

COLECCIÓN CALIDAD DE VIDA



Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo

“Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás”

Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo

“Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás”

Autoría:

Ruth Vidriales Fernández
Cristina Hernández Layna
Marta Plaza Sanz
Cristina Gutiérrez Ruiz
José Luis Cuesta Gómez

Editor: Autismo España. Año 2017

ISBN 978-84-697-7530-1

Depósito Legal M-32997-2017

Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con TEA que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados para personas con este tipo de trastornos y sus familias.

Nuestra misión es apoyar a las personas con TEA y sus familias promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos, con el propósito de favorecer su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades.

Agradecimientos

DDesde Autismo España agradecemos la implicación y el esfuerzo realizado por todas las personas que con su dedicación han hecho posible el desarrollo de esta iniciativa.

Especialmente, queremos mostrar nuestro agradecimiento a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) que han participado desinteresadamente en el estudio, ofreciendo su punto de vista y vivencias personales. Somos conscientes de la enorme riqueza y valor que esta información aporta a las actuaciones de Autismo España, contribuyendo a orientar las prioridades de la organización en aspectos nucleares de su misión, como la reivindicación de los derechos del colectivo, la sensibilización social o la investigación.

Del mismo modo, agradecemos la implicación y participación de sus familias, que aportan una visión esencial no sólo de las vidas de sus hijos e hijas, sino también sobre las prioridades y experiencias de todo el sistema familiar, elemento central del apoyo a la persona con TEA a lo largo de su ciclo vital.

Agradecemos sinceramente también la implicación de los y las profesionales vinculados a las entidades de Autismo España que han participado aportando sus opiniones y experiencias, y facilitando la recogida de la información en sus ámbitos de actuación. Su apoyo ha sido imprescindible para favorecer la participación de las propias personas con TEA y sus familias, y para obtener una representación variada y heterogénea de su situación en diferentes territorios del país.

En este sentido, agradecemos especialmente el esfuerzo realizado por las entidades que forman parte de la Comisión de Calidad de Vida de Autismo España y de los y las profesionales que, desde 2011, llevan comprometidos con la realización de este proyecto. Su conocimiento, implicación y entusiasmo han permitido abordar de forma rigurosa un ámbito complejo y también obtener los resultados alcanzados, que sin duda contribuirán a al avance de la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo en nuestro país.

Autismo España



Índice

1. Introducción	08
2. Marco teórico	14
2.1 Trastorno del Espectro del Autismo	15
2.2 El paradigma de calidad de vida y el derecho a una calidad de vida óptima	18
2.3 La calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo	22
3. Metodología	34
4. Resultados	40
4.1 La importancia de una buena calidad de vida	42
4.1.1 Bienestar físico	47
4.1.2 Bienestar emocional	51
4.1.3 Bienestar material	54
4.1.4 Desarrollo personal	56
4.1.5 Relaciones interpersonales	58
4.1.6 Inclusión social	60
4.1.7 Autodeterminación	62
4.1.8 Derechos	64
4.2 Indicadores relevantes para la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo	65
5. Conclusiones	74
5.1. La calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo	75
5.2. Desafíos identificados en la promoción de la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo.	78
5.3. Retos en la implementación del paradigma de calidad de vida en los sistemas de apoyo	81
6. Implementar el modelo de calidad de vida en la práctica: iCalidad	84
7. Propuestas y futuras líneas de trabajo	88
8. Bibliografía	92



1

Introducción

Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo

“Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás”

La mejora continua de la calidad de vida constituye una condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas las personas, en cualquier etapa de su ciclo vital (OMS, 2015).

Esta mejora debe repercutir necesariamente en el avance de las condiciones objetivas y subjetivas que impactan en la calidad de vida, e implicar a cada persona como agente activo en el logro de las metas personales que le resulten especialmente significativas. Esto implica necesariamente que se reconozca y promueva el derecho de cada persona a tomar decisiones sobre los aspectos que son importantes para su vida y también sobre cómo quiere que ésta se desarrolle. Para ello, será fundamental que cuente con las oportunidades y alternativas que hagan posible el ejercicio efectivo de este derecho, con los apoyos formales e informales que la persona pueda requerir.

Estas premisas, que parecen obvias para cualquier persona, están sin embargo lejos de garantizarse para una parte significativa de la población, entre la que se encuentran las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA).

Así, hombres y mujeres que forman parte de este colectivo encuentran importantes barreras que

dificultan e interfieren en su inclusión y participación social, e impiden que puedan ejercer plenamente sus derechos fundamentales (educación, empleo, vida independiente, salud, inclusión social, acceso a la justicia, libertad de desplazamiento, entre otros).

Además, y a pesar del derecho indudable que cada persona tiene a tomar decisiones sobre su propia vida, en muchas ocasiones las personas con TEA se ven excluidas de los procesos para decidir aspectos esenciales sobre las mismas.

La mejora continua de la calidad de vida constituye una condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas las personas, en cualquier etapa de su ciclo vital.



Es urgente hacer efectivo el derecho que todas las personas con TEA tienen a participar activamente en la toma de decisiones sobre sus vidas, con independencia de la intensidad o complejidad de las necesidades de apoyo que pueden presentar. Para ello es imprescindible que cuenten con sistemas individualizados de apoyo y con oportunidades reales para expresar sus prioridades y orientar hacia ellas sus decisiones.

Con frecuencia la sociedad asume que las personas con TEA, y en especial aquellas que presentan mayores necesidades de apoyo, no se forman opiniones sobre sus vidas ni sobre las condiciones en las que prefieren vivirlas y que, por lo tanto, tampoco pueden tomar decisiones acertadas sobre las mismas. De esta manera se presupone que son otras personas, físicas o jurídicas, las que realmente conocen cuáles son los intereses de la persona y por lo tanto son los agentes con más autoridad para tomar las decisiones en su lugar.

Esta forma de interpretar la capacidad de opinar y expresar preferencias sobre qué aspectos son importantes para la vida de las personas es enormemente reduccionista.

Es urgente hacer efectivo el derecho que todas las personas con TEA tienen a participar activamente en la toma de decisiones sobre sus vidas, con independencia de la intensidad o complejidad de las necesidades de apoyo que pueden presentar. Para ello es imprescindible que cuenten con sistemas individualizados de apoyo y con oportunidades reales para expresar sus prioridades y orientar hacia ellas sus decisiones. Es necesario insistir en que los TEA aglutinan a personas muy distintas entre sí, que presentan diversas capacidades y necesidades en



La investigación es esencial para conocer cuál es la perspectiva de las personas con TEA sobre su calidad de vida y también sobre cuáles son los factores que, en su opinión, tienen una mayor relevancia para mejorarla.

función de las manifestaciones del propio trastorno y también de otros elementos, como la asociación o no a niveles variables de discapacidad intelectual y también a la existencia de otras condiciones de salud asociadas (trastornos orgánicos -neurológicos, etc.-, o de salud mental, alteraciones cromosómicas, etc.). Estos factores, en combinación con diferentes elementos personales y contextuales (entorno en el que se desarrolla la persona, apoyos disponibles, oportunidades existentes, etc.) van a configurar realidades muy diversas aún en personas que comparten una misma categoría diagnóstica.

Esta realidad se ha visto reflejada en los últimos años en los avances en la conceptualización y el conocimientos sobre este tipo de trastornos (APA,

2013). También en el incremento de la investigación desarrollada sobre aspectos relacionados con su etiología, las necesidades asociadas o el impacto en la calidad de vida de las personas que los presentan (Pellicano, Dinsmore y Charman, 2014).

