

QUE SE DEBE TENER EN CONSIDERACION CUANDO SE ESTA BUSCANDO UN PRESTADOR DE SERVICIOS CALIFICADO DE ANALISIS CONDUCTUAL APLICADO (ABA)

Escrito conjuntamente por:

Dr. Cathy Pratt, BCBA-D: Indiana Resource Center for Autism

Dr. Susan Wilczynski, BCBA-D: Ball State University

Kim Dodson and Michele Trivedi: Arc of Indiana

Dana Renay: Autism Society of Indiana

Dr. Angela Tomlin: Riley Child Development Center

Como muchos enfoques para atender a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), el Análisis Conductual Aplicado (ABA) es un enfoque que se centra en ayudar a las personas a desarrollar habilidades que son muy difíciles para ellas. ABA hace esto revisando los factores en el ambiente que disminuyen las posibilidades de que una persona se desempeñe con éxito y luego cambiando cuidadosamente estos factores se enseñan formas diferentes y más apropiadas de conducta. Hay una gran cantidad de investigaciones que muestran que ABA funciona - no sólo para las personas con TEA o con discapacidad, sino para todos los niños, adolescentes y adultos que tienen necesidad de cambiar alguna conducta. En verdad, aunque los objetivos pueden ser diferentes, ABA puede ser efectivo con cualquiera de nosotros, a cualquier edad.

Los padres teniendo en cuenta la importancia de la intervención temprana y la investigación detrás de ABA, a menudo tienen preguntas sobre la elección de programas y proveedores específicos de ABA. A medida que la demanda ha crecido, también lo ha hecho el número de opciones disponibles. Proveedores y centros de ABA se multiplican en todo el estado. En algunas zonas de Indiana, las opciones son menos o más difíciles de acceder. En las áreas que ofrecen muchas opciones, los padres a menudo tienen dificultad para elegir el centro/proveedor para su hijo y familia. Debido a que estos centros/proveedores usan diferentes enfoques e interactúan con las familias en formas diferentes, es difícil saber cómo utilizar sus servicios de la manera más eficaz.

Este artículo no pretende ser una crítica o sugerencia de un proveedor en particular. Por el contrario, nuestra expectativa es proporcionar algunas ideas y criterios para orientar en la toma de decisiones al momento de elegir un proveedor para satisfacer las necesidades de su hijo y de su familia. Al igual que usted, nos damos cuenta que cada niño es diferente. Lo que funciona para un niño puede no funcionar para el suyo. Nuestra esperanza es que estas directrices le ayudarán a pensar en algunas cuestiones que pueden ser importantes a medida que explora opciones para su hijo y familia. Esta guía se centrará en los siguientes temas:

- Entender que es Análisis Conductual Aplicado ABA (y lo qué no es)
- Como investigar los proveedores o centros.

ENTENDER QUE ES ABA (Y LO QUÉ NO ES)

La gente usa la sigla ABA de muchas maneras por lo que a veces es difícil saber exactamente lo que significa cuando alguien dice 'ABA.' Si usted está confundido acerca de esto, usted no es el único!

- Un grupo de trabajo de ABA fue convocado en Indiana para abordar las cuestiones acerca de ABA en todo el estado. Este grupo acordó la siguiente definición: ABA es un campo de estudio que se dedica a mejorar la condición humana, haciendo cambios en las condiciones ambientales, que se apoya en los datos y que da lugar a mejoras sociales significativas.

- Para obtener más claridad sobre ABA, visite el sitio web de la Junta de Certificación de Análisis Conductual (BACB) en www.bacb.com. La definición de la BACB es: "... los profesionales en análisis conductual aplicado utilizan los principios del aprendizaje, incluyendo condicionamiento operante y condicionamiento clásico, con el fin de atender las necesidades de comportamiento de diversos individuos, en diversos entornos.

Ejemplos de estas aplicaciones son: la construcción de habilidades y rendimiento académico de los niños en el entorno escolar; aumentar el desarrollo, las habilidades, y las opciones de los niños y adultos con diferentes tipos de discapacidad; y aumentar el rendimiento y la satisfacción de los empleados en las organizaciones y las empresas. "En otras palabras, ABA se puede utilizar con cualquier persona y se puede aplicar en cualquier entorno (por ejemplo, escuelas, hogares, industrias y clínicas).

