



Home-Based Behavioral Intervention for Young Children with Autism/Pervasive Developmental Disorder. A Preliminary Evaluation of Outcome in Relation to Child Age and Intensity of Service Delivery.

Prohibida su reproducción total o parcial.

Autores: James K. Luiselli, Barbara O'Malley Cannon, James T. Ellis, Robert W Sisson. The entity from which ERIC acquires the content, including journal, organization, and conference names, or by means of online submission from the author. Autism: The International Journal of Research and Practice, v4 n4 p426-38 Dec 2000

Traducción al español: Claudio M. Trivisonno, MD, y Victoria Caon, MD. Publicado con autorización de los autores.

Intervención del comportamiento en el hogar para niños con autismo y TGD.

Una evaluación preliminar de resultados en relación a la edad del niño y a la intensidad de la prestación del servicio.

Resumen:

Dieciséis niños con diagnósticos de autismo y TGD, quienes participaron en intervenciones conductuales en el hogar, fueron evaluados retrospectivamente para determinar si la "intensidad" de la prestación del servicio (horas por semana, duración en meses, horas totales) y la edad en la que fue introducida la intervención (antes y después de los tres años de edad) influyó la escala de rango de desarrollo de las evaluaciones del progreso. Los niños que fueron involucrados en servicios antes y después de los tres años de edad, todos demostraron cambios significativos en seis dominios del desarrollo cuando se los evaluó antes y durante la intervención pero no hubo diferencias significativas entre estos grupos. Mejoras generalizadas en las áreas de comunicación y funcionamiento cognitivo y socio-afectivo fueron predichas por la duración del tiempo (en meses) que el niño pasó con la intervención en el hogar. Estos descubrimientos son discutidos a la luz de recomendaciones para el tratamiento "intensivo" (conductual/ABA) de niños con autismo.

Introducción

Los niños con autismo que reciben instrucción y tratamiento intensivo, antes de los 5 años de edad, usando métodos derivados del enfoque ABA, pueden manifestar mejoras dramáticas en el funcionamiento intelectual, habilidades de lenguaje, competencias de socialización y auto-cuidado, (Anderson y otros, 1987; Birnbrauer y Leach, 1993; Lovaas, 1987; McEachin y otros, 1993). Al resumir la investigación sobre intervención temprana ABA para niños con autismo, Green (1996) concluyó que los resultados óptimos ocurren cuando los servicios son iniciados con niños a la edad de los 2 - 3 años, cuando son provistos por un mínimo de 30 horas por semana y son mantenidos al menos por dos años consecutivos. Aunque los programas en centros y en el hogar que incluyen estos componentes son a menudo descriptos como "intensivos" (Anderson y otros, 1987; Lovaas y Smith, 1988) no está claro qué significa la "intensidad" en relación a la prestación del servicio. Una dimensión en este sentido sería el número de horas por semana en las que el niño recibe tratamiento. El número de oportunidades



de aprendizajes también sería una medida relevante. Finalmente, la cantidad de tiempo en la que el niño participa en entrenamiento mediante ensayo discreto y las interacciones de enseñanza incidentales también deberían ser consideradas.

Otra cuestión relacionada a la intensidad de la intervención temprana ABA en niños con autismo, concierne a la relación de las características del niño con los resultados terapéuticos. Variables como el CI del niño, su estatus del desarrollo y las habilidades de lenguaje han sido identificadas como indicadores significativos (Green, 1996). Se esperaría que estos factores, por supuesto, interactúen con las características de la prestación del servicio. Como ejemplo ¿el resultado de intervención intensiva ABA está influenciado por la edad del niño al iniciar el tratamiento?

Con respecto al número de horas de prestación del servicio como medida de "intensidad", sólo Lovaas (1997), brindó un análisis comparativo de este componente en relación al resultado. En ese estudio, la comparación fue entre niños que recibieron 40 horas de intervención intensiva por semana y aquellos que recibieron 10 horas por semana. Sólo el grupo que participó en 40 horas por semana mostró mejoras significativas. Más recientemente, Weiss, (1999) informó de resultados positivos para 20 niños con autismo (edad media 41,5 meses), quienes tuvieron 40 horas por semana de intervención por un período de dos años. Ese estudio, sin embargo, fue un análisis retrospectivo que no incluyó un grupo de control y, por lo tanto no fue posible interpretar los descubrimientos en relación a niños que no habían recibido tratamiento. Así también, no se pudieron contrastar diferentes "intensidades" de intervención porque el programa de 40 horas semanales en el hogar fue el mismo para todos los niños.