No obstante, este avance en el conocimiento alcanzado en algunas áreas de investigación es desigual y se ha centrado especialmente en ciertos ámbitos de conocimiento (detección precoz, atención temprana...). Además, apenas se ha transferido a los contextos aplicados o ha repercutido en la innovación y mejora de los sistemas de apoyo que precisan y desean los hombres y las mujeres que forman parte de este colectivo. Una de las principales razones que pueden explicar la escasa orientación de los sistemas de apoyo hacia las condiciones objetivas y subjetivas que tienen un mayor impacto en la calidad de vida de las personas con TEA es el limitado conocimiento existente sobre los factores que son más relevantes para este colectivo.

La investigación es esencial para conocer cuál es la perspectiva de las personas con TEA sobre su calidad de vida y también sobre cuáles son los factores que, en su opinión, tienen una mayor relevancia para mejorarla.

Éste es el punto de partida del proyecto de investigación e innovación que Autismo España ha desarrollado entre 2011 y 2017, y que se describe en este documento.

Esta iniciativa parte del compromiso de Autismo España con la investigación y la promoción de actuaciones que repercutan de manera directa en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias, así como en la innovación y excelencia en la práctica profesional u organizacional que requiere la respuesta a sus necesidades.

Las preguntas que inicialmente guiaron la investigación fueron las siguientes:

- ¿Qué significa para la persona con TEA el concepto de calidad de vida? ¿Qué impresión tiene sobre su propia calidad de vida y sobre las dimensiones e indicadores que son más relevantes a la hora de mejorarla?
- ¿Qué percepción tienen otros agentes de interés para la vida de la persona con TEA (principalmente, sus familiares y los/as profesionales vinculados a los sistemas de apoyo) sobre su calidad de vida?
- ¿Cómo se deben evaluar, planificar y facilitar los sistemas de apoyo en el marco de las entidades vinculadas al colectivo, para producir un mayor impacto en la mejora de la calidad de vida de la persona con TEA? ¿Qué metodologías y criterios de buena práctica deben garantizarse?

Los objetivos que se han perseguido con este estudio, han sido:

- 1. Promover la investigación y el conocimiento sobre la calidad de vida de hombres y mujeres con TEA y sobre los factores que indican en la mejora contrastada de la misma.**

- Avanzar en el conocimiento sobre la perspectiva que las mujeres y hombres con TEA tienen sobre su calidad de vida y sobre la opinión que tienen al respecto sus familiares y las/os profesionales que les facilitan apoyos.
- Implicar a las personas con TEA en la toma de decisiones sobre sus vidas, desarrollando estrategias y metodologías que favorezcan la comunicación y/o participación de todas ellas, y que garanticen también la incorporación de aquellas que manifiestan mayores necesidades de apoyo.

2. Incorporar la evaluación y promoción de la calidad de vida de hombres y mujeres con TEA como marco para el diseño, innovación y desarrollo de los sistemas de apoyo que facilitan las entidades vinculadas al colectivo.

- Diseñar un sistema de indicadores de evaluación y mejora dirigidos a los sistemas de apoyo que ofrecen las entidades, basado en la opinión que las personas con TEA tienen sobre su calidad de vida.
- Desarrollar y evaluar una metodología de acompañamiento e innovación dirigida a las entidades que facilitan apoyos a personas con TEA y a sus familias, orientada a incorporar el sistema de indicadores de calidad de vida y la herramienta tecnológica que facilita su implementación (iCalidad).

La investigación se ha abordado a través de un método cualitativo, en el que se han empleado múltiples técnicas de recogida de información.

Se ha realizado una revisión bibliográfica en profundidad sobre la materia de análisis y recopilado el conocimiento y opiniones de personas adultas con TEA, así como los valores personales y grupales de sus familias y de los equipos profesionales vinculados a las entidades de Autismo España. Se ha

Los resultados alcanzados han permitido no sólo avanzar en el conocimiento sobre la calidad de vida de las personas con TEA en España, sino también definir un sistema de indicadores que permite evaluar y conocer la impresión que cada persona con TEA tiene en relación a su situación personal, y contrastarla con las opiniones que pueden tener otras personas relevantes para su vida (principalmente sus familiares y los/as profesionales que le facilitan apoyos).

El proyecto ha incorporado también el desarrollo de una herramienta tecnológica, la aplicación iCalidad, que facilita la implementación de este sistema de indicadores y de la metodología que lo acompaña en las entidades que proporcionan apoyos a las personas con TEA y a sus familias.

Esta herramienta facilita la recopilación y el análisis de la información, y permite contrastar el impacto positivo que los sistemas de apoyo tienen en la calidad de vida de las personas que forman parte de este colectivo.

En este documento se describirán los resultados del estudio de investigación y el sistema de indicadores elaborado a partir de dicha información.

tratado, por lo tanto, de un proceso eminentemente participativo, entre hombres y mujeres con TEA, sus familiares y las personas profesionales con las que tienen una mayor vinculación.

En este proceso se ha considerado el impacto de las relaciones de género en la vida cotidiana para recoger las diferencias percibidas en la calidad de vida entre las mujeres y los hombres, ya que a pesar de su multidimensionalidad y universalidad, el concepto de calidad de vida ha tenido dificultad para incorporar el enfoque de género (Huggins, 2005).

Los resultados alcanzados han permitido no sólo avanzar en el conocimiento sobre la calidad de vida de las personas con TEA en España, sino también definir un sistema de indicadores que permite evaluar y conocer la impresión que cada persona con TEA tiene en relación a su situación personal, y contrastarla con las opiniones que pueden tener otras personas relevantes para su vida (principalmente sus familiares y los/as profesionales que le facilitan apoyos).

Esta información, así como el análisis de coincidencias y discrepancias entre los/as diferentes participantes es esencial para identificar las prioridades de actuación en los sistemas de apoyo que la persona desee y precise. También es fundamental para garantizar que su opinión es recogida de manera sistemática y que se le otorga el mismo valor que a la perspectiva de los otros agentes participantes.

El proyecto ha incorporado también el desarrollo de una herramienta tecnológica, la aplicación iCalidad, que facilita la implementación de este sistema de indicadores y de la metodología que lo acompaña en las entidades que proporcionan apoyos a las personas con TEA y a sus familias.





2

Marco teórico

2.1

Trastorno del Espectro del Autismo

Este concepto hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento de la persona que lo presenta.

Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, no obstante, este tipo de trastornos se definen en base a unas características comunes.

En todos los casos afectan a las habilidades para comunicarse socialmente e interactuar con las demás personas. También se asocian a un patrón rígido, restringido y repetitivo de intereses, actividades y comportamientos, que inciden en la capacidad de la persona para adaptarse de manera flexible a las cambiantes demandas del entorno.

En algunos casos, este tipo de trastornos se relacionan con alteraciones en el procesamiento de la información y estimulación sensorial que proviene del entorno. Esto provoca que en ocasiones la persona pueda experimentar reacciones de hiper o hiposensibilidad hacia estímulos de las diferentes modalidades sensoriales (auditiva, visual, táctil, etc.) (APA, 2013).

En ocasiones, los TEA se presentan asociados también a otros trastornos del neurodesarrollo, como la discapacidad intelectual o el trastorno por déficit de atención con hiperactividad. En otros casos no afectan al funcionamiento intelectual global de la persona, aunque algunos de sus procesos psicológicos (como la cognición social, el lenguaje o las funciones ejecutivas) pueden presentar un funcionamiento diferente al habitual (con puntos fuertes y débiles en el mismo) e impactar en la manera en que la persona percibe, interpreta e interacciona con el entorno.

*"Toda mi vida he sido una observadora, y siempre me he sentido como alguien que mira desde fuera".
Temple Grandin*

En la actualidad, no es posible determinar una causa única que explique la aparición de los TEA, si bien sí la fuerte implicación genética en su origen.