- Darse cuenta de que en la web hay información buena y mala. Al igual que con todos los sitios web, le recomendamos que de manera crítica y objetiva revise la información proporcionada en varios sitios web. La información proporcionada por las organizaciones/personas que prestan servicios ABA debe ser revisada. Al mismo tiempo, leer información de los no son proveedores para obtener una perspectiva equilibrada. Recuerde que aquellos que prestan servicios ABA pueden querer ayudar a su hijo, pero también están tratando de "reclutar" clientes para su negocio.

- ABA no es simplemente 40 horas por semana de instrucción uno-a-uno sentado en una mesa. Cuando la mayoría piensa sobre ABA, está pensando en 20-40 horas por semana de tratamiento/terapia intensiva o en intervención conductual temprana intensiva. ABA como un enfoque terapéutico puede estar más centrado en habilidades específicas y puede ser llevado a cabo a través de períodos de tiempo más cortos, en determinados momentos de la vida de una persona (por ejemplo, un adolescente que tiene que ser desensibilizado para ir al dentista). El nivel y la intensidad de la programación deben ser creadas de acuerdo con las necesidades del niño.

- ABA no es sólo la técnica de ensayos discretos. Por el contrario, ABA incluye una serie de estrategias que incluyen reforzar, encadenar, moldear, y muchas otras.

- ABA no es algo que se hace en un solo tipo de ambiente, puede hacerse en cualquier ámbito, incluidos el hogar, la escuela, o en la clínica. Las metas y los currículos utilizados en estos entornos pueden diferir. En un entorno clínico, la atención se centra en el tratamiento y tratar la condición neurológica de TEA. En un entorno educativo, la atención se centra en la enseñanza y el logro de los objetivos educativos acordes con los estándares del currículo estatal.

- ABA no es un plan único para todos los niños. Recuerde que un plan de talla única es para un solo niño. En su lugar, ABA es individualizado e integral para enseñar todas las habilidades que son importantes para la vida cotidiana.

La investigación de los proveedores o centros

Personal

Al investigar los proveedores o centros, le recomendamos chequear si alguno de los analistas conductuales que trabajan en el centro está certificado por la Junta. Si el proveedor o centro sirve a una gran cantidad de clientes, deben tener más de un BCBA (**Board Certified Behavior Analyst**) en el personal. ABA como método de tratamiento no se puede hacer correctamente si usted tiene una sola persona BCBA que es responsable de asegurarse de que mucha gente esté recibiendo la atención adecuada. Algunos centros también tendrán un Auxiliar certificado (BCaBA) en el personal. Estos son profesionales con nivel de licenciatura que han recibido algún tipo de formación, pero que no pueden implementar los programas sin la supervisión frecuente de un BCBA. Aunque una variedad de factores se relaciona con el tamaño de la carga de casos asignados, las directrices de la BACB dice que la supervisión de 6-12 clientes es el promedio, posiblemente con un rango más alto en determinadas circunstancias Véase la página 31 de [Http://www.bacb.com/Downloadfiles/ABA_Guidelines_for_ASD](http://www.bacb.com/Downloadfiles/ABA_Guidelines_for_ASD)

Usted puede chequear el sitio web

<http://www.bacb.com/index.php?page=100155> para encontrar un proveedor BCBA en su área. Si el proveedor o centro que se está investigando no tiene un analista certificado en el personal, usted puede hacer preguntas acerca de las credenciales del personal que están trabajando allí. Por ejemplo, algunos psicólogos han recibido una gran cantidad de entrenamiento en ABA, pero no tienen una credencial BCBA. Otros psicólogos han recibido una menor cantidad de capacitación, y no tienen la formación precisa que se requiere para ABA. No tenga miedo de hacer un montón de preguntas! Además, dese cuenta de que una credencial sólo muestra que el profesional ha pasado una prueba y tiene un nivel mínimo de formación práctica supervisada. Así que asegúrese de averiguar sobre la totalidad de su experiencia con niños como el suyo. Por ejemplo, con cuántos niños tienen que trabajar, qué tipo de niños, y por cuánto tiempo ha trabajado en su campo. Pida referencias y hable con otros padres que han utilizado sus servicios.

