

Intervención Audiológica Pediátrica Basada en la Evidencia e Intervención Centrada en la Familia

Mariana Maggio De Maggi
Fonoaudióloga. Programa Infantil Phonak

Sound for a Young Generation
Segunda Conferencia Latinoamericana de Adaptación Pediátrica
Santiago, 2010

Programa infantil Phonak

El **Programa Infantil Phonak (PIP)**, creado en el año 2002 en España por Carlos Calvo, es una iniciativa que tiene como objetivo mejorar y comunicar las posibilidades de corrección protésica de los niños con deficiencia auditiva.

Mediante el PIP, se pretende impulsar la estructuración de servicios integrales pediátricos con el objeto de asegurar la mejor eficacia técnica y profesional.

Práctica Basada en la Evidencia

Enfoque en el cual la evidencia que proporcionan las investigaciones científicas es integrada a la experiencia del profesional y a las preferencias y valores del sujeto de intervención y su familia en el proceso de toma de decisiones clínicas y terapéuticas



Mariana Maggio De Maggi



Pasos de la Práctica Basada en la Evidencia

McKibbin's, 1999

1. Definir el problema
2. Recolectar la evidencia disponible para abordar el problema
3. Evaluar la evidencia obtenida
4. Integrar la evidencia en cada caso en particular
5. Auditar los resultados



Mariana Maggio De Maggi



Pasos de la Práctica Basada en la Evidencia

McKibbin's, 1999

1. Definir el problema

Intervención Audiológica Centrada en la Familia



Mariana Maggio De Maggi



APORTES DE LOS PADRES A LAS NECESIDADES AUDIOPROTÉSICAS DE SUS HIJOS SORDOS

210 Niños de 0-16 años
de toda España

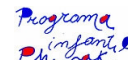


J.C. Calvo Prieto y M. Maggio De Maggi (2004). Aportes de los padres a las necesidades audioprotésicas de sus hijos sordos. Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología. Vol. 24, NO. 2, 58-65.

Intervención Audiológica Centrada en la Familia



Mariana Maggio De Maggi



Objetivo General

Conocer la valoración que hacen los padres de los niños con diferentes tipos de discapacidad auditiva sobre los servicios que reciben sus hijos en el ámbito referente a la adaptación protésica en el territorio español.



Mariana Maggio De Maggi



Objetivos Específicos

- Conocer:
 - El tiempo transcurrido entre sospecha de pérdida auditiva, diagnóstico y adaptación protésica
 - La referencia de los padres acerca de las afectaciones emocionales en el diagnóstico inicial
 - El grado de conocimiento que tienen los padres respecto a las prótesis auditivas, ayudas técnicas y algunos aspectos de la discapacidad auditiva de sus hijos
 - Cuáles son las necesidades de información de las familias
- Generar una referencia para la autocrítica y la superación profesional.



Mariana Maggio De Maggi



Aspectos a mejorar

- Formación de los diferentes especialistas.
- Detección, diagnóstico y adaptación protésica temprana.
- Procedimientos de selección, verificación y valoración audioprotésica
- Rehabilitación auditiva continua.
- Interacción entre profesionales.
- Asesoramiento en ayudas técnicas.
- Asistencia a la familia.
- Financiación de los audífonos.



Mariana Maggio De Maggi



Pasos de la Práctica Basada en la Evidencia

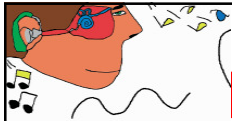
McKibbin's, 1999

1. Definir el problema
2. Recolectar la evidencia disponible para abordar el problema
3. Evaluar la evidencia obtenida



Mariana Maggio De Maggi





Grupo Audioprotésico Pediátrico (GAP)