Los estudios sobre investigación genética señalan la enorme complejidad de la arquitectura genética implicada en los TEA (de la Torre-Urbieita, Won, Stein, y Geschwind, 2016; Chahrour, et al., 2016) en la que intervendrían tanto factores genéticos como ambientales que interactuarían afectando al desarrollo del sistema nervioso y también en su funcionamiento posterior.

No obstante, por el momento estos elementos no se encuentran claramente identificados, y aún es necesaria mucha investigación al respecto.

En cualquier caso, el índice de prevalencia internacional de los TEA ha aumentado significativamente en los últimos cuarenta años. En este sentido, los primeros estudios sobre la prevalencia del autismo se publicaron en las décadas de 1960 y 1970, cuando se pensaba que el autismo era una afección, generalmente acompañada de discapacidad intelectual, en ellos se hacían referencia a una prevalencia de aproximadamente cuatro a cinco casos por cada 10,000 niños (Christensen et al., 2016)

Las investigaciones más recientes (Zablotsky, Black, Maenner, Schieve, y Blumberg, 2015) apuntan que actualmente una de cada 68 personas nacidas vivas podría presentar un trastorno de este tipo. Los datos de prevalencia que se apuntan en el DSM 5 señalan que el 1% de la población podría presentar un TEA (APA, 2013). Estas cifras implicarían que en Europa habría más de 3,3 millones de personas con TEA, y que sólo en España podrían residir más de 450.000, aunque no todas se encuentren correctamente identificadas y diagnosticadas.

Han de tenerse en cuenta dos aspectos esenciales en relación a los enfoques basados en la calidad: la calidad de vida de la persona como un objetivo primordial de la intervención y, la calidad de la intervención en sí mismas como un medio de asegurar los mejores resultados posibles en cuanto a independencia y autodeterminación.

Las razones de este incremento de la prevalencia aún no están claras, aunque parece que puede explicarse parcialmente por el avance en el conocimiento científico de los TEA, en el mejor reconocimiento por parte de las familias y de los/as profesionales, así como por la adopción de mejores prácticas para el diagnóstico de este tipo de trastornos.

En cualquier caso, tal y como ha puesto de manifiesto la Organización Mundial de la Salud (OMS) es posible afirmar que la atención a los TEA debe considerarse una prioridad dentro de la atención a la salud pública (OMS, 2013).

Así, la Asamblea Mundial de la Salud instó en una resolución emitida en 2014 a los Estados miembros a que incluyan las necesidades de las personas con TEA en las políticas y programas vinculadas a la salud de los/as niños/as y adolescentes, incluyendo la salud mental. Esto requiere necesariamente el incremento de la capacidad de los sistemas de salud y cuidado social para proveer servicios dirigidos a las personas con TEA y a sus familias. También plantea

un cambio de paradigma en la salud pública, reforzando el papel de los servicios basados en la comunidad. Además, implica la mejora de los sistemas de vigilancia de la salud, de manera que se cuente con información actualizada sobre los TEA, que repercuta en una mayor capacidad para diagnosticar e intervenir sobre este tipo de trastornos.

No obstante, tanto en España como en la mayoría de los países europeos, conseguir un diagnóstico preciso puede ser difícil y demorarse durante años. En este sentido, aunque el TEA se puede diagnosticar desde la edad de dos años, la mayoría de niños no son diagnosticados hasta edades posteriores que rondan los cuatro años. (Christensen et al., 2016)

Tradicionalmente se ha considerado que los TEA aparecen cuatro veces más en hombres que en mujeres (Dworzynski, Ronald, Bolton y Happé, 2012; Rutter, 2005). Sin embargo, estos datos se están cuestionando en la actualidad dado el aumento de diagnósticos en niñas y mujeres que se está produciendo en

los últimos años (National Association of Special Educational Needs, 2016).

Estudios realizados en los últimos años ponen de manifiesto que los procesos de detección y diagnóstico se pueden ver afectados por determinados sesgos vinculados al género. Los diagnósticos en el caso de las mujeres se retrasan aún más que en el caso de los hombres incluso cuando las manifestaciones son evidentes, y existe un mayor riesgo a que reciban diagnóstico erróneos o poco precisos (Gould y Ashton-Smith, 2011; Hiller, Young, y Weber, 2016).

Algunas razones que pueden explicar esta situación apuntan a sesgos de género en la propia práctica profesional, y también en algunos casos, a posibles diferencias en las manifestaciones del TEA en mujeres. Algunos trabajos señalan que las mujeres desarrollarían estrategias de compensación más eficaces que podrían enmascarar los déficits sociales y adaptativos (Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti y Baron-Cohen, 2015) y dificultar la realización de un diagnóstico.

Así, parece que se han encontrado también diferencias asociadas al género en patrones de interacción y formación de amistades, comportamiento social e incluso en funcionamiento cognitivo (Hiller, Young y Weber, 2016; Attwood et al., 2006). No obstante, muchos de los datos obtenidos son contradictorios y requieren una mayor investigación.

En cualquier caso, parece claro que es necesario incrementar el conocimiento de estas posibles diferencias de género, que hasta el momento han recibido una limitada atención en la literatura científica. Estas diferencias pueden influir en la especialización de servicios e intervenciones, de forma que respondan más eficazmente a las necesidades de

las mujeres con TEA y se orienten a mejorar los aspectos más críticos de su desarrollo y su calidad de vida.

Como ya se ha comentado, los TEA afectan al neurodesarrollo desde las etapas prenatales del mismo, implicando que el sistema nervioso se configura y funciona de manera diferente al desarrollo típico a lo largo de toda la vida.

Por esta razón, el TEA no desaparece aunque sus manifestaciones pueden cambiar a lo largo del ciclo vital de la persona que lo presenta. En este sentido, existen factores que van a tener una influencia determinante en el desarrollo de la persona y en su calidad de vida.

Han de tenerse en cuenta dos aspectos esenciales en relación a los enfoques basados en la calidad: la calidad de vida de la persona como un objetivo primordial de la intervención y, la calidad de la intervención en sí mismas como un medio de asegurar los mejores resultados posibles en cuanto a independencia y autodeterminación (Barthélémy, Fuentes, Howlin, y Jan Van der Gaag, 2007).

Básicamente, se identifican tres aspectos fundamentales que van a incidir en la calidad de vida de la persona:

- Acceder a un diagnóstico precoz y a una atención temprana especializada.
- Disfrutar de recursos educativos y comunitarios, adecuados a las necesidades y preferencias individuales.
- Disponer de una amplia red de apoyo social que fomente la participación e inclusión en la comunidad.

Además, los apoyos deben ser individualizados, y maximizar las oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal. También deben dirigirse a la adaptación del entorno social y comunitario para favorecer su accesibilidad, así como a garantizar la inclusión social de la persona con TEA y con ello el disfrute de sus derechos en igualdad de oportunidades.



2.2

El paradigma de calidad de vida y el derecho de calidad de vida óptima

El concepto de calidad de vida surge por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80. Aparece como una noción sensibilizadora en relación a los derechos fundamentales de las personas y a los aspectos importantes para sus vidas, así como constructo social que guiará la política y la práctica profesional.

Actualmente es un concepto fundamental en la definición de cualquier actuación que implique a las personas con discapacidad. Se trata de un modelo fundamental para el diseño e implementación de sistemas de apoyo y para el desarrollo de buenas prácticas, dada su gran capacidad para promover transformaciones en las vidas de las personas y en el entorno en el que se desarrollan (Schalock y Verdugo, 2007).