A menudo, las personas que reciben servicios ABA trabajan directamente con **terapeutas "front line"**. Por lo general estos terapeutas no son BCBA; algunos pueden ser un BCaBA o no tienen certificación. Si su hijo va a trabajar con un **terapeuta "front line"**, obtenga información sobre cómo y con qué frecuencia es supervisado. Es un BCBA el que está proporcionando la supervisión? ¿Le están ofreciendo capacitación sobre cómo ayudar a su hijo más eficazmente? Pida ver el entrenamiento que ofrecen mientras que usted se decide sobre el proveedor o centro. También asegúrese de pedir que le muestren los procedimientos de entrenamiento una vez que su hijo esté recibiendo los servicios.

SEGURIDAD

Su hijo es precioso y hay que saber que está en buenas manos. La verificación de antecedentes debe considerarse normal y rutinaria, por lo general se lleva a cabo por las escuelas, centros, y la mayoría de los proveedores. Si su hijo es un niño, un adolescente o un adulto, la verificación de antecedentes es siempre apropiada. Si usted contrata su propio terapeuta o está trayendo un proveedor a su hogar, usted debe hacer una verificación de antecedentes. Sepa que las escuelas rutinariamente hacen una verificación de

antecedentes de los profesores y auxiliares docentes. Este es un procedimiento estándar en muchas situaciones profesionales que implican niños. Usted no debe sentirse incómodo al pedir una verificación de antecedentes. Por lo general, la organización que ofrece el terapeuta lleva a cabo la verificación de antecedentes, y cubre los costos. Si no lo hacen, esto debe servir como una señal de alerta. La única vez que un padre tendría que pagar por una verificación de antecedentes es si está contratando su propio terapeuta por fuera de una organización.

Ver cómo su hijo interactúa con el terapeuta. Su hijo podría ser el mejor juez de carácter. Si su hijo siempre se resiste a las instrucciones para atender a materias importantes, no mal interprete y no se centre demasiado en las reacciones negativas a un terapeuta en particular. Sin embargo, debe monitorear la reacción de su hijo a través del tiempo con el terapeuta. Si el terapeuta de su hijo parece castigar severamente o innecesariamente o de manera demasiado aversiva (por ejemplo, las restricciones físicas excesivas, aerosoles en la cara, los hisopos bucales, etc), no dude en cuestionar su comportamiento profesional. ABA no debe incomodar. En verdad, la mayoría de los terapeutas eficaces son aquellos que pueden establecer una relación positiva con su hijo. Confíe en su instinto. Si su hijo se molesta en presencia del terapeuta, probablemente será menos efectivo con su hijo. Usted conoce a su hijo mejor que nadie y usted debe tomar la decisión acerca de cómo su hijo responde a nuevas personas o situaciones.

Pida información acerca de las políticas y prácticas de la agencia/proveedor, incluidos los relacionados con la prevención del abuso, el aprovecharse de los padres, y la protección de la privacidad de los padres. ¿Cuál es el proceso de aprobación de cualquier plan de tratamiento que puede contener prácticas cuestionables? Todos los padres deben obligatoriamente hacer estas preguntas. Cualquier estrategia que tenga el potencial de hacer daño a su hijo es inapropiada.

Pregunte con qué frecuencia se le permite observar a su hijo en la terapia. Mientras una agencia/proveedor puede tener protocolos básicos sobre cómo hacer una observación, la capacidad o incapacidad para acceder fácilmente a su hijo en cualquier momento puede ser algo digno de consideración. Además, si en cualquier momento usted nota un procedimiento con su hijo que le hace sentir incómodo, usted tiene todo el derecho de detener el procedimiento y/o solicitar más información acerca de por qué se está haciendo el procedimiento, los pros y contras del procedimiento, y sobre las alternativas posibles. Son muy pocas las veces en que hay una sola manera de cambiar un comportamiento. Si usted y la agencia/proveedor no están de acuerdo sobre el procedimiento a utilizar, es el proveedor quien tiene que cambiar o usted tiene que buscar a un nuevo proveedor.

