

CALIDAD DE VIDA: EVALUACIÓN Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

José Luis Cuesta Gómez*, Claudia Grau Rubio**,
María Fernández Hawrylak***

SÍNTESIS: En este artículo se muestran las conclusiones de la investigación «SENDA hacia la participación», desarrollada por la Asociación Autismo Burgos, analizando los resultados de la aplicación de cuatro instrumentos para evaluar la calidad de vida en una muestra de veinticuatro personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Los resultados obtenidos reflejan las dificultades de estos instrumentos para medir la calidad de vida de las personas con TEA, limitaciones que nos llevan a construir una guía de indicadores de calidad de vida, en colaboración con los padres de la Asociación. La guía se realizó a través de un grupo focal del que participaron trece padres, dirigido por dos profesionales de la Asociación. El resultado presenta un conjunto de indicadores, tanto personales como de la familia, agrupados en ocho dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derechos.

Palabras clave: calidad de vida; trastornos del espectro del autismo; trastorno autístico; evaluación de la discapacidad; participación comunitaria; relaciones profesional-familia.

QUALIDADE DE VIDA: AVALIAÇÃO E TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA

SÍNTESE: Neste artigo, mostram-se as conclusões da pesquisa «SENDA para a participação», desenvolvida pela Associação Autismo Burgos, analisando os resultados da aplicação de quatro instrumentos para avaliar a qualidade de vida em uma mostra de vinte e quatro pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os resultados obtidos refletem as dificuldades destes instrumentos para medir a qualidade de vida das pessoas com TEA,

161

* Profesor investigador, miembro del Instituto de Investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia; Facultad de Humanidades y Educación, Departamento de Ciencias de la Educación, Universidad de Burgos, Burgos, España.

** Profesora investigadora, miembro del Instituto de Investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia; Facultad de Magisterio, Departamento de Didáctica y Organización Escolar, Universidad de Valencia, Valencia, España.

*** Profesora investigadora, miembro del Instituto de Investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia; Facultad de Humanidades y Educación, Departamento de Ciencias de la Educación, Universidad de Burgos, Burgos, España.

limitações que nos levam a construir um guia de indicadores de qualidade de vida, em colaboração com os pais da Associação. O guia foi realizado por grupo focal do qual participaram treze pais, dirigido por dois profissionais da Associação. O resultado apresenta um conjunto de indicadores, tanto pessoais como da família, agrupados em oito dimensões: bem-estar físico, bem-estar emocional, bem-estar material, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal, inclusão social, autodeterminação e direitos.

Palavras-chave: cqualidade de vida; transtornos do espectro autista; transtorno autista; avaliação da deficiência; participação comunitária; relações profissional-família.

QUALITY OF LIFE: EVALUATION AND DISORDERS OF THE AUTISM SPECTRUM

ABSTRACT: In this article the conclusions of the investigation «PATH towards the participation» appear, developed by the Burgos Autism Association, analyzing the results of the application of four instruments to evaluate the quality of life in a sample of twenty-four persons with Autism Spectrum Disorder (TEA in Spanish). The results obtained reflect the difficulties of these instruments that lead us to construct a guide of quality indicators of life, in collaboration with the parents of the Association. The guide was carried out through a focused group with thirteen parents, directed by two professionals of the Association. The result presents a set of indicators, personnels as of the family, grouped in eight dimensions: physical well-being, emotional well-being, material well-being, interpersonal relations, personal development, social incorporation, self-determination and rights.

Keywords: quality of life; disorders of the autism spectrum; autistic disorder; evaluation of the disability; community participation; professional - family relations.

162

1. INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida es un concepto amplio, definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y de su sistema de valores, y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones.

Es un concepto multidimensional que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (SCHALOCK, 1996).

La medición de la calidad de vida en personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un proceso complejo, no solo por la falta de instrumentos estandarizados específicos, ya que la mayoría han sido diseñados para personas con discapacidad intelectual (SCHALOCK y KEITH, 1993; CUMMINS, 1993; SCHALOCK, 1990; FELCE y PERRY, 1995) sino también por las dificultades de interacción social, comunicación y flexibilidad cognitiva de las personas con TEA, que afectan a diversas dimensiones de la calidad de vida: relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, etc. (PLIMLEY, 2007).

La evaluación de la calidad de vida debe abarcar tres ámbitos: la persona con TEA, los profesionales que desean ofrecer un servicio de calidad y las familias que demandan un buen servicio (SCHALOCK, GARDNER y BRADLEY, 2009).

Es necesario desarrollar modelos integrales de calidad, tanto en el marco de las organizaciones como en todos los ámbitos (familia, trabajo, escuela y comunidad), y hay que mejorar no solo los procesos sino también los resultados personales (SCHALOCK, GARDNER y BRADLEY, 2009; GARDNER, 2003).

Para el desarrollo de estos modelos y procesos se ha producido un cambio en la teoría y en las estrategias de evaluación de los programas (SCHALOCK y VERDUGO, 2003): a) los resultados personales dependen también del funcionamiento de los programas, lo que ayuda a priorizar actuaciones y a facilitar la evaluación; b) se deben combinar estrategias cualitativas y cuantitativas, y reconocer el papel de todas las personas implicadas, y c) la evaluación se centra en resultados y en las organizaciones formales e informales que los producen. La información sirve para mejorar procesos y estructuras (KEITH y BONHAM, 2005).

Para alcanzar la calidad de los servicios y la calidad de vida de los usuarios se utilizan la Planificación Centrada en la Familia (PCF) y la Planificación Centrada en la Persona (PCP), en las que se prioriza la participación de las familias en los procesos de toma de decisiones (PERALTA y ARELLANO, 2010).