Otros estudios han evaluado el resultado de intervenciones intensivas de la conducta en el hogar prestadas por menos de 30 - 40 horas semanales. Anderson y otros (1987) informaron sobre 14 niños con autismo (edad media 43 meses) quienes mostraron mejoras en los índices de edad mental y social después de un año de servicios en el hogar con 15 - 25 horas por semana. Birnbrauer y Leach (1993) documentaron logros en las medidas de comportamiento intelectual, del lenguaje y la conducta adaptativa, para 9 niños (edad media 39 meses) quienes recibieron un promedio de 18,7 horas de instrucción individualizada y orientada al comportamiento por una duración de dos años. Ninguno de estos estudios evaluó el progreso del niño como una función de diferentes cantidades (horas por semana) de intervención.

Aunque las 30 o 40 horas por semana de intervención intensiva ha sido propuesta como el tratamiento estándar para el niño con autismo (Green, 1996), el trabajo de Anderson (1987) y Birnbrauer y Leach (1993), indican que, frecuentemente, se prestan menos horas pero tales programas pueden producir resultados significativos. Esta situación puede ser atribuida, en parte, a los enormes costos financieros que se requieren para apoyar un programa intensivo de intervención en el hogar que se asimile al modelo de Lovaas (Mulick 1999). Esto es, las fuentes de financiamientos, como los de las escuelas públicas o agencias estatales por lo general tienen recursos financieros limitados para pagar servicios profesionales. Donde se proveen menos horas por semana de intervención, todavía sería valioso comparar el resultado en relación a la "intensidad" de prestación de servicio. También la influencia de la edad del niño al iniciar la intervención debería ser examinada porque esta variable puede ser crítica al predecir el éxito. (Green, 1996).

En un estudio reciente Sheinkopf y Siegel (1998) hicieron a los padres informar retrospectivamente acerca de sus experiencias con la intervención "intensiva" en el hogar basada en el modelo de Lovaas y compararon los resultados del CI pre-tratamiento y post-tratamiento de los niños que recibieron este servicio con aquellos de los de un grupo control. Como enfatizaron los autores, este estudio se diferenció del de Lovaas (1987) porque la intervención fue (a) provista fuera de un ambiente académico (b) conducida por un periodo de tiempo más corto (promedio 15,7 meses) y (c) fue prestada por menos horas por semana (promedio 19,4 horas). Los niños que tuvieron intervención "intensiva" en el hogar obtuvieron puntaje más alto en la medida del CI post-tratamiento en comparación con el grupo de control y una reducción en la severidad de los síntomas. Otro descubrimiento de interés fue que las diferencias en el puntaje del CI de los niños en el grupo de tratamiento no fueron correlativas

con el número de horas de intervención por semana, llevando a la conclusión de “que la variación en la intensidad del tratamiento no está relacionada a la respuesta terapéutica” (Sheinkopf y Siegel, 1998, Pág. 21.).

Similar al estudio de Sheinkopf y Siegel (1998), el propósito de este informe es describir un análisis retrospectivo de niños con autismo o TGD que recibieron una intervención ABA “abreviada” (menos de 20 horas por semana), y representa una evaluación preliminar de la prestación del servicio en relación a los resultados. Los datos fueron analizados y son presentados para determinar si las diferencias en el aprendizaje, medidas en escala de evaluación del desarrollo, fueron una función entre la edad del niño cuando comenzó el tratamiento (definida ampliamente como antes o después de que el niño tenga tres años) y la duración en la que fue provista (definida ampliamente como el número de horas por semana, el número de meses y el total de horas de prestación del servicio).