EXPECTATIVAS

ABA puede ser utilizado por muchas horas a través de largos períodos de tiempo, especialmente en las primeras etapas del tratamiento. No hay una varita mágica de ABA. Se necesita un montón de trabajo por parte de una gran cantidad de personas (incluido usted) para ayudar a su hijo a alcanzar su máximo potencial. Así que tenga mucho cuidado con las promesas grandiosas acerca de los resultados poco realistas. Los proveedores que prometen curas instantáneas deben ser cuestionados. Ninguno de nosotros puede decir con certeza lo que el niño será capaz de hacer en el futuro. La mayoría de los niños van a avanzar cuando se les proporciona instrucción y apoyo efectivo, pero cada niño progresará

a un ritmo diferente. Hay muchos factores que pueden influir en el progreso. Factores como la salud de su niño, problemas de comportamiento, calidad del programa, y lo difícil que es para ellos trasladar sus habilidades a ambientes más importantes (como su hogar o su comunidad) todo tiene influencia en la rapidez con que se avanza. Cualquier proveedor o centro que promete su hijo será "igual que los niños sin TEA" en pocos años, está haciendo promesas que no puede cumplir.

PLANES

Usted se dará cuenta que la definición de ABA que acordamos en Indiana, dice que **los programas deben enseñar comportamientos socialmente significativos**. En el plan desarrollado para su niño, las habilidades que se le deben enseñar tienen que ser valiosas para usted y que faciliten habilidades que se pueden utilizar en entornos del mundo real y que conducen a resultados significativos para la adultez. Por ejemplo, si su hijo ha trabajado en colores durante 2 años y todavía no tiene la habilidad, se debe, pasar a otra cosa. Se puede lograr mucho en la vida sin el dominio de esta habilidad específica. La programación debe facilitar el logro de los resultados que hacen que sea más fácil para que su hijo vaya a la escuela, pase tiempo con la familia y salga a su comunidad. Esté preparado para hacer una lista de las habilidades que usted y su familia valoran. Sea específico en los resultados que desea ver.

Los planes deben abordar la generalización (ser capaz de utilizar una habilidad en todas las situaciones apropiadas) y mantenimiento (mantener la habilidad, una vez que se aprende). La capacidad de realizar una habilidad en un entorno clínico con una persona utilizando un solo tipo de material de instrucción es sólo el primer paso en el proceso. Si el programa no expande la destreza a otros lugares y con otras personas, incluyendo miembros de la familia, entonces la habilidad no ha sido realmente aprendida y puede ser inútil. Del mismo modo, debe haber un plan para volver a revisar o reforzar habilidades importantes, para que las habilidades se mantengan en el tiempo.

Debe haber un plan para la transición del niño de la terapia a entornos menos restrictivos. La meta principal que se debe tener para su hijo es que pueda aprender habilidades y que sean exitosas en entornos del mundo real. También debe preguntar cuáles son los criterios para la transición de su hijo a un entorno diferente -como la escuela-. ¿Cómo se manejan las transiciones? ¿Cuál es la tasa de éxito de transición? A menudo, diferentes personas necesitan planes de transición diferente, pero un proveedor o centro debe ser capaz de hablar del proceso de gestión de las transiciones y por qué las transiciones exitosas son un objetivo fundamental para su hijo.

DATOS Y DOCUMENTACIÓN

La recolección de datos es un componente crítico de los programas de ABA. Todos los proveedores y los centros deben ser capaces habitualmente de proporcionar datos en un formato que sea comprensible. Deben explicar a los padres cómo interpretar los datos. Algunos profesionales están tan acostumbrados a utilizar los datos que entregan resmas de datos que simplemente no tienen sentido para nadie. Los proveedores y el personal de los centros deben ser capaces de resumir los datos para que usted pueda ver las tendencias que muestran si su hijo está mejorando o no. Ellos deben ser capaces de explicar los datos y el progreso de su hijo en términos comprensibles. Deben utilizar los datos para hacer ajustes al programa para que su hijo pueda progresar más rápidamente - y también le

deben ayudar a usted, a comprender este proceso. Está bien pedir una aclaración, porque si usted no entiende lo que le están diciendo, será difícil que usted pueda comprender si se está logrando realmente progreso.