La calidad de vida del núcleo familiar constituye uno de los objetivos clave de las organizaciones, ya que las necesidades de sus miembros y las relaciones que se establecen entre ellos tienen una influencia directa en la calidad de vida de la persona con TEA. El apoyo de las madres y un diagnóstico temprano se asocia a una mejor calidad de vida, mientras que el comportamiento agresivo se relaciona con una pobre calidad de vida (KAMIO, INADA y KOYAMA, 2012).

La PCP es un enfoque surgido del movimiento de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual (HOLBURN, 2003) que otorga una gran importancia al concepto de autodeterminación (DECI, 2004), resaltando la capacidad del individuo para convertirse en el agente causal de su propia vida (WEHMEYER, 2006) y el derecho de las personas con TEA a tener una vida independiente, de calidad y autocontrolada (LÓPEZ, MARÍN Y DE LA PARTE, 2004).

Con el apoyo de profesionales, familia y amigos, la persona con TEA diseña su proyecto de vida, adoptando un papel activo en la toma de decisiones y desarrollando sus capacidades, habilidades, deseos y expectativas (O'BRIEN y O'BRIEN, 2000). Asimismo, puede mejorar experiencias, conseguir objetivos, reducir la segregación social y el aislamiento, establecer amistades, aumentar oportunidades, promover capacidades y competencias (HOLBURN, 2003).

También, las organizaciones apuestan por el fomento de la autodeterminación, la cual se convierte en el eje vertebrador de los apoyos que ofrecen (FORTUNE y otros, 2005).

164

En la PCP se diseñan los objetivos y los apoyos a partir de las necesidades de la persona con TEA (SEVILLA, HERRERA y SEBASTIÁN, 2005), atendiendo a su estilo de vida, valores, apoyos recibidos..., y procurando que el plan de desarrollo personal tenga realmente sentido (SMULL, 2007).

La PCP se realiza en varias fases: preparación, evaluación comprensiva, acuerdo del plan, implantación, seguimiento y revisión (LÓPEZ, MARÍN y DE LA PARTE, 2004). Este modelo se ha incorporado a las políticas de atención social y sanitaria en gran parte de los Estados Unidos e Inglaterra.

En esta línea se diseñó el proyecto «SENDA (Sumando Esfuerzos por las Necesidades del Autismo) hacia la participación», desarrollado desde la Asociación Autismo Burgos e inicialmente financiado por el Fondo Social Europeo, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, favoreciendo la participación de la propia persona, de la familia y de los profesionales en la planificación y en el desarrollo de los programas, cuyo trabajo conjunto permite dar voz a las familias y a los profesionales, quienes asumen el papel de traducir las necesidades y el de escuchar, aprender y dejarse guiar por las personas con TEA (TURNBULL, BROWN y TURNBULL, 2004).

El proyecto SENDA se inició con un proceso de reflexión y formación de profesionales, basado en los principios y estrategias de la PCP, mediante la elaboración de un instrumento denominado «Mejorando la calidad de vida. Cuestionario para la recogida de información, análisis y planificación

de apoyos individuales» (CUESTA y HORTIGÜELA, 2007). Este cuestionario permite a los profesionales profundizar en el conocimiento de cada persona con TEA y analizar los aspectos más significativos para la planificación de las metas personales y de los apoyos.

Con el SENDA se pretende diseñar proyectos de vida, no solo centrados en los servicios sino también en todos los contextos vitales de cada persona. Es necesario que los profesionales y la familia conozcan a la persona con TEA y que planifiquen conjuntamente los objetivos y las estrategias.

Actualmente, uno de los resultados más significativos de nuestro proyecto ha sido el diseño y aplicación de instrumentos cuantitativos (evaluación funcional) y cualitativos (evaluación personal) para valorar la calidad de vida percibida por la persona (DENZIN y LINCOLN, 2000).

2. MÉTODO

2.1 OBJETIVOS

El proyecto tiene dos objetivos generales:

- Analizar las posibilidades de aplicación de distintas escalas de calidad de vida, comprobando si el tipo de preguntas, los conceptos utilizados y los ámbitos abarcados son adaptables a la realidad y a la capacidad de comprensión de las personas con TEA.
- Identificar los indicadores que, desde la perspectiva de las familias, permitan asegurar la calidad de vida en las personas con TEA y orientar los servicios de apoyo.

Objetivo 1: aplicación de las escalas de calidad de vida

Participantes

Toda la muestra está diagnosticada con TEA. La muestra está compuesta por 19 hombres y 5 mujeres, el 79,17% y el 20,83% respectivamente. La presencia por sexos responde a la tasa en la que se manifiesta el autismo en la población con esta discapacidad. En el caso de los hombres, las edades varían de 20 a 36 años: una media de 27,58, mediana y la moda de 28, y una desviación típica de 4,97. En el caso de las mujeres, las edades varían de 17 a 24 años: la media es de 19,4, la mediana y la moda 19, y la desviación típica 2,70.

El tiempo de permanencia en los servicios de la Asociación (centro educativo, centro de día...) es de más de diez años en todos los casos excepto en uno, cuya estancia es inferior a cinco años.

Instrumentos

Escala de calidad de vida (SCHALOCK y KEITH, 1993). Mide aspectos objetivos y subjetivos sobre características personales y condiciones de vida. Consta de cuarenta ítems con tres opciones de respuesta, agrupados en cuatro dimensiones: competencia / productividad; autodeterminación / independencia; satisfacción, y pertenencia social / integración en la comunidad. Aunque es un cuestionario autoaplicado, se contempla la posibilidad de que lo cumplimenten los profesionales si la persona con TEA tiene graves limitaciones para la comunicación.