Estas transformaciones se deben promover teniendo en cuenta las experiencias y situaciones personales de hombres y mujeres con discapacidad, y tomar decisiones sin que éstas se vean limitadas por factores como los roles tradicionales en función del sexo o de los propios estereotipos asociados a la discapacidad. Es por lo tanto imprescindible valorar, tener en cuenta y potenciar por igual distintas conductas, aspiraciones y necesidades de mujeres y hombres¹ con discapacidad, y promover el reconocimiento y ejercicio efectivo de sus derechos en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos y ciudadanas.

Para ello es necesario conocer los elementos que cada persona considera imprescindibles para el desarrollo de su vida, y tener en cuenta de manera sistemática las preferencias, necesidades e intereses prioritarios para promover el logro de metas individuales y la mejora de la satisfacción personal desde una perspectiva integral.

El concepto dinámico de calidad de vida es imprescindible a la hora de considerar cómo pueden evolucionar los deseos y preferencias de todas las personas, haciendo necesaria una revisión y actualización constante de las preferencias individuales y de los sistemas de apoyo que se articulan para que cada persona alcance sus metas vitales.

El desarrollo práctico del paradigma de calidad de vida se ha visto impulsado por los avances en la visión sobre la discapacidad que se han experimentado a lo largo de las tres últimas décadas. En estas décadas se ha ido evolucionando desde un modelo de la discapacidad esencialmente médico, centrado en las enfermedades y deficiencias que explicaban las características de la persona, a una concepción bio-psico-social consolidada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que publicó en 2001 la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001).

En ella se enfatiza que la discapacidad no es una característica inherente de la persona, sino el resultado de la interacción de sus condiciones de salud (enfermedades, alteraciones en el desarrollo, lesiones, etc.) con las barreras y los facilitadores que encuentra en el entorno. Esta interacción puede favorecer o dificultar la realización de las actividades cotidianas así como la participación o implicación en todas las esferas de la vida personal, social y comunitaria. Las repercusiones en el funcionamiento de la persona se verán moduladas por la posibilidad de disfrutar de las oportunidades y los facilitadores necesarios y por la reducción de las barreras del entorno en el que se desenvuelve la persona.

¹ Recogido en la Ley 4/2005 a partir de la definición que plantea la Comisión Europea en la Guía para la evaluación del impacto en función del género.

Esta conceptualización enfatiza la multidimensionalidad del funcionamiento de la persona, y consolida el cambio de paradigma sobre la discapacidad, superando la "defectología" asociada al modelo médico y rehabilitador, y proporcionando una visión ecológica de estas condiciones, en la que cobran una especial importancia tanto el concepto de calidad de vida como la posibilidad de disfrutar de apoyos (intervenciones, recursos, etc.) que optimicen las habilidades de la persona y los objetivos personales que desee alcanzar.

El reto será que la persona vaya consiguiendo las metas personales que se plantee a lo largo de su vida y que éstas repercutan en la mejora de su calidad de vida. De tal modo que dicha mejora constituirá en sí misma una condición necesaria y esencial para el desarrollo de la persona.

Esta idea es esencial ya que, considerando la perspectiva del ciclo vital de las personas, existen factores personales y contextuales que cambiarán y evolucionarán a lo largo de las vidas de cada una de ellas, impactando de manera positiva o negativa en su calidad de vida en función de cada momento.

El concepto dinámico de calidad de vida es imprescindible a la hora de considerar cómo pueden evolucionar los deseos y preferencias de todas las personas, haciendo necesaria una revisión y actualización constante de las preferencias individuales y de los sistemas de apoyo que se articulan para que cada persona alcance sus metas vitales.

Este paradigma y la investigación realizada tras la incorporación de la visión actual de la discapacidad desarrollada en la CIF (OMS, 2001), han contribuido a consolidar un marco teórico de referencia, ampliamente aceptado por la comunidad científica, y con enormes repercusiones en el desarrollo de los

sistemas de apoyo que actualmente disfrutan las personas con discapacidad en España.

Así, el modelo más extendido y reconocido tanto a nivel nacional como internacional respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad, es el publicado Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003).

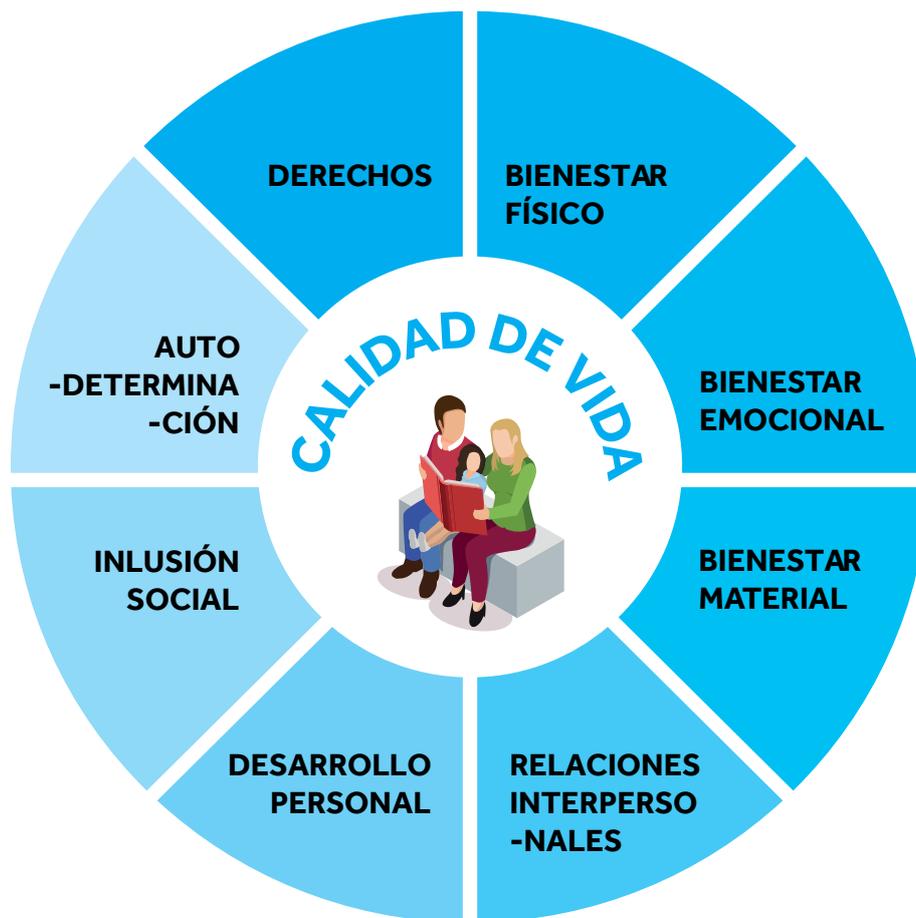
En dicho modelo, la calidad de vida individual se define como "un estado deseado de bienestar personal" (Gómez et al., 2016), caracterizado por:

- Ser multidimensional.
- Presentar propiedades universales para todas las personas, independientemente de que tengan o no una discapacidad y de la cultura a la que pertenezcan.
- Estar influenciado por factores personales y ambientales.
- Incluir componentes objetivos y subjetivos.

El modelo se hace operativo a través de tres elementos que se relacionan entre sí. Son las dimensiones, los indicadores que se establecen en las mismas, y los resultados personales mejor valorados y más significativos para cada individuo.

El primero de los componentes (dimensiones) hace referencia al "conjunto de factores que definen el bienestar personal" (Schalock y Verdugo, 2003). Estos autores identifican ocho dimensiones principales en este modelo de Calidad de Vida, que son: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos.





En general la investigación sobre estas dimensiones pone de manifiesto que a pesar de la existencia de diferencias interindividuales e interculturales en su valoración, existe cierto consenso sobre su estructura y relevancia. Además, constata que la importancia relativa que cada una de ellas tiene para los distintos individuos difiere significativamente, independientemente de que éstos tengan o no una discapacidad, y también lo hace a lo largo de la vida de la misma persona.