Cada proveedor debe tener un plan claro y la documentación que muestra si se está avanzando y ser capaz de explicar a usted, claramente el plan. Cuando usted está todavía en la fase de investigación, pida al proveedor o centro que le explique cómo se hace esto en su organización. Pida ver ejemplos. El proveedor debe eliminar la información que identifica al niño antes de mostrarle a usted el ejemplo de la recolección de datos. Después de seleccionar un proveedor o centro, siga preguntando acerca de su plan y la documentación que tienen sobre el progreso de su hijo. Una vez que su niño está en un programa, usted debe tener reuniones programadas regularmente con el BCBA de su hijo o el supervisor para revisar el progreso, hacer cambios en el programa, y para proporcionarle los conocimientos necesarios para ayudar a mantener y generalizar las habilidades dominadas por su hijo en el hogar o en la comunidad.

ENCONTRAR EL AJUSTE CORRECTO

Aunque los proveedores de ABA tienen muchas creencias fundamentales en común, también se encuentra que tienen diferentes enfoques y filosofías. Por ejemplo, algunos tienen en cuenta condiciones sensoriales y médicas que afectan el comportamiento, otros no lo hacen. Algunos consideran que el uso de apoyos visuales es muy importante y otros no. Algunos creen que lo mejor es empezar con los sistemas de comunicación alternativa en algunos casos; otros sólo creen en la comunicación verbal. Algunos se centran en la creación de situaciones constantemente nuevas y novedosas para que su hijo este motivado; otros proporcionan ambientes extremadamente rígidos. En cualquier caso, tenga claro lo que necesita su hijo y lo que funciona para él. Puede encontrar una lista de las prácticas basadas en la evidencia en el sitio web del Centro Nacional de Desarrollo Profesional de TEA en <http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/ebp-update>.

Algunas de estas estrategias son estrictamente asociadas a ABA; otras no lo son. Esta lista incluye las estrategias que también han sido validadas para las escuelas. También puede solicitar una copia gratuita del informe del Proyecto de Normas Nacionales del Centro Nacional de Autismo en:

<http://www.nationalautismcenter.org/nsp/reports.php> Este informe se centra también en las prácticas asociadas con los entornos clínicos.

GASTOS

Proveedores y centros de ABA cobran diferentes tarifas. Los costos varían enormemente. Por favor no asuma que los programas o proveedores más caros ofrecen mejores servicios. Al igual que en otras empresas, el edificio, el mercadeo y los salarios pagados a los terapeutas, impactan el costo del servicio. Busque también la estabilidad del personal - ¿El proveedor o centro mantienen el personal durante mucho tiempo? Cuanto más alta sea la rotación, más continuamente tienen que proporcionar formación al personal y esto puede afectar los costos y la calidad de los servicios que se proporcionan. Asegúrese de averiguar los costos de los diversos proveedores y centros antes de tomar cualquier decisión. Y sea consciente de las prácticas de facturación y de seguros.

El número de horas recomendadas, pueden diferir para cada niño y tendrá un impacto en los costos. El Consejo Nacional de Investigación recomienda un mínimo de 25 horas a la

semana para los niños pequeños http://www.nap.edu/catalog.Php?Record_id=10017

Como cualquier otra terapia o tratamiento, el número de horas será diferente en función de las necesidades del niño y la familia. Las horas de servicio deben basarse en el nivel de apoyo que es necesario para su hijo haga avances en todas las áreas importantes. La comunicación, el cuidado personal, pasar tiempo con los demás en el juego (para los niños más pequeños) u otras actividades que ocurren en la adolescencia o en la edad adulta son muy importantes porque ayudan a su hijo a ser más feliz y exitoso en entornos del mundo real. Recuerde que ABA debe ser individualizado y un solo tipo de programa no debe ser nunca aplicado a cada niño de la misma manera. El costo del programa de su hijo puede variar dependiendo del número de habilidades que se necesitan desarrollar y el tiempo que les lleve lograr que utilice estas habilidades en la vida cotidiana. También dependerá del ambiente en el que se prestan estos servicios.