Método

Participantes

Los participantes fueron 16 niños que recibieron servicios en el hogar, del *May Center for Early Childhood Education*, un programa privado ubicado en Massachusetts (descrito debajo). Todos los niños habían sido diagnosticados con autismo o TGD por evaluadores no asociados con el centro. Para el propósito de este análisis los participantes fueron seleccionados al azar de una población niños que habían recibido servicios en el hogar. Se seleccionaron 8 niños con un tratamiento iniciado cuando tenían menos de 3 años de edad (promedio 2,63 años) y 8 niños que lo iniciaron con más de 3 años de edad (promedio 3,98 años). La tabla 1 presenta el diagnóstico de cada niño y la edad de inicio del tratamiento.

Tabla 1. Diagnóstico y edad de los niños al inicio de los tratamientos en el hogar.

Niño	Diagnóstico	Edad al iniciar el servicio (años : meses)
Menos de 3 años		
Hank	Retraso General del Desarrollo	2:2
Isaac	TGD	2:4
Owen	TGD-No especificado	2:4
Ron	TGD	2:6
Zeb	Trastorno autista	2:7
Juan	TGD- Trastorno Autista	2:8
Jacob	TGD-No especificado	2:9
George	TGD-No especificado	2:11
Más de 3 años		
Ned	Retraso del desarrollo	3:1
Adam	TGD	3:3
Carlos	Trastorno Autista	3:9
Johnny	TGD	4:1
Roland	TGD	4:2
Trent	TGD	4:3
Elaine	TGD	4:7
David	TGD	4:9

Visión general de la intervención en el hogar

El *May Center For Early Childhood Educación* es un programa dentro del *May Institute Inc.*, una organización privada de servicios humanos y cuidados de la, dedicada a la educación, tratamiento y rehabilitación de niños, adolescentes y adultos con discapacidades del desarrollo, trastornos psiquiátricos y lesiones cerebrales. Los niños



y familiares fueron remitidos al May Center a través de las escuelas públicas, programas de intervención temprana supervisados por el Departamento de Salud Pública del Estado, y otros proveedores de servicios. Un representante del centro realizó una selección inicial, y si el niño era juzgado como un candidato apropiado del tratamiento, era admitido al programa.

Los servicios prestados en el hogar incluyeron los siguientes componentes:

1. Una evaluación pre-tratamiento fue administrada a cada niño e incluyó instrumentos estandarizados (descritos debajo), observaciones directas, entrevistas con los padres y partes de video-grabaciones. Estas evaluaciones y observaciones fueron completadas por el staff del centro e implementadas con todos los niños inscriptos en el programa con base en el hogar.
2. Se desarrolló un plan de servicio para cada niño basado en el consenso del staff del centro y otros profesionales relacionados con la familia. El plan especificaba el número de horas de los servicios con base en el hogar que serían provistos por el May Center.
3. Un terapeuta fue asignado para cada niño y su familia en el hogar, quien sería el responsable de implementar los procedimientos respectivos detallados en el plan del servicio. Los terapeutas eran individuos con títulos de master o licenciados, especializados en Psicología, Educación de Niños o Educación Especial. Fueron entrenados en la implementación de los procedimientos de evaluación e intervención antes de comenzar el tratamiento con los niños. Además, recibieron supervisión semanal y asesoramiento de casos del director del programa de servicios en el hogar.
4. Todos los servicios fueron prestados en el hogar de cada niño durante múltiples visitas semanales conducidas por el terapeuta asignado. El modelo del tratamiento estuvo basado en los métodos desarrollados por Lovaas y colegas (Lovaas, 1987; Lovaas y otros, 1981) y descritos por Anderson y otros (1987). Resumidamente, los niños recibían entrenamiento mediante ensayos discretos y oportunidades de enseñanza incidental (naturalizada). La metodología educativa presentaba procedimientos documentados empíricamente, tales como, encadenamiento, análisis de tarea, modelado, instigación, desvanecimiento, reforzamiento positivo. Los terapeutas recolectaron los datos durante las visitas al hogar, para los objetivos de adquisición de habilidades identificados para cada niño. Siguiendo cada visita, estos datos fueron resumidos y revisados para determinar el progreso y los requerimientos para reevaluar la programación.
5. Los servicios en el hogar continuaron semanalmente con cada niño y su familia hasta que se alcanzó un criterio de cese. La decisión de no continuar los servicios fue tomada por un grupo de profesionales y se basó en varios factores: (a) un niño que alcanzó la edad requerida para hacer su transición a otro programa (un aula pre-escolar), (b) las fuentes de financiamiento no permiten más la continuación de los servicios, y (c) el niño cumplió con los objetivos de aprendizaje en forma suficiente como para garantizar apoyos alternativos. El cese de los servicios se basó en circunstancias únicas de cada niño y su familia.