Grupo Multidisciplinar en Interdisciplina

Audioprotesistas-Fonoaudiólogos-Logopedas-Pedagogos-Psicólogos-ORLs



1. Nieves Álvarez Audioprotesista
2. Sonia Bajo Audioprotesista
3. Loli Bermejo Licenciada en Pedagogía (*)
4. Sebastián Bernal Audioprotesista
5. Begoña de Bascarán Audioprotesista
6. J. Carlos Calvo Audioprotesista (*)
7. Juan de Dios García Licenciado en Medicina. Especialista en ORL y Audiología
8. José Ignacio García Audioprotesista
9. José López Licenciado en Farmacia. Audioprotesista
10. Mariana Maggio Licenciada en Fonoaudiología. Logopeda
11. Antonio Morant Licenciado en Medicina. Especialista en ORL
12. Irene Patiño Licenciada en Pedagogía. Especialista en Audición y Lenguaje (*)
13. Germán Trinidad Licenciado en Medicina. Especialista en ORL
14. Franz Zenker Licenciado en Psicología. Especialista en Audición y Lenguaje



Mariana Maggio De Maggi



OBJETIVO

Consensuar unas pautas de intervención comunes para la atención audioprotésica de los niños con deficiencias auditivas.



Mariana Maggio De Maggi



Protocolos Pediátricos

- Pediatric Amplification Potocol. AAA
- Minnesota Newborn Hearing Screening (NHS) Program. Recommended Protocol for Pediatric Amplification.
- Colorado Infant Audiologic Assessment Et Amplification Task Force. Colorado Guidelines for Pediatric Amplification .
- Recommended Protocol for Audiological Assessment, Hearing Aid Evaluation, and Cochlear Implant Monitoring. Auditory-Verbal International.
- *Ontario Infant Hearing Program (IHP) Amplification Protocol.*



Mariana Maggio De Maggi



Recomendaciones al

*Protocolo de
Amplificación
Pediátrica*

Grupo Audioprotésico Pediátrico (GAP) 2004

1. Evaluación audiológica pediátrica.
2. Relaciones interprofesionales.
3. Candidatos.
4. Preselección.
5. Procesamiento de la señal.
6. Selección y adaptación.
7. Verificación.
8. Orientación y entrenamiento.
9. Validación.
10. Seguimiento y derivación.
11. Información a la familia.



Mariana Maggio De Maggi



2007

Intervención Audiológica Centrada en la Familia

Principios básicos de
intervención en el niño
con deficiencia auditiva

Coordinadores

J Carlos Calvo *Audioprotesista*
Mariana Maggio *Fonoaudióloga*

Autores

Lluisa Andreu
Pilar Calvo
Ana Carolina Camacho
Isabel Ferrer
Lali de Juan
Manon Letourneau
Sílvia Marro
Maria Teresa Molina
M^a Isabel Olleta
Esther Valdeolmillos
Franz Zenker



Intervención Audiológica Centrada en la Familia

- Detección temprana de la pérdida auditiva a través de programas de screening neonatal y pediátrico
- Batería de evaluación diagnóstica
- Compensación auditiva adecuada al tipo y grado de pérdida auditiva (audifonos/ Implante coclear) seleccionada, adaptada y verificada a través de métodos objetivos y subjetivos
- **Utilización de un método de intervención centrado en la familia**
- **Implementación de metodologías de educación para padres enfatizando la utilización de la vía auditiva para el aprendizaje del habla y del lenguaje a través de modelos naturales**
- **Evaluación continua de la compensación auditiva, metodología educativa e intervención con la familia**
- Dotación de servicios de apoyo que faciliten la inserción educativa y social
- Equipo de trabajo interprofesional



Mariana Maggio De Maggi



Variables que mejoran los resultados de la intervención en niños con pérdida auditiva

- Intervención Precoz
- Intervención Centrada en la Familia
 - ◆ Grado de pérdida auditiva
 - ◆ CI no verbal
 - ◆ Status socio-económico

Mitchell & Brown, 1991; Davies, 1995 ; Ryan,1995; Dunst & Trivette, 1996; Dunst, 2002 Moeller, 2000; Yoshinaga-Itano, 2001, Eisenberg 2007, Moreno-Torres Sánchez et al 2010