El segundo elemento fundamental del modelo son los indicadores. Éstos se definen como "aquellas conductas, percepciones o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona". Según Schalock (2009), estos indicadores deben estar vinculados a un modelo conceptual y ser válidos para las personas implicadas (personas con discapacidad, familias y profesionales).

Además, tienen que ser globales, fácilmente comprensibles y comunicables; ser evaluables y tener solidez psicométrica; y presentar un potencial para la mejora que permita la intervención y maximice el bienestar personal.

Los indicadores se asocian a cada una de las dimensiones, y permiten orientar las actuaciones que se desarrollarán en cada una de las mismas, de cara a favorecer su desarrollo positivo.

A continuación se recoge una tabla con las dimensiones de calidad de vida que establece el modelo, y algunos de sus principales indicadores.

DIMENSIONES	INDICADORES
BIENESTAR FÍSICO	Salud, nutrición, asistencia sanitaria, seguros médicos, actividades de la vida diaria, movilidad, ocio, tiempo libre.
BIENESTAR EMOCIONAL	Seguridad, felicidad, autoconcepto, disminución del estrés, satisfacción, espiritualidad.
BIENESTAR MATERIAL	Ser propietario, seguridad, empleo, estatus económico, comida, finanzas, posesiones, protección.
DESARROLLO PERSONAL	Educación, actividades significativas, habilidades, competencia personal, progreso.
RELACIONES INTERPERSONALES	Intimidad, familia, amistades, afecto, interacciones, apoyos.
INCLUSIÓN SOCIAL	Aceptación, apoyos, ambiente de las residencias, actividades comunitarias, voluntariado, ambiente laboral, roles sociales, posición social.
AUTODETERMINACIÓN	Autonomía, decisiones, autodirección, valores personales y metas, control personal, elecciones.
DERECHOS	Derecho al voto, accesibilidad, privacidad, juicios justos, derecho a ser propietario, responsabilidades cívicas.

La evaluación de la situación de una persona en relación a estos indicadores y sus expectativas sobre los mismos se refleja en el tercer componente del modelo, los resultados personales, que se definen como las "aspiraciones definidas y valoradas personalmente". Se caracterizan por ser individuales, alcanzables a través de las intervenciones y tratamientos, y aplicables en la evaluación de la eficacia de los mismos.

Como se pone de manifiesto, la calidad de vida está por lo tanto determinada por factores objetivos y subjetivos, por lo que las estrategias de evaluación deberán combinar

ambos tipos de medidas (Schippers, 2010; Burgess y Gutstein, 2007).

Las medidas objetivas hacen referencia a aquellos factores que reflejan las circunstancias individuales de una persona en un contexto geográfico y cultural determinado. Se definen y evalúan mediante indicadores cuantificables de las condiciones de vida de una población, (mortalidad infantil, prestaciones sociales, educación, etc.), y no tienen por qué reflejar la experiencia subjetiva de bienestar de los individuos.

Las medidas subjetivas de calidad de vida reflejan la perspectiva que

las personas tienen en relación a esta experiencia, y recogen lo que es relevante para la vida del individuo (Claussen, 2004). Pueden complementar y validar los datos aportados por los indicadores objetivos, aunque no siempre tienen por qué corresponderse con ellos (por ejemplo, una persona puede expresar una calidad de vida satisfactoria aunque la valoración objetiva de su salud o condiciones económicas no sea positiva).

2.3

La calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo

Algunas de las dimensiones e indicadores del modelo de Calidad de Vida de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003) han recibido una especial atención en la investigación sobre la percepción que las propias personas con discapacidad tienen en relación a sus vidas, especialmente en el ámbito de la investigación relacionada con la discapacidad intelectual.

Este es el caso de las dimensiones de inclusión social, bienestar personal y relaciones interpersonales. También la salud ha recibido una especial atención, principalmente en relación a los componentes físicos de la misma, a la prevención de discapacidades o al empeoramiento de las repercusiones de las mismas, así como a la protección de la seguridad especialmente física. Otras dimensiones, como el bienestar material, se han estudiado en relación al disfrute de determinados recursos o prestaciones, o a la posibilidad de desempeñar actividades productivas que faciliten el acceso a una vida independiente. En el caso del bienestar emocional la mayor parte de la investigación se ha dirigido a explorar la satisfacción que tienen las personas con discapacidad con sus condiciones de vida, y en algunos casos se han analizado también aspectos como el bienestar psicológico o la influencia del estrés (Schalock y Verdugo, 2003).

No obstante, dimensiones como la de autodeterminación o derechos han recibido una atención significativamente menor en el contexto investigador y también en el ámbito aplicado relacionado con el desarrollo de sistemas de apoyo y metodologías de intervención.

En cualquier caso, y a pesar de ese incremento general de la investigación sobre la calidad de vida que presentan las personas con diferentes discapacidades del desarrollo, la atención que ha recibido este paradigma en el caso de las personas con TEA es mucho menor (Renty y Roeyers, 2006).

Existen algunos factores que podrían explicar, al menos parcialmente, el limitado conocimiento científico disponible actualmente sobre la calidad de vida de las personas con TEA y sobre los elementos que podrían resultar más relevantes para la misma.

En primer lugar, la mayoría de los trabajos realizados en los últimos diez años se han dirigido a explorar cuál es la influencia predictiva de determinadas variables personales (por ejemplo, el nivel de desarrollo cognitivo o lingüístico) en la situación de la persona al llegar a la edad adulta, especialmente en relación a su educación y autonomía personal (Renty y Roeyers, 2006).

Así, y aunque se ha observado que las medidas sobre bienestar general y calidad de vida proporcionan una visión más global y positiva que aquellas basadas en indicadores de éxito que sólo recogen logros aislados (Moss, Mandy y Howlin, 2017), muchos de estos estudios se han centrado en valorar aspectos concretos de la vida de las personas, y han tomado ciertos logros (por ejemplo, que la persona disponga de un empleo remunerado al llegar a la vida adulta) como indicadores de "éxito" o de resultados personales satisfactorios. Sin embargo, en la mayoría de los casos no han tenido en cuenta la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional (lo que requeriría la consideración de otros aspectos de la vida de la persona) ni han contemplado la evaluación subjetiva de la satisfacción con los logros alcanzados (Kamio, Inada y Koyama, 2012; Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2011; Renty y Roeyers, 2006).

Por otro lado, existen diferencias y resultados contradictorios en la literatura consultada en relación a la influencia de determinadas variables en la calidad de vida de las personas con TEA., como la severidad de las manifestaciones clínicas del trastorno o de la asociación con dificultades de autorregulación.

Así, diversos autores y autoras (De Vries y Geurts 2015; Pisula Danielewicz, Kawa, y Pisula, 2015; Kose et al, 2013) consideran que estos aspectos influyen tanto en niños y niñas como en personas adultas, mientras que otros (Kamp-Becker, Schroder, Remschmidt y Bachmann, 2010) apuntan que las manifestaciones de los TEA no está asociadas con la calidad de vida en el segundo caso.

Otros trabajos apuntan que las dificultades de autorregulación en niños y niñas (Kuhlthau et al., 2010) y personas adultas con TEA (Kamio et al, 2012) inciden negativamente en la calidad de vida, como también lo hacen las dificultades en funciones ejecutivas (planificación, memoria de trabajo y flexibilidad cognitiva) (Dijkhuis, Ziermans, van Rijn, Staal y Swaab, 2016; De Vries y Geurts, 2015), pero que otros factores, como el nivel de desarrollo de lenguaje expresivo en la infancia, no tendrían una capacidad predictiva sobre la calidad de vida al llegar a la vida adulta (Kamio et al., 2012).