Escala comprehensiva de calidad de vida (COMQOL) (CUMMINS, 1993). Consta de tres formas paralelas: a) ComQoL-A: adultos sin discapacidad (población general); b) ComQoL-ID: adultos con discapacidad intelectual y otros déficits cognitivos, y c) ComQoL-ST: específica para adolescentes.

166

La escala incluye variables objetivas y subjetivas diferenciadas. Se aplica mediante una entrevista preparada. Aborda siete dominios, cada uno de los cuales consta de dos a cinco ítems: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional. En las variables objetivas se puede contar con la ayuda de un familiar o profesional. La dimensión subjetiva contempla dos subescalas: una de importancia y otra de satisfacción.

Mapa de importancia y satisfacción (ISMALP) (CQL, 1997). Mide la satisfacción con los servicios. Tiene dos partes: la escala de importancia y la de satisfacción. En ambas se valoran: trabajo, vivienda, comunidad, relaciones, salud, seguridad y organización.

Escala integral de calidad de vida (VERDUGO y OTROS, 2006). Diseñada para adultos con discapacidad intelectual, permite evaluar la calidad de vida desde la perspectiva objetiva de los profesionales y subjetiva de las propias personas con discapacidad. Consta de dos subescalas:

- **Subescala de Calidad de Vida de Adultos para Profesionales** (CVAP). El profesional valora la calidad de vida que, a su juicio, tiene la persona con discapacidad.
- **Subescala de Calidad de Vida para Adultos con Discapacidad Intelectual** (CVAD). Basada en las ocho dimensiones de calidad

de vida que propone Schalock (1996, 2013), incluye cuarenta y siete ítems y se aplica mediante una entrevista a las personas con discapacidad.

Los datos de las escalas los obtienen el responsable del centro y la psicóloga. Ambos profesionales recogen la información y colaboran, cuando es necesario, en la aportación de información cuando la persona con TEA no pueda hacerlo; de esta forma existe un mismo criterio evitando el sesgo interobservadores.

Objetivo 2: definición de indicadores de calidad de vida

Se elabora un conjunto de indicadores que, desde el punto de vista de la familia, permita a las organizaciones favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA. Se utilizó una metodología cualitativa de *focus group*.

Participantes

Se informa a los padres de personas con TEA del centro educativo, del centro de día y de las viviendas de la asociación sobre el proyecto que se desea realizar (objetivos, propuesta de trabajo...) y se solicita la participación.

167

El grupo está compuesto por trece participantes (dos padres y once madres). Se constituye un único grupo al considerar que se puede gestionar adecuadamente la información obtenida.

Instrumentos

Se utiliza la técnica de grupos focales ya que: a) potencia las reacciones individuales e incrementa la riqueza, la rapidez y la expresión de ideas; b) facilita la expresión del individuo en toda su complejidad; c) crea un contexto social en el que los datos, afirmaciones y observaciones toman un sentido más real; d) permite entrevistar a varias personas a la vez con una importante reducción de tiempo, y e) facilita el control sobre posiciones extremas (LEZCANO, 2004).

Seguimos los pasos propuestos por Stewart, Prem y Rook (2007):

- *Definición / formulación de la cuestión a investigar.* La asociación inició el proceso de certificación de calidad ISO en 1999, obteniéndola en 2001. Esta certificación supuso el inicio de

un proceso para la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y la elaboración de indicadores de calidad de vida que guíen los servicios y programas desarrollados en la asociación.

- *Identificación de la población participante.* Consideramos que SENDA es un instrumento para que los padres faciliten información relevante sobre la mejora de la calidad de vida de sus familiares con TEA.
- *Identificación del moderador.* Los moderadores son el director y la psicóloga, ya que son los que realizan el apoyo y asesoramiento a los familiares, y pueden gestionar el conocimiento aportado.
- *Generación y pre-evaluación de la guía para la entrevista.* Para el desarrollo de las entrevistas se siguen las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock (1996): bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derecho.
- *Dirección del grupo.* Las funciones que cumple el moderador son las recogidas por Greenbaum (2000) y las propias de un trabajo en grupo: planificación y coordinación de las reuniones; recogida, análisis y tratamiento de la información; elaboración de documentación e informes; formación del grupo de trabajo, etcétera.
- *Análisis e interpretación de datos.* La actividad se desarrolla a lo largo de 27 semanas, con una frecuencia de una reunión al mes. La duración de cada uno de los encuentros suele ser de dos horas y media, en función del «nivel de saturación» de los participantes (RUIZ, 1996). El proceso seguido se divide en las siguientes fases:
 - Información. El primer día se les comunica los objetivos, se expone con detalle la metodología de trabajo y se solicita el consentimiento para tratar adecuadamente la información aportada.
 - Formación. Se les informa sobre el concepto, modelo dimensional y aspectos relevantes de la calidad de vida.
 - Análisis. Se valoran cada una de las dimensiones y se identifican los indicadores que deben ser tenidos en cuenta. Las referencias no deben personalizarse en sus hijos sino que deben ser generalizables.

Al inicio de cada sesión se entrega documentación sobre la dimensión que se va a trabajar, se informa de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior y, a partir de los debates producidos al acabar la sesión, se elaboran las conclusiones.