Mariana Maggio De Maggi



- *...incluso entre los profesionales que dicen ofrecer servicios centrados en la familia, los padres generalmente han indicado que experimentaron **menores niveles** de atención centrada en sus necesidades que la que los profesionales creían ofrecer.*

(Dunst et al., 1991; McBride et al., 1993; Calvo Prieto & Maggio De Maggi 2004)



Mariana Maggio De Maggi



Intervención centrada en la familia quiere decir que:

- A) Los miembros de la familia reciben apoyo psicológico
- B) Los padres y cuidadores participan en la planificación de los objetivos
- C) La familia realiza ejercicios de la terapia en casa
- D) Se les explica a los padres lo que se ha hecho en las sesiones
- E)



Mariana Maggio De Maggi



- Se requieren múltiples contactos con la información antes de que esta empiece a cobrar sentido.



Mariana Maggio De Maggi



Intervención Con Familias

Familia como Aliada



Intervención Centrada en la Familia

Phonak
Children
Program

Mariana Maggio De Maggi

Programa
infantil
Phonak

Intervención Audiológica Centrada en la Familia

Definición de:

"Centrado en la Familia"

Principios y prácticas que:

- ◆ tratan a las familias con dignidad y respeto
- ◆ son individualizados, flexibles y sensibles
- ◆ comparten información
- ◆ permiten hacer elecciones a las familias
- ◆ promueven la colaboración y sociedad padres-profesional
- ◆ proveen y movilizan recursos y apoyos

Phonak
Children
Program

Mariana Maggio De Maggi

Programa
infantil
Phonak

Intervención Audiológica Centrada en la Familia



- para que las familias cuiden y críen a sus hijos de manera que se produzcan óptimos resultados para el niño, los padres y la familia.

(Dunst, 2002)

Fundamentos de la Intervención Temprana Centrada en la Familia

- La familia es la constante en la vida del niño.
- La comunicación empieza, se desarrolla y se perfecciona en la familia.
- Los padres son los maestros naturales del lenguaje.

Reclamos de las Familias

- ◆ Identificación Tardía
- ◆ Demoras y errores en la primera adaptación protésica
- ◆ Falta de coordinación
- ◆ **Información insuficiente**
- ◆ **Escasa sensibilidad de los profesionales**
- ◆ **Subestimación de las capacidades de los padres**

Luterman Et Kurtzer, 1999; Mikkelsen et al., 2001; Bamford et al 2001; Calvo y Maggio, 2003



Mariana Maggio De Maggi



Servicios de Buena Calidad

Conocimientos
actualizados y última
tecnología

+

Sensibilidad ante las
necesidades de los
padres



Mariana Maggio De Maggi



"La relación entre los padres y el profesional es un fuerte predictor del éxito en las intervenciones."

Kelly, J. (1999)



Mariana Maggio De Maggi



Barreras entre Padres y Profesionales

Estrategias



- Toco y me voy
- Minimizó el Problema
- Enfoque Objetivo
- Los Mantengo Ocupados



Mariana Maggio De Maggi



Información

- La familia puede verse desbordada por la información que comienzan a darle los profesionales que de repente son parte de sus vidas



Williams and Darbyshire (1982)

- ◆ 84% no pudo comprender la mayoría de la información
- ◆ 72% no comprendió el impacto de la pérdida auditiva en el niño
- ◆ 64% no comprendió los efectos de la pérdida auditiva del niño en sus propias vidas

Tharpe (2000)

- 57% no estaba satisfecho con la forma en la que habían sido llevados a cabo los tests audiológicos
- 43% no estaba satisfecho con la explicación de dichos tests y sus resultados
- 36% tenía poca confianza en los resultados de los estudios
- 50% se quejaron acerca de que sus propias observaciones no habían sido consideradas