Mediciones.

Prestación del servicio.

Para cada niño, se documentaron tres mediciones de prestación de servicio. Primero, "*horas por semana de tratamiento*" fue definido como el número de horas de servicio en el hogar brindado a cada niño y a la familia semanalmente. Estos datos fueron rutinariamente guardados por los terapeutas durante el curso de la prestación del servicio. Segundo, "*duración del tratamiento*" fue definida como el número acumulativo de meses en los que se proveía el servicio. Y tercero, "*total de horas de tratamiento*" fue definido como el número de horas de servicios en el hogar por semana, sumadas a lo largo de la duración del tratamiento.

Resultados

Se les administraron a los niños tanto el Perfil de Logros de Aprendizaje Temprano (Early Learning Accomplishment Profile – ELAP – Glover y otros, 1988), como así también el Perfil de Logros de Aprendizaje



(Learning Accomplishment Profile – LAP- Sanford y Zelman, 1981) antes de matriculados y cuando fueron descartados del servicio. Las ELAP y LAP son listas de control de evaluación del desarrollo que evalúan el nivel de habilidad del niño dentro de seis dominios: comunicación, cognición, motricidad fina, motricidad gruesa, auto-cuidado y socio emotivo. Están construidas como instrumentos de referencia de criterios para la evaluación de aptitudes de niños con desarrollo normal y de aquellos con condiciones deficientes. La ELAP está orientada a la evaluación de niños con una edad cronológica de 36 meses y la LAP, a niños con una edad de 36 a 72 meses.

Para cada dominio en ELAP y LAP, se designan criterios para las habilidades comprendidas en cada uno. Se le da al niño la oportunidad de ejecutar una habilidad y se le da un puntaje de acuerdo a si alcanza o no alcanza el criterio. Para la ELAP, cada dominio incluye de 31 a 105 habilidades (promedio: 68), y para la LAP cada uno incluye de 40 a 90 (promedio: 57). Se establecen para cada dominio niveles de ejecución base y de techo. Se computa un puntaje total numérico por cada dominio, que representa el equivalente a la edad del desarrollo del niño. Las evaluaciones de ELAP y LAP fueron completadas por el terapeuta en el hogar y, como dijimos anteriormente, fueron organizadas de acuerdo a la admisión (pre-evaluación) y dada de alta (post-evaluación) de los servicios prestados en el hogar.

Confiabilidad

Se determinó un acuerdo inter-evaluadores para la administración de ELAP y LAP para un 43.7 % (7/16) de la muestra participante, comparando el puntaje independiente de un segundo evaluador al completado por el terapeuta en el hogar. La fiabilidad fue calculada dividiendo los ítems de la escala en la cual ambos evaluadores coincidieron en que el niño ejecutó o no de acuerdo al criterio, por el total de los ítems que fueron dados una puntuación (acuerdos mas desacuerdos), y multiplicando por 100. Para los 7 niños que fueron evaluados por dos evaluadores, el consenso llegó a un promedio de 98.5 % (escala de 85.7 a 100)

Resultados

Las horas de tratamiento por semana, la duración del tratamiento y el total de horas de tratamiento para cada niño son presentadas en la Tabla 2, y los promedios para estas medidas para los dos grupos de niños, en la Tabla 3. Los niños que iniciaron los servicios cuando tenían más de 3 años promediaron significativamente más horas de tratamiento por semana ($F= 6,6, p < 0,02$). En contraste, los niños que comenzaron los servicios cuando tenían menos de 3 años, tuvieron una duración mayor de tratamiento y fueron expuestos a más horas de tratamiento en promedio, pero estas medidas no difieren significativamente entre niños que comenzaron los servicios con mas de 3 años.

Para los seis dominios que comprenden ELAP y LAP, se computaron cambios en los puntajes para cada niño, registrando la diferencia en medidas de pre-evaluación y post-evaluación. En la tabla 4 se muestran los cambios en los puntajes, por dominio, para los niños que iniciaron su tratamiento con más de 3 años de edad. Ambos grupos demostraron cambios significativos de la pre-evaluación a la post-evaluación, para los seis dominios. Sin embargo, no hay diferencias significativas en estas medidas entre los dos grupos de niños para cualquiera de los seis dominios.