Por otro lado, algunos estudios se han orientado a investigar la influencia de factores de tipo ambiental o social, como el apoyo maternal (Bishop-Fitzpatrick et al., 2016; Kamio et al., 2012), el diagnóstico precoz (Kamio et al., 2012) o el haber sido víctima de bullying (Hong, Bishop-Fitzpatrick Smith, Greenberg, y Mailick, 2016). Los resultados tampoco son homogéneos y no ofrecen respuestas aclaratorias sobre cómo dichas variables pueden influir de manera diferencial en las distintas etapas del ciclo vital (Moss, Mandy y Howlin, 2017).

En tercer lugar, la dificultad para evaluar en algunos casos la opinión subjetiva que las propias personas tienen sobre su calidad de vida aparece como otra

de las razones que podría explicar, al menos en parte, la escasa información disponible al respecto.

Diversos autores señalan que estas dificultades se relacionarían directamente con las propias características nucleares de los TEA, que afectan a las habilidades lingüísticas y de comunicación de las personas que los presentan, y a la comprensión de los enunciados que implican un lenguaje no literal (Stuart- Hamilton et al., 2009; Gerber, Baud, Giroud y Galli Carminati, 2008).

Las características cognitivas que habitualmente se asocian a este tipo de trastornos inciden también en la comprensión cognitiva de los sentimientos y emociones personales y en la valoración de los mismos, así como en representación mental que la persona hace de sus metas vitales y de los procesos que es necesario desarrollar para alcanzarlas.

Así, la identificación de los estados mentales en uno/a mismo/a y en los/as demás (Williams, 2010) y la anticipación de expectativas o pensamientos abstractos en relación al futuro que la persona aún no ha experimentado, pueden resultar especialmente complejos y dificultar que se pueda informar sobre las preferencias al respecto (Shipman, Sheldrick, y Perrin, 2011).

Quizás por estas razones la mayor parte de los estudios se han llevado a cabo empleando medidas indirectas, proporcionadas por informantes (normalmente familiares o profesionales) distintos a la propia persona con TEA (Sheldrick, Neger, Shipman y Perrin, 2012). Por lo general, éstos responden aportando su propia perspectiva o procurando ponerse en el lugar de la persona con TEA, a partir de lo que interpretan que serían sus opiniones.



No obstante, en algunos estudios se han encontrado correlaciones bajas y datos inconsistentes al comparar las medidas facilitadas por las personas con TEA y otras personas informantes sobre la perspectiva de la calidad de vida de las primeras, fundamentalmente en cuanto a las percepciones sobre las relaciones sociales (Moss et al., 2017; Hong et al., 2016; Egilson, Ólafsdóttir, Leósdóttir y Saemundsen, 2016).

Asimismo, se han observado diferencias en los factores que inciden negativamente en la misma identificados por personas adultas con TEA en autoinformes (como puede ser el estrés o el haber sufrido bullying) y los elementos identificados por sus padres y madres, para los que resultan más determinantes aspectos como la independencia en actividades cotidianas y la salud física de sus hijos e hijas (Hong et al., 2016).

En cualquier caso, y aunque tanto las medidas subjetivas como las indirectas pueden resultar de interés a la hora de incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida de las personas con TEA, parece indiscutible que es fundamental promover que sea la propia persona la que identifique cuáles son los factores que tienen una mayor repercusión en su satisfacción y bienestar personal.

A partir de la última década, se percibe un esfuerzo importante por avanzar en el desarrollo y consenso de metodologías y estrategias que favorezcan la evaluación de la calidad de vida y la participación de las personas con TEA en la misma, con independencia de la intensidad de las necesidades de apoyo que presenten (Vidriales, Cuesta, Plaza y Hernández, 2015; Loveridge y Meyers, 2010; Lewis y Porter, 2007; Beresford, 2004).

Concretamente, el trabajo realizado por Beresford (2004) destaca una serie de aspectos clave para fomentar la participación de personas con TEA con dificultades cognitivas y comunicativas significativas.

En primer lugar, afirma que es fundamental innovar en la metodología empleada, pudiendo desarrollar estrategias de investigación que se aplican con niños y niñas preverbales. Además, sostiene que es preciso trasladar las habilidades de los y las profesionales que trabajan en la intervención directa al ámbito investigador, incrementando la flexibilidad de los procedimientos y metodologías, y buscando un equilibrio entre el rigor metodológico y la facilitación de la participación. Por último, señala que la

adaptación de los proyectos y procedimientos de investigación para facilitar la participación de estas personas requiere una fuerte inversión de tiempo y de recursos (profesionales, económicos, etc.) que en ocasiones son difíciles de obtener en el ámbito investigador.

Por otro lado, se ha explorado la validez y fiabilidad de instrumentos como los autoinformes en la evaluación de la calidad de vida subjetiva en niños, niñas y adolescentes con TEA (Sheldrick et al., 2012). Los resultados obtenidos tras la valoración de la calidad de vida subjetiva de treinta y nueve adolescentes con TEA sin discapacidad intelectual a través de estos instrumentos, apuntan que podrían ser herramientas válidas para conocer la perspectiva de esta población sobre su calidad de vida e implicarla de una manera activa en proyectos de investigación sobre la misma. Señalan, no obstante, que sus resultados son preliminares y requieren de mayor investigación, explorando diversas metodologías y sistemas de evaluación de la calidad de vida, de manera que se recoja de forma sensible y veraz la perspectiva de las y los participantes sobre la misma.

En cualquier caso, y a pesar de la escasa información sobre la calidad de vida de las personas con TEA en la literatura científica o de las dificultades encontradas en el ámbito de la investigación para implicar activamente a los/as participantes y recoger sus perspectivas personales, se constata un interés creciente sobre el conocimiento sobre la calidad de vida de las personas con TEA en las diferentes dimensiones.

Los resultados principales de la investigación en las diversas áreas que definen la calidad de vida en el caso de las personas con TEA se resumen en las siguientes páginas.



Existe muy poca información sobre las implicaciones que las características de los TEA tienen para las personas que presentan un diagnóstico de este tipo, a lo largo de las distintas etapas de su vida y especialmente en edades avanzadas.

Bienestar físico

En la actualidad, existe muy poca información sobre las implicaciones que las características de los TEA tienen para las personas que presentan un diagnóstico de este tipo, a lo largo de las distintas etapas de su vida y especialmente en edades avanzadas (Fortuna et al., 2015).

Algunos estudios apuntan que los **comportamientos repetitivos y restringidos** parecen disminuir (Esbensen, Seltzer, Lam y Bodfish, 2009), y también lo hacen las **alteraciones sensoriales** (Kern et al., 2006), aunque las autoras señalan que aún se desconoce cómo se relacionan estos patrones a otros cambios evolutivos en los sistemas sensoriales (visión, audición, etc.), que a veces se asocian a la edad (Happé y Carlton, 2011). Familiares y profesionales de personas adultas con TEA señalan también mejoras relacionadas con la reducción de estereotipias, hiperactividad y dificultades de autorregulación (Vidriales et al., 2016), aunque parece acompañarse también de una mayor dependencia para las actividades de la vida diaria y de la afectación de las habilidades adaptativas (Haverman et al., 2009)

Asimismo, existen algunos trabajos que documentan un incremento de los **índices de mortalidad** prematura en personas con TEA al compararlos con la población general. Éstos se asocian mayoritariamente a trastornos respiratorios (principalmente neumonía), neurológicos (como crisis epilépticas), enfermedades cardíacas y accidentes (asfixia, atra-

gantamiento, etc). (Bilder et al., 2013; Gillbert et al., 2010; Mouridsen, Bronnum-Hansen, Rich, y Isager, 2008; Shavelle, Strauss, y Pickett, 2001).