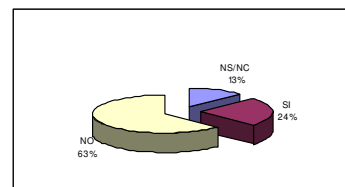


Mariana Maggio De Maggi



Calvo y Maggio De Maggi (2003)

- 46% no había recibido información escrita
- 50% no se les había informado de la existencia de asociaciones de padres
- 63% no había recibido información sobre otras ayudas técnicas



Mariana Maggio De Maggi



pip@phonak.com 2010



Phonak
Children
Program

Mariana Maggio De Maggi

Programa
infantil
Phonak

Intervención Audiológica Centrada en la Familia

Información

El intercambio de información está relacionado con la satisfacción de las necesidades de las familias



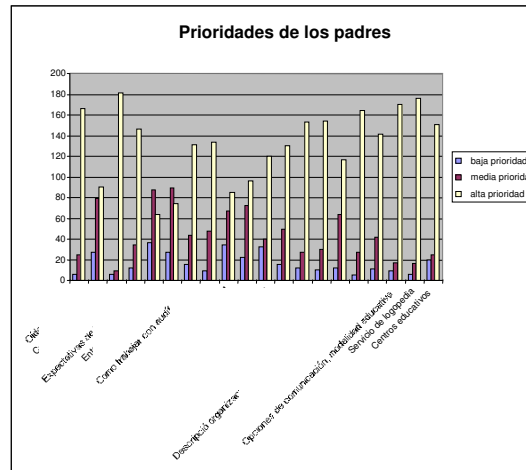
(Mahoney G, O'Sullivan P, y col 1992)

Phonak
Children
Program

Programa
infantil
Phonak

Intervención Audiológica Centrada en la Familia

Necesidad de información/formación



Phonak Children Program

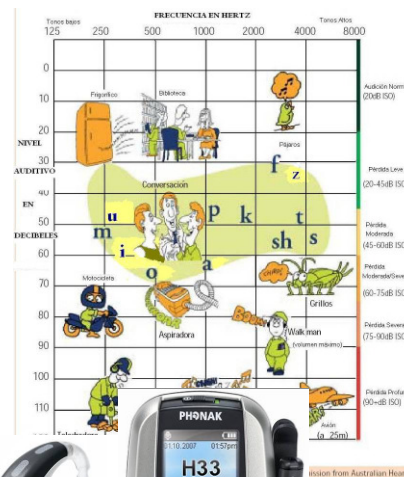
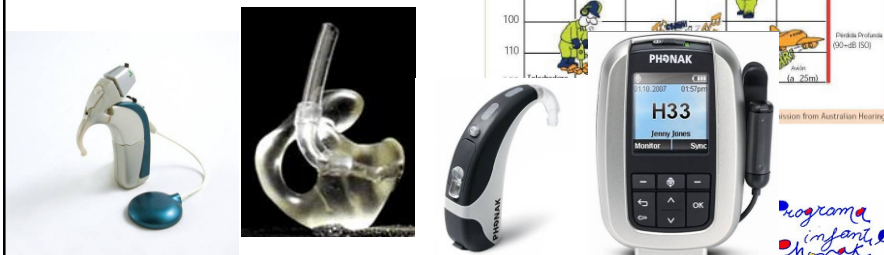
J.C. Calvo Prieto y M. Maggio De Maggi (2004)

Programa infantil Phonak

Intervención Audiológica Centrada en la Familia

Demandas de los padres

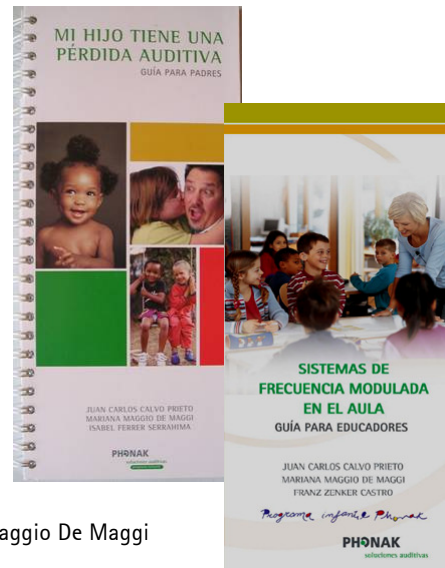
- Formación en:
- Audiología y tecnología audiotécnic