3. RESULTADOS

3.1 OBJETIVO 1: APLICACIÓN DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA

Los resultados más relevantes son:

- Ninguna de las personas participantes, incluidas aquellas con mayor grado de autonomía, fue capaz de responder a las cuestiones que les eran planteadas.
- Cerca del 20% (cuatro personas de veinticuatro) respondieron, pero en todos los casos con mucha ayuda: adaptando la formulación de los ítems, eliminando los conceptos abstractos y de difícil comprensión, simplificando los enunciados y limitando las opciones de respuesta.
- En los demás casos (80%) fue precisa la intervención de los dos profesionales para responder a las preguntas en su lugar. Si la persona es incapaz de responder, los resultados individuales pueden ser medidos acudiendo a intermediarios, que deben ser personas que conozcan bien al individuo y han de responder como si fueran la persona con discapacidad (BRONHAM y OTROS, 2004).
- La información recogida permitió obtener datos para que los planes de desarrollo personal se adecuaran más a las necesidades y deseos de las personas.

A pesar de las graves dificultades encontradas para recoger la información indicada en las distintas escalas, algunas personas con TEA que cuentan con capacidad de comunicación oral pusieron de manifiesto aspectos relacionados con su percepción de la calidad de vida. Si bien en muchos casos no tenían cabida en la evaluación que se estaba realizando, creemos que es relevante recogerlos:

Ser feliz es estar contento.

Me gusta que me digan que estoy guapo.

En mi habitación estoy seguro, tienes canciones de cintas, de cadena dial, de FM.

Me pongo contento porque voy a trabajar.

Me gusta hablar de mis cosas en el papel sin gente o con una persona que yo elija.

Me gusta guardar mis cosas en una caja para que no se pierdan.

Me gusta ganar dinerillo, para comprarme Kas, patatas, caramelos, vino para el año nuevo, sidriña.

Con los amigos me gusta cenar, ir de paseo, a la piscina.

Placer es disfrutar de las cosas buenas de vida.

Futuro es tener mi coche, tener un trabajo estable que me guste y que me permita darme algún capricho.

3.2 OBJETIVO 2: INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

El conjunto de indicadores de calidad de vida para personas con TEA, desde la perspectiva familiar, referidos a la persona y a las familias, se exponen en los siguientes cuadros.

CUADRO 1
Crterios referidos a la persona con TEA

BIENESTAR FÍSICO	BIENESTAR EMOCIONAL
<p>Hábitos saludables y atención médica adecuada</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disponer de programas específicos de salud física y facilitar el acceso a servicios sanitarios. - Intervenir de forma más eficaz, previniendo. - Realizar exámenes médicos periódicos y control de la medicación. - Realizar actividades físicas variadas y adecuadas (nadar, caminar, etc.). - Ingerir con frecuencia líquidos. - Controlar la postura. - Sensibilizar al personal sanitario. <p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respetar las preferencias personales y abandonar de la rigidez nutricional. - Llevar una dieta sana, equilibrada y adaptada a las necesidades y limitaciones personales. - Tener hábitos adecuados de alimentación (tiempo, ritmo, masticación, cantidad, etc.). - Prevenir y controlar conductas de riesgo (pica, ingesta incontrolada de líquidos, etc.). - Controlar periódicamente el peso, el colesterol, la diabetes, etcétera. 	<p>Poder ser uno mismo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proporcionarle recursos y apoyos para que exprese deseos y necesidades. - Favorecer las elecciones acerca de con quién quiere estar o relacionarse, así como los momentos en los que desea soledad. - Preservar la intimidad y privacidad, respetando su individualidad y atendiendo a sus gustos, estilo de vida, estado emocional, ritmos vitales, creencias, sexualidad, etcétera. <p>Autoestima y satisfacción con uno mismo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizar las actividades diarias preferidas de la persona con TEA como medio de motivación y mejora de su autoestima. - Proporcionarle un trato cercano, cálido, con refuerzo verbal positivo. <p>Reducción del estrés</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ante la intolerancia a los cambios, facilitarle la información de cada actividad por adelantado mediante el sistema comunicativo que la persona utiliza y comprende. - Facilitarle dispositivos de apoyo y protocolos de actuación para prevenir o responder ante situaciones conflictivas o de duelo, pérdida o enfermedad.