LAS FRUSTRACIONES COMUNES

Proveedores de ABA, como todos los profesionales, pueden usar palabras y lenguaje que no son comunes y que usted no puede entender. Solicite que sus proveedores de ABA le expliquen las cosas en términos comunes. No se avergüence de decir que usted no entiende. Es responsabilidad de ellos explicar las cosas de una manera que usted entienda. Todos los profesionales tienen que tener cuidado de no usar demasiada jerga. Una gran cantidad de proveedores de ABA utilizan muchos acrónimos y pueden perder de vista lo confuso que esta terminología puede ser para las familias. Siéntase libre para recordarles!

Los padres a menudo se quejan de la fragmentación de los servicios para sus hijos. Si su hijo asiste a una escuela u otro programa, debe haber una discusión sobre cómo hará la colaboración entre profesionales. Tenga cuidado con los proveedores, escuelas o centros que condenan a otros para elevar su propio estatus. Las escuelas y los programas de ABA son muy diferentes, y funcionan conforme a leyes y reglamentos diferentes. Los programas de terapia ABA se usan para tratar a los estudiantes que tienen una necesidad médica. Los programas educativos se basan en la educación (y no en lo médico). Las necesidades y programas deben diseñarse colaborativamente por el equipo de la escuela del estudiante, incluido usted. El objetivo es que todo el equipo de su hijo trabaje junto (y con usted) pacíficamente para asegurar un progreso máximo para su hijo. Considere la posibilidad de firmar un convenio de intercambio mutuo de información para permitir que todas las partes compartan información sobre las evaluaciones y objetivos actuales.

A veces se sugiere un programa combinado (un tiempo en la escuela y algún tiempo con los proveedores de ABA). Tenga en cuenta que hay leyes estatales acerca de la asistencia de un estudiante a la escuela que deben ser tenidas en cuenta. Tenga en cuenta de que una misma intervención (de refuerzo, de economía de fichas, etc.) se puede realizar en ambos ambientes, pero se verá diferente. Otra cosa que a veces se ve diferente es la relación de personal por niño. Algunos niños se benefician de una atención más individualizada, pero muchos de ellos no requieren esto todo el día y se siguen haciendo progresos cuando la relación niño-adulto es diferente.

La mayoría de los profesionales de la escuela reciben algún tipo de formación en ABA y algunos distritos escolares están ahora empleando BCBA's. La mayoría de las escuelas tienen un asesor de autismo en el personal que pueden ayudar con la transición y el desarrollo de la programación escolar. Tenga en cuenta que las estrategias de ABA las

pueden hacer los maestros en las escuelas; solo que se verá diferente. Está preparado para hacer preguntas relevantes sobre la programación educativa en estos entornos.

UN PUNTO FINAL

Nuestra esperanza es que estas directrices pueden ayudarle en su proceso de toma de decisiones. Recuerde que usted juega un papel crítico en la decisión sobre el proveedor del que su hijo recibirá servicios. Cualquier persona que le haga sentir que su perspectiva no es importante o, peor aún, que interfiere, está enfocando las necesidades de su hijo con la actitud equivocada.

Esta lista no es exhaustiva. La conclusión es que usted confíe en su sentido común y pregunte a varias personas acerca de los servicios que han recibido. Tenga en cuenta los comentarios tanto positivos como negativos, y luego tome una decisión basado en lo que beneficiará a toda su familia. Busque un proveedor que considere la perspectiva y la participación de los padres, y que es capaz de documentar los progresos en la enseñanza de habilidades a su hijo, que son importantes para toda la vida.

Indiana Resource Center for Autism at (812) 855-6508

<http://www.iidc.indiana.edu/irca> or via email at prattc@indiana.edu

Department of Special Education, Teachers College,

Ball State University at (765) 289-1241

<http://cms.bsu.edu/academics/collegesanddepartments/teachers/departments/speciald>

The Arc of Indiana at (317) 977-2375 <http://www.arcind.org/>

Autism Society of Indiana at (800) 609-8449 <http://www.inautism.org> or via email at info@inautism.org

Riley Child Development Center LEND Program at (317) 944-8167
<http://pediatrics.iu.edu/sections-and-faculty/child-development/about-us/>