Intervención Audiológica Centrada en la Familia

Modelos de provisión de información

- Pasivo: el profesional selecciona
- Activo: el profesional facilita



Mariana Maggio De Maggi



Demandas de los padres

- Formación en:
 - Audiología y tecnología audioprotésica
 - Desarrollo de las habilidades de comunicación -Audición Lenguaje-



Mariana Maggio De Maggi



Demandas de los padres

- Formación en:
 - Audiología y tecnología audioprotésica
 - Desarrollo de las habilidades de comunicación -Audición y Lenguaje-
 - Valoración del beneficio de las prótesis



Herramientas de Evaluación Funcional

- Cuestionarios para educadores
 - SIFTER , LIFE ...
- Cuestionarios para padres
 - CHILD, ELF, MAIS, IT-MAIS, MUSS..
- Pruebas para logopedas
 - Test de Ling, Listas Abiertas de Palabras TAV, Test de Rasgos Distintivos, Prueba de Valoración de la Percepción Auditiva, etc.



www.pip-phonak.es

Intervención Audiológica Centrada en la Familia

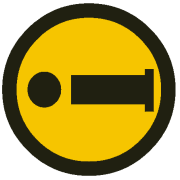
SITIO DE PADRES




Mariana Maggio De Maggi




Intervención Audiológica Centrada en la Familia



Información ≠ Conocimiento



Mariana Maggio De Maggi



Componente de Participación

La *Educación para Padres* tiene la expectativa de que los padres adquieran el conocimiento y las habilidades que les permitan mediar y/o extender la intervención con su hijo.



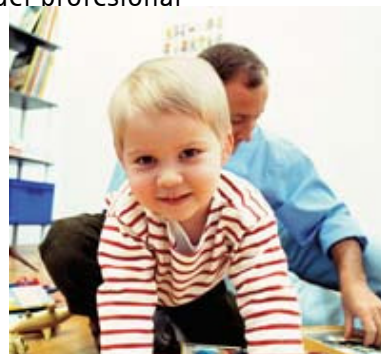
Mariana Maggio De Maggi



Kaiser, Hancock y Hester (1998)

Compararon el nivel de desarrollo funcional según:

- Más servicios de apoyo a la familia
- Mayor intervención directa del profesional
- Educación para padres
- Control



Mariana Maggio De Maggi



Educación Para Padres

"Háblele mucho"

Que nunca esté solo

Juegue mucho con él

Practique reconocimiento de objetos y formas

No le de las cosas hasta que no se las pida correctamente

Utilice la enseñanza incidental

*Que responda a órdenes que ya conoce
añadiendo la localización del objeto*

Que aprenda a utilizar objetos en forma creativa y funcional y disfrutar de ellos con los demás

Necesita un contexto estructurado

Lo que pasa es que es muy consentido

Etc.etc.

Phonak
Children
Program

Mariana Maggio De Maggi

Programa
infantil
Phonak

Intervención Audiológica Centrada en la Familia

Capacitación / Educación para Padres

- Conocimiento acabado de la estrategia de intervención que se va a enseñar
- Habilidad en aplicar la estrategia con el niño
- Habilidad para proporcionar información clara con ejemplos concretos
- Proveer feedback específico
- Habilidades de interacción
- Aptitudes para la enseñanza de adultos

Phonak
Children
Program

Mariana Maggio De Maggi

Programa
infantil
Phonak

Intervención Audiológica Centrada en la Familia

Utilización de la música para ayudar al desarrollo del lenguaje

- Piensen en una canción de su infancia
- Cúal era el nombre?
- Por qué la recuerdan?