CUADRO 1 (continuación)
Crterios referidos a la persona con TEA

BIENESTAR FÍSICO	BIENESTAR EMOCIONAL
<p>Programas y actividades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidar los factores del bienestar físico: ropa adecuada y calzado cómodo, buen aspecto físico: ropa digna, arreglado, peinado y acorde con la edad. - Apoyar la comunicación y la expresión de necesidades, estados físicos, emociones, etc., a través de sistemas alternativos de comunicación. - Trabajar continuamente las habilidades referidas a la autonomía personal: vestido, aseo, comida y autocuidado. - Promover las oportunidades, previniendo riesgos. - Poseer programas de habilidades para discriminar situaciones de engaño y abuso, y expresar rechazo. - Realizar exámenes corporales preventivos. - Poseer programas individualizados de educación sexual. <p>Entornos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disponer de un entorno limpio, saludable y con una buena temperatura ambiental. - Tener confort en los lugares de descanso, con complementos adaptados a la persona. - Evitar las barreras físicas e instalar sistemas de seguridad (cristales irrompibles, detectores de humo, etc.) que aseguren los entornos y favorezcan la autonomía sin riesgos. - Poseer información visual: diseño de un manual de instrucciones adaptado y secuenciado que permita el uso de los distintos aparatos o maquinaria. - Disponer de programas o protocolos de actuación en caso de peligro (incendio, inundación, etc.) y explicación de cómo ponerlos en práctica, comprobando que la persona los entiende. 	<ul style="list-style-type: none"> - Analizar las situaciones que pueden generar conflicto a la personas con TEA, dotándola de estrategias comunicativas para que lo manifieste y recursos para resolverlo. - Utilizar instrumentos que faciliten la anticipación y comprensión del entorno. - Proporcionar habilidades de escucha y respeto ante ideas diferentes a las suyas. - Proporcionar estrategias de relajación ante situaciones de ansiedad o estrés. - Controlar la estimulación ambiental. <p>Seguridad y estabilidad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facilitar habilidades comunicativas adecuadas para expresar estados de ánimo y deseos, así como para rechazar o pedir ayuda. - Proporcionarle ambientes predecibles y comprensibles a través de sistemas de estructuración espacio-temporal. Estos entornos deben ser tranquilos y cálidos. - Contar con una persona de referencia a la cual pueda recurrir en caso de necesidad, que aporte seguridad y que escuche. - Proporcionarle estabilidad en el día a día frente a la intolerancia a los cambios. - Para mejorar la seguridad, reservar un espacio propio con elementos personalizados en el que pueda relajarse, estar tranquilo y expansionarse con más libertad.
BIENESTAR MATERNAL	BIENESTAR INTERPERSONAL
<p>Defender la seguridad económica y los derechos a corto y largo plazo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Garantizar que perciba las prestaciones que le correspondan y la correcta administración de sus bienes. - Asegurar los recursos y las prestaciones necesarias para su futuro y proveerle una persona que lo ayude o se encargue de 	<p>Fomentar las interacciones sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disponer de programas de habilidades sociales. - Facilitar herramientas y foros adecuados para que puedan manifestar sus deseos y necesidades. - Anticipar los cambios de personas, de actividades, etcétera.

CUADRO 1 (continuación)
Criterios referidos a la persona con TEA

BIENESTAR MATERNAL	BIENESTAR INTERPERSONAL
<p>administrarlo, actuar en su representación, velar por sus derechos, etcétera.</p> <p>Permitir el uso de recursos propios que garanticen su atención</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ante las dificultades de comunicación, disponer de un sistema para facilitar las peticiones o expresión de deseos en cada contexto (fotos, pictogramas, etcétera). - Pactar un sistema de refuerzos que permita a cada persona conseguir objetos o aquello que desee. - Facilitar el acceso y la posesión de pertenencias y efectos personales (fotos, objetos preferidos, etc.), así como permitir y respetar el disfrute de espacios personales. - Utilizar sistemas (personalizados, no estandarizados) de señalización de los objetos personales. - Favorecer el ocio y tiempo libre: cada persona tendrá recursos y opciones para poder disfrutar de sus vacaciones y tiempo de ocio. <p>Asegurar el ambiente</p> <ul style="list-style-type: none"> - Repasar periódicamente los materiales, maquinaria, electrodomésticos, etc., a los que tiene fácil acceso. - Diseñar sistemas de protección, y adaptaciones materiales o mecánicas de máquinas, electrodomésticos, etcétera. - Ofrecerle información sobre los riesgos físicos derivados de determinadas situaciones relacionadas con el uso de maquinaria, así como trabajar contenidos referidos a seguridad e higiene. - Impedir, verbalmente o con señales visuales o de alarma, el acceso y uso de aquellos electrodomésticos, maquinaria o espacios peligrosos (sala de máquinas, calderas, etc.). - Facilitar su participación en la resolución de pequeños problemas, gestión de averías y pequeños contratiempos, conociendo y aplicando pautas de seguridad. - Utilizar pictogramas, fotos, etc., que facilitan la comprensión del uso de las herramientas o maquinaria (por ejemplo, un señalador del botón de inicio o parada) 	<ul style="list-style-type: none"> - Promover y realizar actividades grupales que fomenten la interacción con compañeros y otras personas de su entorno. <p>Proporcionar apoyo social</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocer las necesidades de cada uno permite definir y proporcionar el apoyo adecuado (según sus gustos, edad, etcétera). - Contar con una persona de referencia en el trabajo, en las actividades que realiza, etcétera. <p>Promocionar amistades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Favorecer el contacto con otras personas, con y/o sin discapacidad, en función de los gustos y preferencias. <p>Permitir el afecto</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permitir la libre elección de compañeros o profesionales en determinados momentos o actividades. - Realizar actividades en grupos reducidos. - Favorecer que pueda ayudar y prestar apoyo a otras personas que lo necesiten. - Al diseñar horarios y programaciones, analizar y revisar las preferencias e incompatibilidades para planificar los agrupamientos. <p>Permitir la intimidad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disponer de programas individualizados de educación afectivo-sexual. - Disponer de espacios y momentos para preservar la privacidad en las relaciones personales con la familia y los amigos. - Facilitar la libre elección de relaciones de amistad y pareja, dentro de un marco de unas normas de convivencia y un comportamiento social adecuado.