Cada uno de los dominios que comprenden los puntajes de ELAP y LAP fue sujeto a un análisis de regresión realizado paso a paso, utilizando como indicadores la edad, horas de tratamiento por semana, duración del tratamiento en meses y total de horas. Empleando la corrección de Bonferroni para controlar el tipo I de error para los seis análisis de regresión, se precisó un valor p de 0,008 para lo significativo. Solo la duración del tratamiento fue un indicador de cambio y fue estadísticamente significativo para el dominio de comunicación ($F= 14,66, p < 0,002$), el dominio de cognición ($F= 17,96, p < 0,001$) y el dominio socio-emocional ($F= 15,66, p < 0,001$). Los resultados no fueron significativos para el dominio de motricidad fina ($F= 8,18, p < 0,01$), de motricidad gruesa ($F= 6,17, p < 0,02$), y auto-cuidados ($F= 7,38, p < 0,01$).

Debate

Este informe evaluó varios resultados de un programa de intervención de la conducta llevado a cabo en los hogares para niños con autismo, para determinar si las medidas de calificación son influenciadas por la edad en la que fueron iniciados los servicios profesionales y la “intensidad” de la prestación del servicio. Hubo tres descubrimientos iniciales. Primero, todos los niños de la muestra demostraron cambios positivos significativos en los seis dominios que conforman las escalas de desarrollo de ELAP/LAP cuando fueron evaluados antes del inicio y al finalizar los servicios. Segundo, el grado de cambio que fue registrado no difirió significativamente entre los dos grupos de niños. Y tercero, se predijo una mejora generalizada para todos los niños en los dominios de comunicación, cognición y socio-afectivo por la duración del tiempo (meses) en el tratamiento.

Aunque los niños que iniciaron el tratamiento con más de 3 años de edad recibieron más horas por semana que el grupo de menos de 3 años, el grupo más joven participó en una intervención de más meses y horas totales de intervención. Los datos de la evaluación revelaron que los niños de menos de 3 años obtuvieron puntajes consistentemente menores en todos los dominios de ELAP/LAP cuando se los evaluó antes de la intervención. La Tabla 4 muestra que el grupo de niños menor a 3 años tuvo cambios más grandes en los puntajes de pre y post evaluación, comparados con los niños del grupo de más de 3 años. Este descubrimiento puede ser explicado por el hecho de que, en contraste con sus pares mayores, el grupo más joven tuvo menos habilidades al comienzo del tratamiento. Por lo tanto, lo que se necesita es un estudio comparativo donde el nivel de la habilidad antes de la intervención se corresponda entre los dos grupos de niños y donde el número de horas (por ejemplo 10 horas versus 20 horas por semana) y la duración del tratamiento (por ejemplo, 10 meses) sean controlados. Tal diseño permitiría una mejor interpretación de las diferencias que puedan emerger entre los dos grupos como una función de la “intensidad” de la prestación del servicio.

El análisis retrospectivo descrito en este informe incluyó a los niños que participaron en un programa intensivo. Debido a que la evaluación no fue diseñada como un estudio formal, no se impusieron controles predeterminados sobre el número de horas y la duración del servicio prestado. En cambio, el curso del tratamiento con los niños fue dictado por demandas y exigencias del mundo real. Por ejemplo, los arreglos y horarios del servicio fueron, en algunos casos, determinados por la disponibilidad de los terapeutas. Similarmente, la decisión de culminar los servicios dependió de factores como la capacidad de los recursos financieros de mantener su apoyo, la determinación de las escuelas públicas de considerar programas alternativos, y un nivel de mejoría evidenciado en los niños como para garantizar un cambio en el foco de su educación. Estas consideraciones, por supuesto, son integrales a los servicios humanos y a las organizaciones del cuidado de la salud de la conducta, cuyo objetivo principal es el desarrollo de programas de tratamiento y educativos para niños y familias. Nuestro objetivo al preparar este informe fue describir la integración de la investigación aplicada dentro de un modelo de prestación de servicios, en este caso relacionado a un tema que es vital para ayudar a los niños con autismo y TGD.