Mariana Maggio De Maggi



- Ahora pensando un poco en lo que todos han dicho vamos analizar cómo la música puede jugar un rol muy importante en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.



Mariana Maggio De Maggi



- Captura la **atención e interés** del niño
- Es la forma de **juego más repetitiva**, el niño puede aprender a reconocer la melodía rápidamente y anticipar lo que va a venir.
- Las acciones y sonidos se repiten una y otra vez, lo que ayuda a recordar
- **Ayuda a comprender y utilizar nuevas palabras** a medida que se asocian las palabras claves con objetos, eventos y personas
- Es una **forma de rutina que puede** ayudar a los niños a tomar turnos, especialmente a los menos sociables
- Los niños **responden al ritmo** antes de comprender y utilizar el lenguaje
- Anima al **juego vocal**
- Las canciones pueden tener componentes de **movimientos** en los que el niño no necesite lenguaje para tomar su turno. Acciones refuerzan conceptos – abierto /cerrado.
- **Se relacionan con experiencias diarias** –cuando compones tus propias canciones-
- Le permiten al niño experimentar **éxito** cuando las canta y participa en grupo
- Es **portátil** –se puede llevar a todas partes



Mariana Maggio De Maggi



Receta para una Canción

- Elegir una melodía familiar
- Seleccionar una actividad familiar o interesante para el niño
- Elegir las palabras para la canción –no mas de 10- elegir palabras significativas y útiles para el niño.
- Poner esas palabras –objetivos de comunicación- al final de la frase
- Agregar acciones simples



Mariana Maggio De Maggi



Intervención Temprana Centrada en la Familia

Se pone énfasis en la relación padre-niño y en desarrollar la autoconfianza e independencia de los padres para implementar las estrategias

Se programa de manera flexible de acuerdo a los resultados que se van obteniendo

Se adapta a los valores de la familia



Mariana Maggio De Maggi



Estudios que miden la eficacia de programas centrados en la familia en niños con deficiencia auditiva

Ato et al 2009

Estudio	Tipo de tratamiento	Resultados
Zaidman –Zait y Young, 2007	Entrenamiento dirigido a objetivos	Mejora en el proceso de habilitación tras IC
Mortari Moret, et al 2007	Curso modular sobre audiología, habilidades auditivas y desarrollo afectivo, cognitivo y motor	Aumento de autonomía y facilitación en toma de decisiones
Kargin, 2004	Entrenamiento a padres	Mejora en habilidades comunicativas
García y Turk, 2007	Programa Webster Straton modificado	Mejora en habilidades comunicativas
Harrigan, Nocolopoulos 2002	Entrenamiento en estrategias de gestión de la conversación	Mejora en las habilidades conversacionales
Girolametto 1988; Tannok, Girolametto y Siegel 1992	Programa Hanen	Mejora habilidades comunicativas y aumento de vocabulario
Greenburg 1982	The Counseling and Home training Program	Mejora en habilidades comunicativas

El aprendizaje es el descubrimiento personal del significado y relevancia de las ideas transmitidas. La mejor forma de lograrlo es a través del **diálogo** y la **práctica guiada**.



- La elección de la educación para padres no es una elección del tipo todo o nada, sino una completa gama de elecciones acerca de las fuentes, el formato, el tiempo, los contenidos y la intensidad de la implicación.