CUADRO 1 (continuación)
Crterios referidos a la persona con TEA

DESARROLLO PERSONAL	INCLUSIÓN SOCIAL
<p>Proporcionar educación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contar con un programa individualizado para el desarrollo de las distintas habilidades adaptativas. - Atención específica, especializada e individualizada. - Disponer de pautas de intervención personalizadas, dirigidas a prevenir situaciones de riesgo (conductas problemáticas, salud, seguridad, etc.). - Proporcionar formación continua a lo largo de toda su vida, proyectada hacia su futuro. - Permitirle participar en la elaboración de su programa de desarrollo. <p>Fomentar el desarrollo de habilidades funcionales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trabajar de forma continuada todas las habilidades (autonomía personal, salud y seguridad, autorregulación en el uso de la comunidad: comportamientos adecuados, habilidades de compra, espacios de ocio, transporte, etcétera). - Proporcionar posibilidades en la elección personal de actividades, espacios, ocio, personas de referencia, participación, etcétera. - Asignarle responsabilidades en el entorno más inmediato (vivienda, aula, contexto familiar, trabajo). - Diseñar un proyecto de vida para cada persona, mediante un trabajo adaptado, coordinado y coherente. - Procurar que tenga conocimiento de sus derechos y facilitarle la reclamación de los mismos en la medida de sus posibilidades. <p>Proporcionar actividades útiles / funcionales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fomentar su participación en las diferentes actividades, así como en la toma de decisiones y responsabilidades. - Tener en cuenta sus gustos y preferencias, favoreciendo el acceso a recursos y materiales de su propio interés. - Potenciar sus habilidades de búsqueda de ayuda en situaciones de enfermedad, peligro, etcétera - Para favorecer la generalización, es necesario extrapolar los hábitos de 	<p>Proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Potenciar las actividades en la vida comunitaria. - Normalizar su vida utilizando los recursos comunitarios adecuados en función de sus características personales. - Elaborar programas para enseñarle y que respete normas sociales. - Diseñar programas específicos que faciliten los recursos comunicativos de cada persona en cada entorno comunitario que utilice. - Establecer protocolos de prevención y/o actuación ante posibles conductas problemáticas en los distintos entornos. - Atender y promover el cuidado de la imagen y el aspecto en general. <p>Fomentar ambientes normalizados e integrados</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizar, siempre que sea posible, entornos normalizados para la realización de las actividades (piscinas públicas, cafeterías, contextos laborales, etc.). - Contar con sus intereses personales para planificar qué entornos comunitarios van a utilizar. - Facilitar su inclusión escolar, dotando a las escuelas de los recursos y personal necesarios. - Potenciar su participación en la programación y su presencia en los acontecimientos del entorno más próximo, como el barrio, el pueblo, etcétera. - Permitir que tome iniciativas en las interacciones con otras personas, utilizando sus propios recursos comunicativos. <p>Conectar con redes de apoyo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aumentar la presencia social y explicar e informar a la comunidad sobre las características que distinguen a estas personas: sus capacidades, necesidades, conductas, etcétera. - Formar e informar de manera positiva, evitando los estereotipos y promoviendo una imagen positiva. - Contar con apoyos naturales en los entornos.

CUADRO 1 (continuación)
Criterios referidos a la persona con TEA

DESARROLLO PERSONAL	INCLUSIÓN SOCIAL
<p>cuidado personal al resto de los entornos de la persona (hogar y comunidad).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilización de nuevas tecnologías adaptadas. - Apoyarlo en la percepción de la funcionalidad y del sentido de lo que hace: incrementa la autoestima y favorece el desarrollo personal. <p>Utilizar tecnología aumentativa</p> <ul style="list-style-type: none"> - Disponer de recursos específicos y ayudas técnicas para conseguir la máxima autonomía y capacidad de resolución de problemas. 	<p>Promover funciones de rol y estilos de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tener en cuenta sus capacidades, sus gustos y su edad al programar tareas y actividades. - Posibilitar su elección de pertenecer a un grupo determinado por motivos de amistad, preferencia de la actividad, etcétera. - Enseñarle recursos para rechazar de forma adecuada situaciones que no son de su agrado. <p>Apoyar al voluntariado</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elaborar programas de participación en la comunidad a través del voluntariado, facilitando su participación en las diferentes actividades.

CUADRO 2
Criterios referidos a las familias de la persona con TEA

174

BIENESTAR FÍSICO	BIENESTAR EMOCIONAL
<ul style="list-style-type: none"> - Encarar estrategias para reducir el nivel de estrés. - Disponer de pautas que las ayuden en la relación con la persona con TEA. - Proporcionar actividades de descanso y tiempo de ocio. - Normalizar el entorno físico de la casa. - Procurarse de tiempo para poder cuidar de su propia salud. - Sostener un ritmo de vida tranquilo y adecuado. - Procurar un buen ambiente familiar y laboral; mantener buenas relaciones familiares y sociales. - Promover que cada miembro de la familia disponga de tiempo para sí mismo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ajustar el nivel de expectativas de desarrollo de la persona con TEA. - Asumir el autismo de forma positiva y tener capacidad para afrontarlo. - Brindar información y acceso a los recursos y servicios de apoyo. - Brindar apoyo profesional específico para todos sus miembros. - Procurar una vida estructurada. - Promover una comunicación buena y de calidad entre los miembros de la familia. - Mantener buenas relaciones con la pareja, familiares, amistades. - Procurar buenas condiciones de trabajo que permitan conciliar su vida familiar y laboral. - Sentirse comprendido socialmente y poder compartir situaciones, sentimientos y experiencias con otras familias.
BIENESTAR MATERIAL	RELACIONES INTERPERSONALES
<ul style="list-style-type: none"> - Promover ayudas sociales para las familias. - Que las administraciones se impliquen en acciones y convenios estables. - Tener acceso a todos los recursos de las administraciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sostener el contacto habitual con los amigos. - Implicar a todos los miembros de la familia en el cuidado de la persona con TEA.