En cualquier caso, los resultados de investigación apuntan a que algunas **alteraciones concretas de salud** parecen presentarse con cierta frecuencia asociadas a los TEA, existiendo **diferencias en función del sexo y la edad**.

Aunque al principio de la adultez algunos cambios pueden aparecer con más frecuencia que en el resto de la población, como pueden ser condiciones de tipo inmunológico, gastrointestinal, alteraciones del sueño, epilepsia, obesidad, hipertensión y diabetes (Croen et al., 2015), se ha encontrado que a partir de los 40 años, las tasas de incidencia de este tipo de condiciones en las personas con TEA se acercan a las del resto de la población (Fortuna et al., 2015).

En cuanto al sexo, la investigación apunta que las mujeres con TEA parecen tener una peor percepción sobre su estado de salud general (Fortuna et al., 2015).

Por otro lado, apenas existe investigación sobre los **factores de riesgo** que se relacionan con algunos de estos problemas de salud (nutrición, sedentarismo, hipertensión, etc.), ni sobre la influencia que pueden tener en el desarrollo de alteraciones concretas (cardiovasculares, diabetes, alteraciones digestivas, etc.). Tampoco sobre cuáles son los aspectos que pueden favorecer una prevención positiva de estas condiciones y contribuir a la promoción de la salud de las personas con TEA (Haverman et al., 2009).

Por otro lado, apenas hay estudios sobre el **deterioro cognitivo** asociado a la edad en los TEA y los que existen, encuentran resultados poco concluyentes que no permiten afirmar si el hecho de presentar este tipo de diagnóstico es un factor protector (al menos para algunos procesos cognitivos concretos), o por el contrario, un factor de riesgo (Geurts, 2016).



Algunos trabajos, como el realizado por Starkstein, Gellar, Parlier, Payne y Piven (2015), destacan especialmente la necesidad de incrementar el conocimiento sobre estos aspectos, y en especial en relación a la detección temprana de determinadas condiciones neurológicas que se asocian a la edad, como el posible deterioro cognitivo o la enfermedad de Parkinson. Según los datos que proporcionan estos autores, esta última condición de salud podría afectar al 20% de la población de personas con TEA a partir de los 39 años (siendo el 0,9% en la población en general). No obstante, los autores del estudio señalan también el alcance limitado que tienen sus resultados y la necesidad de que sean replicados para obtener conclusiones más sólidas al respecto e identificar qué factores pueden incidir en este riesgo incrementado de presentar síntomas asociados a enfermedades neurodegenerativas, como el Parkinson.

En relación a estos riesgos, se destaca especialmente la relevancia que pueden tener los efectos a largo plazo de los **tratamientos psicofarmacológicos** que algunas personas con TEA tienen prescritos a lo largo de muchos años de sus vidas para las alteraciones neurológicas y comportamentales que, en algunos casos, se presentan asociadas a este tipo de trastornos (Janicki, Henderson y Rubin, 2008). Apenas se dispone de información sobre este aspecto, pero algunos trabajos, como el realizado por Povey, Mills y Gómez de la Cuesta (2011), la toma de medicación prolongada se asocia con efectos negativos en la salud de las personas adultas con TEA (incremento de peso, síntomas extrapiramidales, apnea, falta de energía, etc.).

En cualquier caso, la investigación relacionada con la salud física de las personas con TEA y su impacto en la calidad de vida es extremadamente limitada. Por ello, actualmente es muy difícil identificar con seguridad los factores que podrían explicar esta aparente asociación entre los TEA y determinadas condiciones de salud, ni tampoco en qué medida pueden atribuirse a un incremento del riesgo derivado de este tipo de diagnóstico o a factores contextuales, como la ausencia de planes de prevención y promoción de la salud, o a las propias barreras que afronta el colectivo para acceder a una atención sanitaria que tenga en cuenta sus características y necesidades.



Bienestar emocional

La investigación relacionada con los factores que inciden en el bienestar psicológico y emocional de las personas con TEA es **muy limitada** y prácticamente se reduce al estudio de los trastornos comórbidos que parecen asociarse con mayor frecuencia a este tipo de diagnóstico.

Así, diversos trabajos ponen de manifiesto un incremento en el riesgo de que las personas con TEA puedan sufrir determinadas condiciones relacionadas con la salud mental que comprometen su bienestar emocional. Las más frecuentes son los trastornos del estado de ánimo (especialmente la depresión) y los relacionados con la ansiedad (Lever y Geuters, 2016; Happé y Charlton, 2011; Stuart-Hamilton et al., 2009; Matson y Nebel-Schwalm, 2007).

También se documenta con una frecuencia superior a la media de la población la comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos, como el trastorno obs-

sivo-compulsivo o los relacionados con la alimentación. (Happé y Carlton, 2011; Janicki et al., 2008). Otros, como el trastorno bipolar o la esquizofrenia aparecen con menor frecuencia (Howlin et al., 2015).

Los resultados de estos estudios destacan también las **diferencias** que existen en la incidencia de estos trastornos comórbidos **en función de la etapa del ciclo vital** que se analice. Así, a pesar de que en la infancia aparece con cierta frecuencia algunos relacionados con los trastornos de ansiedad, las fobias específicas, y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, la probabilidad de presentar un trastorno asociado vinculado a la salud mental se incrementa al llegar a la vida adulta, y parece disminuir a partir de los 55 años de edad (Lever y Geurts, 2016).

En cualquier caso, las condiciones relacionadas con la salud mental que comprometen el bienestar emocional de las personas adultas con TEA son significativamente más altas en comparación con el resto de la población (Croen et al., 2015). No obstante, las razones de dicha asociación no están claras ni pueden atribuirse únicamente a la presencia de este tipo de trastorno, aunque algunos estudios apuntan que puede existir una mayor predisposición a desarrollar algunos de ellos (por ejemplo, depresión) que estuviera relacionada con las propias alteraciones neurales que se han encontrado en este tipo de trastornos.

No obstante es necesario insistir en que estas estimaciones se han realizado siempre empleando medidas e instrumentos que se aplican para la detección de este tipo de trastornos en la población general (Salazar et al., 2015). Esto hace que sea muy difícil valorar de manera ajustada la incidencia real en el caso de las personas con TEA, debido a la **ausencia de medidas validadas para realizar los diagnósticos** de este tipo de condiciones que comprometen el bienestar emocional (Howlin et al., 2015).

De cualquier manera, **se requiere incrementar la investigación** en este ámbito para conocer no sólo cómo pueden incidir las características cognitivas, sociales y adaptativas de los TEA en el bienestar emocional de las personas que los presentan (Happé y Carlton, 2011) sino también, y especialmente, **cómo influyen sus experiencias e historias vitales** en promover o interferir en su bienestar emocional.



Factores como el diagnóstico tardío o la ausencia de apoyos especializados tienen un impacto enormemente significativo en la vida de las personas.

Como señala Reskin (2016), la generación actual de personas adultas con TEA, y especialmente aquellas que están llegando a edades más avanzadas, son "supervivientes y pioneros" debido a la casi total ausencia de modelos de buena práctica y sistemas de apoyo dirigidos a promover su calidad de vida y a dar respuesta a sus intereses y necesidades.

Bienestar material

En relación a esta dimensión, la mayoría de los estudios se han desarrollado tomando en consideración a personas adultas con TEA.