Definimos la “intensidad” del tratamiento en el hogar como el número de horas, meses y servicios. Debemos reconocer que estos datos no necesariamente se relacionan con el tipo de intervención recibida (por ejemplo, el número de ensayos discretos durante la instrucción, porcentaje de oportunidades de aprendizaje, la cantidad de tiempo que interactuó el terapeuta con el niño), aunque representan una medición precisa de la cantidad de tiempo que cada niño fue expuesto a la instrucción cada semana. Claramente, una definición de la intensidad del tratamiento más específica ayudará a clarificar la relación entre esta variable y el progreso del niño. Así también las medidas de los resultados presentados en este informe se limitaron a los registros pre y post-evaluación. Es probable que obtener datos sobre mediciones de aprendizaje múltiple brinde una evaluación más exhaustiva del tratamiento. De hecho, índices como la adquisición de habilidades de aprendizaje, producción del lenguaje y muestra de comportamientos disruptivos fueron registrados rutinariamente por los terapeutas. Sin embargo debido a que los métodos de recolección de datos y de selección de estas mediciones dependientes no fueron comparables a todos los niños, no fue posible un análisis significativo de estos datos para el propósito de este



informe. Anecdóticamente, se puede decir que todos los niños mostraron cambios positivos en su adquisición de habilidades y reducciones en la frecuencia de comportamientos desafiantes.

En el estudio de Sheinkopf y Siegel (1998) los niños que recibieron intervención "intensiva" mostraron mejoras en el CI de las evaluaciones pre a post-tratamiento, sin importar si los servicios fueron de 12 -27 horas por semana ("grupo bajo") o por 28-43 horas ("grupo alto"), así también todos los niños de nuestro análisis mostraron mejoras independientemente del número de horas. Sobre este tema Sheinkopf y Siegel especularon que "es posible que Lovaas sobreestimó el número mínimo de horas de tratamiento por semana necesarias para efectos terapéuticos" (1998, Pág.21) También comentaron que podría ocurrir un resultado clínico positivo en respuesta a menos horas de servicio directo por la participación de los padres en la implementación del programa en el hogar. En efecto, el rol de los padres como maestros y mediadores, más allá del tiempo prestado por el terapeuta profesional, puede acelerar el ritmo del aprendizaje, la adquisición de habilidades y el desarrollo cognitivo.

A pesar del hecho de que documentamos progreso en el desarrollo después de la intervención para niños en ambos grupos de edad, no se incluyó en este análisis un grupo de control de niños que no recibieron servicios en el hogar por lo tanto la madurez u otros factores no específicos deben ser tenidos en cuenta como contribuidores del resultado. Un estudio comparativo de este tipo estaba más allá del espectro del presente proyecto y no era éste el foco de atención. En cambio el objetivo fue evaluar a los niños que participaban en intervención de la conducta en el hogar mientras se calificó componentes particulares de la prestación del servicio.

Los descubrimientos presentes, no obstante las limitaciones antes mencionadas, sugieren que comenzar una intervención ABA en el hogar antes de los tres años de edad puede producir una mayor magnitud de cambios en el desarrollo, comparado al inicio en niños de más de tres años de edad. Es más, una duración más larga de intervención continua, independiente del número de horas semanales, puede ser asociada con mejores resultados de aprendizaje. Aunque el número de horas de tratamiento por semana y la duración total de la prestación del servicio que constituía nuestro programa eran menores al tiempo designados en proyectos previos (Anderson y otros ,1987; Birnbrauer y Leach, 1993; Lovaas, 1987) pudimos documentar mejoras significativas en las evaluaciones de escalas del desarrollo. Una investigación que describa un control experimental más riguroso de las variables, que incluya múltiples mediciones de resultados y que agrupe a los niños por elementos como edad cronológica, edad mental y repertorio de habilidades, debería enriquecer nuestra comprensión y guiar nuestra toma de decisiones acerca del diseño de programas de tratamiento "intensivos" de conductas para niños con autismo.

Agradecimientos

Este trabajo fue realizado en el *May Center for Early Childhood Education, Arlington MA*. Agradecemos a los terapeutas y familias por sus dedicados esfuerzos.