CUADRO 2 (continuación)
Criterios referidos a las familias de la persona con TEA

BIENESTAR MATERIAL	RELACIONES INTERPERSONALES
<ul style="list-style-type: none"> - Tener acceso a servicios sanitarios y comunitarios adaptados. - Disponer de una vivienda adecuada y segura. - Tener una situación laboral estable. - Ofrecer garantía de futuro de la persona con TEA e independencia económica de esta. - Promover medidas de conciliación laboral y familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Evitar pensamientos del tipo «yo soy imprescindible». - Implicar a la familia extensa, de los vecinos, de los amigos, etc., como apoyo. - Contar con apoyo familiar continuado y en vacaciones. - No tener que justificarse siempre socialmente por los comportamientos de su familiar con TEA.
DESARROLLO PERSONAL	INCLUSIÓN SOCIAL
<ul style="list-style-type: none"> - Aceptar la realidad de tener un familiar con TEA y asumir de manera positiva y realista la situación. - Pertenecer a una asociación y establecer relación con otras asociaciones y familias. - Participar de jornadas y seminarios específicos para estar informadas y formadas. - Disponer de tiempo para el ocio y el desarrollo personal. - Tener otros temas de conversación que no sea el autismo. - Potenciar la comunicación y entendimiento con las personas del entorno familiar (hijos, compañeros, profesionales, etc.). - Continuar con su vida personal, en todos los ámbitos (trabajo, amistad, ocio, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer ayudas de la administración para el desarrollo de programas que faciliten la inclusión social (programa de madrugadores, vacaciones, etc.). - Brindar apoyos para la vida social, ocio, formación, etcétera. - Procurar una buena selección del ambiente, las actividades y la compañía con la que se van a realizar las actividades. - Participar en las decisiones educativas de la persona con TEA. - Atender las necesidades médicas de la persona con TEA. - No sentir discriminación social por tener una persona con TEA.
AUTODETERMINACIÓN	DERECHOS
<ul style="list-style-type: none"> - Realizar elecciones (trabajo, ocio, etc.) que se adapten a sus preferencias y necesidades. - Brindar alternativas de elección a la persona con TEA. - Garantizar apoyos personales, servicios y recursos. - Mantener un buen estado físico y mental. - Tener expectativas reales sobre el futuro de la persona con TEA. - La administración debe garantizar la existencia de servicios de atención de calidad para no cambiar el lugar de residencia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Que la administración cubra las necesidades educativas, sanitarias, económicas, de ocio, laborales, etc., de las personas con TEA. - Que servicios específicos y de calidad cubran las necesidades de la persona con TEA a lo largo de su vida. - Asegurar que las personas con TEA tengan garantizado su proyecto de vida con calidad. - Que no sean discriminadas socialmente. - Llevar una vida normalizada.

No obstante estos indicadores, consideramos de interés algunas reflexiones de los participantes:

- Nuestros hijos son personas que luchan y necesitan estar integradas plenamente en la sociedad, tener derechos, una vivienda, un empleo, una educación... Nuestro objetivo es que esto se consiga y nuestros hijos sean uno más.
- Siempre debemos tener en cuenta que estos criterios de calidad de vida pueden variar por el momento en el que vivamos. El cambio social que se dé nunca debe ser algo cerrado, para no quedarse obsoleto.
- Al hablar de calidad de vida es importante considerar las diferencias individuales de cada uno, porque estamos en definitiva hablando de la felicidad de las personas.
- Plantearse cómo mejorar la calidad de vida de las personas supone, ante todo, un profundo y significativo cambio en las actitudes y roles profesionales, puesto que implica que las personas a las que se dirigen nuestras actuaciones pasan a ser el centro a partir del cual se diseña cualquier tipo de intervención.
- Según Aristóteles, la felicidad implica gozar de los instantes sin dormirse en ellos. Esto significa que la vida está hecha de momentos y que hay que esforzarse en hacer el siguiente mejor.
- La felicidad no es necesariamente el efecto de una situación externa, sino de cómo leemos lo que ocurre en nuestro entorno y en nuestro interior.

176

4. DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Los instrumentos de evaluación de calidad de vida seleccionados han sido diseñados y validados para personas con discapacidad intelectual. El autismo es una discapacidad que, si bien a menudo se asocia con discapacidad intelectual, tiene entidad propia y unas características específicas. La Escala de Calidad de Vida (VERDUGO, GÓMEZ, ARIAS y SCHALOCK, 2006) y la Escala Comprehensiva de Calidad de Vida (CUMMINS, 1993) han sido traducidas, adaptadas y validadas en España en población de personas con discapacidad intelectual. El ISMAP (CQL, 1997) fue diseñado y validado en Estados Unidos y su traducción no está validada en España.

Las escalas no cuentan con validación específica para personas con TEA y presentan importantes limitaciones ya que no recogen los aspectos referidos a las características más específicas de estas personas, en las que debemos incidir de forma especial: comunicación, socialización, estabilidad y adaptación de contextos y la prevención e intervención ante conductas problemáticas.

Las escalas requieren que se aporte información directa. Sin embargo, cuando hay dificultades de comunicación o de comprensión de los ítems, son las personas cercanas las que responden por ellos. Esa información nunca debería sustituir los autoinformes, lo que no ha ocurrido en los casos evaluados.

Se utilizan conceptos abstractos, difíciles de comprender por la mayoría de las personas con TEA: seguridad, imagen de sí mismo, felicidad... Las personas con TEA presentan graves dificultades para hablar sobre sí mismas, para comunicar emociones o estados mentales, etc., y les resulta muy difícil comprender algunos conceptos de las escalas como satisfacción, importancia, etcétera.