(Mahoney G 1999)

Participación de los padres en un enfoque de intervención centrado en la familia

Padres como socios/agentes activos en todo el proceso

- ◆ identificación (necesidades)
- ◆ planificación (objetivos)
- ◆ implementación (recursos)
- ◆ evaluación (resultados)



Mariana Maggio De Maggi



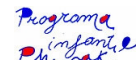
Identificación de las necesidades

- Encuesta sobre las Necesidades de la Familia. A.M. Tharpe 2000

www.phonak-pip.es



Mariana Maggio De Maggi



Sentimientos que pueden experimentar las familias

- Decepción
- Enfado
- Frustración
- Resentimiento hacia los profesionales
- Tristeza
- Miedo al futuro
- Pérdida de esperanza, de sueños y de autoconfianza

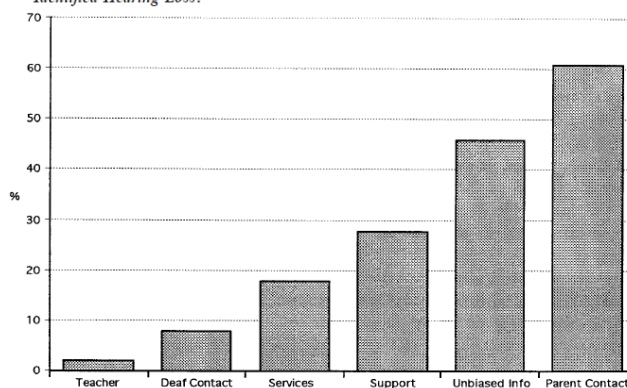


Mariana Maggio De Maggi



Demandas de los padres

What Do You Think Would Be Most Helpful to Parents in Dealing With Their Child's Newly Identified Hearing Loss?



Luterman D, Kurtzer-White 1999



Mariana Maggio De Maggi



Demandas de los padres

- Contacto con otros padres



Confederación Española de Familias de Personas Sordas

www.fiapas.es



Mariana Maggio De Maggi



Padres como "Socios"

- Transparencia
- Empatía



Mariana Maggio De Maggi



Planificación de Objetivos

"Si no sé hacia dónde voy cómo lo voy a saber cuando haya llegado"



Mariana Maggio De Maggi



Planificación de Objetivos

- Audición
- Comunicación
- Conducta
- Aprendizaje
- Psicomotricidad
- Participación social...



Mariana Maggio De Maggi



Implementación de recursos



Para poder ponerse en acción se necesita:

- información
- tiempo
- apoyo
- medios

- Cuando son mayoritariamente los profesionales quienes planifican los objetivos e implementan los recursos las familias sólo siguen las estrategias en un 50%. Cuando las familias se involucran en los procesos previos se alcanzan de un 80 a un 100% de los objetivos.

Kovach, 1986

Implementación de recursos

- *Los profesionales deben enseñar a los padres a pescar en lugar de darles el pescado.*



¿Es posible un mismo modelo para todas las familias?



Pasos de la Práctica Basada en la Evidencia

McKibbon's, 1999

1. Definir el problema
2. Recolectar la evidencia disponible para abordar el problema
3. Evaluar la evidencia obtenida
4. Integrar la evidencia en cada caso en particular



Mariana Maggio De Maggi



Intervención Centrada en la Familia

- Implica adaptarse al estilo de aprendizaje del niño y de los padres y satisfacer sus necesidades específicas.



Mariana Maggio De Maggi



No existen los padres/familias perfectas



Mariana Maggio De Maggi



No todos los padres participarán en la misma medida



- Si la familia tiene confianza en la intervención será capaz de ser consistente en el tratamiento



Pasos de la Práctica Basada en la Evidencia

McKibbin's, 1999

1. Definir el problema
2. Recolectar la evidencia disponible para abordar el problema
3. Evaluar la evidencia obtenida
4. Integrar la evidencia en cada caso en particular
5. Auditar los resultados



Mariana Maggio De Maggi



APORTES DE LOS PADRES A LAS NECESIDADES AUDIOPROTÉSICAS DE SUS HIJOS SORDOS 2010

N Niños de 0-16 años
de toda España



Mariana Maggio De Maggi



- La intervención centrada en la familia consiste en identificar las necesidades del niño y la familia, planificar los objetivos, movilizar los recursos y valorar los resultados de esas acciones de manera conjunta -profesionales y familia-.