Las escalas dan un peso excesivo a las dimensiones relacionadas con la integración en la comunidad, respecto al resto de dimensiones. Esto responde a modelos que, como en Estados Unidos y Reino Unido, se basan principalmente en la inclusión en la comunidad y en la prestación de apoyos para que las personas con discapacidad se integren en recursos ordinarios. En España, a pesar de promover la inclusión social, los servicios contemplan la creación de una red de centros y servicios específicos.

Las opciones de respuesta también resultan difíciles de comprender para las personas con TEA. Se deberían eliminar los grados y optar por respuestas dicotómicas (*sí* o *no*), lo que facilitaría la respuesta al menos en algunos casos.

Las escalas no incluyen la evaluación objetiva de las condiciones que deben reunir las organizaciones para mejorar la calidad de vida de sus clientes.

Las importantes limitaciones recogidas refuerzan en las familias la necesidad de definir indicadores sobre calidad de personas con TEA, proceso abordado por un grupo de padres de la Asociación.

La mayoría de iniciativas pretenden llevar a la práctica los resultados de investigaciones en las que no han participado ni las personas con TEA ni las de su entorno. Aunar el conocimiento teórico con el de los usuarios de los servicios aporta una nueva dimensión en el estudio e investigación sobre calidad

de vida y TEA. A partir de la realización de este proyecto, son varias las organizaciones de autismo que han implantado procesos de participación similares.

Una *organización inteligente* es la que sabe aprovechar el conocimiento y los puntos de vista de todos sus miembros para avanzar en el objetivo común.

BIBLIOGRAFÍA

- BRONHAM, S. G. y OTROS (2004). «Consumer based quality of life assessment: The Maryland Ask Me Project». *Mental Retardation*, 42(5), pp. 338-355.
- CUESTA, J. L. y HORTIGÜELA, V. (coords.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: Autismo-Burgos.
- CUMMINS, R. A. (1993). *The Comprehensive Quality of Life Scale: Adult* (3ª ed.). Melbourne :Psychology Research Center, Deakin University.
- DECI, E. L. (2004). «Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation». *International Review of Research in Mental Retardation*, 28, pp. 1-29.
- DENZIN, N. K. y LINCOLN, Y. S. (eds.) (2000). *Handbook of qualitative research* (2ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). «Quality of life: It's Definition and Measurement». *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), pp. 51-74.
- FORTUNE, J. R. y otros (2005). «Individual budgets according to individual needs: The Wyoming DOORS system». En R. J. STANCLIFFE y K. C. LAKIN (eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., pp. 241-262.
- GARDNER, J. F. (2003). *Challenging tradition: measuring quality through personal outcomes*. Towson, MD: The Council on Quality and Leadership (CQL).
- GREENBAUM, L. T. (2000). *Moderating focus groups: a practical guide for group facilitation*. California: Sage Publications.
- HOLBURN, S. (2003). «Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona». *Siglo Cero*, 34(4) 208, pp. 48-64.
- KAMIO, J., INADA, N. y KOYAMA, T. (2012). «A nationwide survey on quality of live and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders». *Autism*, 17(1), pp. 15-26.
- KEITH, K. D. y BONHAM, G. S. (2005). «The use of quality of life data at the organization and systems level». *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), pp. 799-805.
- LEZCANO, F. (2004). *Análisis de necesidades de las personas con enfermedad mental grave y prolongada en Castilla y León*. Burgos: Universidad de Burgos.
- LÓPEZ, M. A., MARÍN, A. I. y DE LA PARTE, J. M. (2004). «La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación». *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(210), pp. 45-55.

- O'BRIEN L. y O'BRIEN, J. (2000). *The origins of Person-Centered Planning*. Disponible en: <http://delawareebse.pbworks.com/f/The%20Origin%20of%20Person%20Centered%20Planning.pdf>
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). «Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación». *Electronic Journal or Research in Educational Psychology*, 8(3) 22, pp. 1339-1362.
- PLIMLEY, L. A. (2007). «A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders». *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), pp. 205-213.
- RUIZ OLABUÉNAGA, J. I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- SCHALOCK, R. L. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- (1996). «Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life». En R. L. SCHALOCK (ed.), *Quality of life: Conceptualization and Measurement*, vol. 1. Washington: American Association on Mental Retardation, pp. 123-139.
- (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la Escala de Intensidad de Apoyos en planes individuales de apoyo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(245) 1, pp. 6-21.
- y KEITH, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. IDS Worthington, Ohaio: Publishing Corporation.
- y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Psicología Alianza.
- , GARDNER, J. y BRADLEY, V. (2009). *Quality of life for People with Intellectual and other Developmental Disabilities*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SEVILLA, J., HERRERA, G. y SEBASTIÁN, B. (2005). *Revisión de herramientas de Planificación Centrada en la Persona. Informe interno del proyecto ACIERTA 2*. Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje. Valencia: Universidad de Valencia.
- SMULL, M. (2007). *Essential Lifestyle Planning (ELP)*. Disponible en: www.sutton.gov.uk/socialhealth/PCP/personcentredplanningelp.
- STEWART, D. W., PREM, N. S. y ROOK, D. W. (2007). *Focus groups: theory and practice*. California: Sage.
- TURNBULL, A., BROWN, I. y TURNBULL, H. R. III. (Eds.) (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- THE COUNCIL ON QUALITY AND LEADERSHIP USA (CQL) (1997). www.thecouncil.org.
- VERDUGO, M. A. y otros (2006). «Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual». En M. A. VERDUGO (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú, pp. 417-448.
- WEHMEYER, M. (2006). «Autodeterminación y discapacidades severas». En M. A. VERDUGO y F. B. JORDÁN (coords.), *Rompiendo inercias. Claves para Avanzar*. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú, pp. 89-100.