Phonak
Children
Program

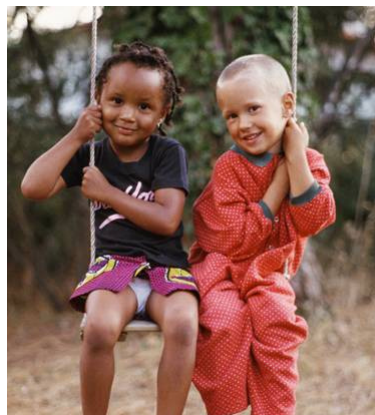
Mariana Maggio De Maggi

Programa
infantil
Phonak

Derechos Fundamentales de las Familias (Ferrel, 1985)

Las familias tienen derecho a:

- sentir emociones intensas
- buscar otra opinión
- seguir tratando
- dejar de tratar
- la privacidad
- ser una familia
- estar desanimada
- enfadarse con el niño
- tomarse un respiro
- ser las expertas
- establecer límites
- la dignidad

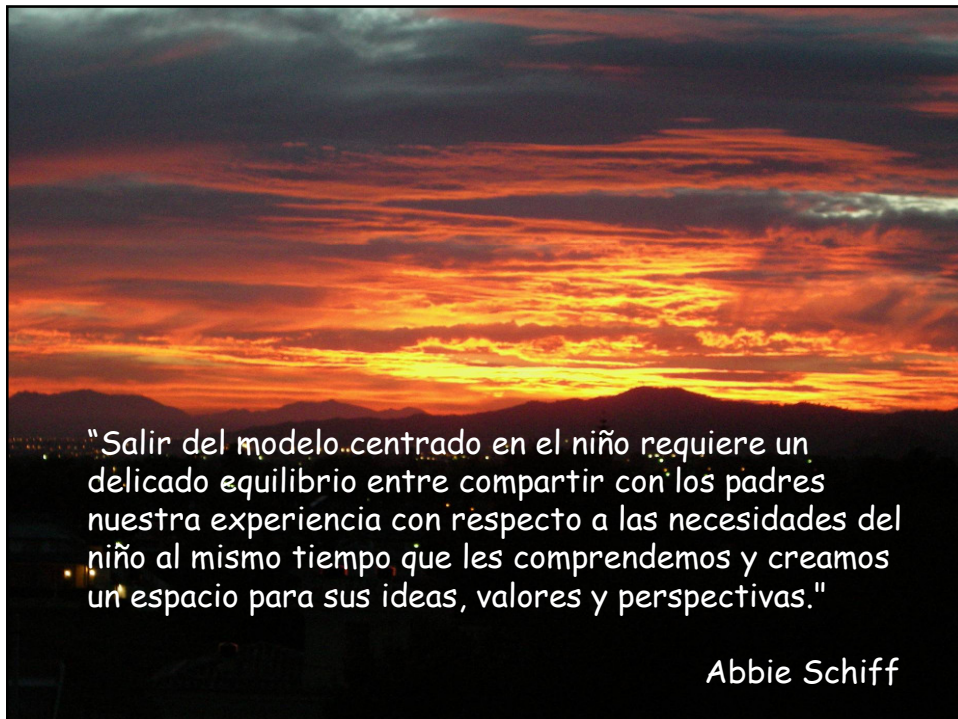


Phonak
Children
Program

Mariana Maggio De Maggi

Programa
infantil
Phonak

- La intervención centrada en la familia no es una moda ni una postura profesional o una preferencia de interacción, sino un **estilo de provisión de servicios** que, bien realizado, ha demostrado ser el **más efectivo en el tratamiento de los niños pequeños con necesidades especiales.**





Preguntas???

www.phonak-pip.es

mariana.maggio@phonak.com



Programa infantil Phonak

Próximamente
América Latina



Mariana Maggio De Maggi





Muchas gracias

www.phonak-pip.es



mariana.maggio@phonak.com