Los resultados de un trabajo realizado por la Sociedad de Autismo de Reino Unido (National Autistic Society) en 2012 sobre la situación del colectivo, ponían de manifiesto que el **46% de las personas con TEA mayores de 45 años** participantes **dependía económicamente de sus familias**. Estos datos también se han encontrado en otros trabajos, evidenciando no sólo esa dependencia económica sino también del apoyo social de sus familias (Billstedt et al., 2011),

Una de las razones que explica, en cierta medida, esta realidad es el hecho de que las personas con TEA constituyen **uno de los colectivos que afronta más dificultades para acceder y mantener un empleo** al llegar a la vida adulta (Dudley, Nicholas, Zwicker, 2015), con las implicaciones que esto supone para acceder a una vida independiente y disfrutar de una óptima calidad de vida en esta etapa vital (Povey et al., 2011; Álvarez, Cappelli, y Saldaña, 2009; Stuart-Hamilton et al., 2009).

Como se ponía de manifiesto en un estudio realizado en 2008 por la NAS sobre el empleo y las personas con TEA, sólo el 15% (960 hombres y 452 mujeres) tenían un trabajo remunerado a tiempo completo. De hecho, la mayoría solían **ocupar puestos de trabajo temporales**, a menudo de **inferior cualificación a lo que correspondería** en base a su formación y capacitación, y con **escasas posibilidades de desarrollo profesional**.

En 2016 se realizó un seguimiento de los datos obtenidos con anterioridad (NAS, 2016), poniéndose de manifiesto que **la situación no había mejorado** de manera sustancial desde entonces. El incremento en el acceso al empleo a jornada completa había sido únicamente del 1%, pasando de un 15% a un 16% el porcentaje de personas con TEA que disponían de un empleo en estas condiciones. Además, 4 de cada 10 personas con TEA no había trabajado nunca, encontrándose el 77% de ellas en situación de desempleo. El **53% de las personas participantes declaraba que querría trabajar si tuviera la posibilidad**, pero que no encontraba oportunidades para hacerlo.

En el contexto español, y de acuerdo con los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística (INE)

correspondientes al año 2015, la tasa de desempleo de las personas con discapacidad (31%) muestra que se ha producido un ligero avance con respecto al año anterior (32,7%). Asimismo, se contrasta que la participación en el mercado laboral de las personas con discapacidad se ve condicionada en función del sexo, puesto que hay más hombres (58,6%) que mujeres (41,4%) con discapacidad que disponen de un empleo.

No obstante, los resultados aportados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia correspondientes al año 2008 (EDAD, 2008), ponen de manifiesto que los colectivos con un **menor índice de ocupación laboral** al llegar a la vida adulta son los que presentan **dificultades en las interacciones y relaciones personales** (11% de ocupación) , **y en la adquisición y aplicación de conocimientos y tareas** (8%). Estos son algunos de los procesos en los que las personas con TEA encuentran mayores dificultades debido a las propias características que definen este tipo de trastornos, por lo que serían susceptibles de encontrarse entre los colectivos con mayor riesgo de exclusión laboral.

Los datos de un estudio publicado poco después sobre la calidad de vida de personas con TEA y sus familias en Andalucía (Saldaña, et., al, 2009) son un buen reflejo de la información anterior.

Los resultados ponían de manifiesto que ninguna de las 74 personas adultas con TEA que participaron en el proyecto vivía de manera independiente, y que el 90% lo hacían con sus familias. Sólo dos personas disfrutaban de un empleo remunerado, y alrededor de un tercio de las personas entrevistadas no desarrollaba ningún tipo de actividad ocupacional o formativa. En la mayoría de los casos, los principales apoyos de los que disponían provenían del ámbito familiar, existiendo una intensa dependencia personal, económica y social de la misma.

Otro de los aspectos tradicionalmente relacionados con esta dimensión, y de especial relevancia al llegar a la vida adulta, es la posibilidad de acceder a una **vivienda independiente al hogar familiar**.

En este sentido, si bien existen diferentes opciones de vivienda (residencias, pisos tutelados, unidades integradas en la comunidad, etc.) parece que los factores que tienen un mayor impacto en la calidad de vida se relacionan con que la persona disponga de un hogar incluido en la comunidad, sin desarraigo de su ambiente social y familiar, en el que cuente con los apoyos individualizados que precise para disfrutar de la mayor independencia posible y llevar a cabo una vida participativa (Happé y Charlton, 2011).



Desarrollo personal

La educación y el desarrollo continuado se relacionan directamente con el crecimiento y empoderamiento de las personas, con la capacidad de mejorar su vida y con disfrutar de posibilidades para participar plenamente en la sociedad.

La evidencia científica, en relación al desarrollo personal, ha contrastado que la **educación especializada y el apoyo comunitario son**, en la actualidad, los **únicos medios de intervención** que se han mostrado eficaces para promover el desarrollo de las personas con TEA (Fuentes et al., 2006).

El **apoyo** que requieren las personas con TEA debe facilitarse desde una **perspectiva integral, especializada e individualizada**, que se base en los resultados de la evidencia científica y el consenso profesional experto, y que incorpore las preferencias e intereses del propio colectivo. Estas medidas de apoyo deben orientarse a promover el desarrollo personal y la calidad de vida de la persona, siendo

transversales a todos los contextos en los que se requieran, y tener continuidad a lo largo de todas las etapas de la vida de la persona.

Sin embargo, las aproximaciones que se realizan para la intervención o el apoyo en el caso de los TEA no tienen en cuenta este enfoque integral y se desarrollan únicamente desde una perspectiva "terapéutica" o clínica, que puede repercutir en el

La educación y el desarrollo continuado se relacionan directamente con el crecimiento y empoderamiento de las personas, con la capacidad de mejorar su vida y con disfrutar de posibilidades para participar plenamente en la sociedad.

aprendizaje de competencias o habilidades, pero no necesariamente en que éstas contribuyan a mejorar la calidad de vida de la persona.

En este sentido, y en especial al llegar a la vida adulta, existen **vacíos importantes a la hora de fomentar la adquisición de nuevos aprendizajes y experiencias**, y de orientarlos a que impacten positivamente en la calidad de vida de la persona, favoreciendo sus oportunidades de acceder al empleo o a desarrollar una vida independiente.

Así, parece claro que para facilitar la **transición a la vida adulta** de los hombres y mujeres con TEA es necesario incrementar las alternativas y los recursos disponibles especialmente, aquellos relacionados con la **orientación vocacional**.

Las barreras de acceso al empleo comienzan al final de la etapa educativa ya que apenas existen alternativas ni recursos que guíen a la persona en la detección de sus intereses vocacionales y en sus competencias.



Esto puede resultar especialmente complicado para las personas con TEA, ya que pone en juego las capacidades de anticipar, imaginar y situarse en escenarios no experimentados, aspecto que es uno de los puntos débiles que caracterizan este tipo de trastornos.

Así, **una educación que brinde experiencias pre-laborales reales** es esencial para promover la toma de decisiones al respecto y facilitar la inclusión laboral posterior (Delli, Alexiou y Karampilia, 2016). Este tipo de formación dual, que combina la enseñanza y aprendizaje en la empresa y en el centro de formación, es de enorme interés para la capacitación laboral de las mujeres y hombres con TEA, fomentando no sólo el conocimiento teórico, sino también la adquisición natural de habilidades fundamentales para acceder y mantener un empleo (sociales, comunicativas...).

No obstante, **apenas se han desarrollado programas y experiencias de este tipo** que garanticen los apoyos especializados a las personas con TEA, y tampoco se ha analizado el impacto que pueden tener en su aprendizaje, en su inclusión y participación en la vida adulta, y en definitiva, en su calidad de vida.

Por último, y haciendo referencia a edades avanzadas, es necesario mencionar específicamente la necesidad de **promover actuaciones que favorezcan el envejecimiento activo** de las personas con TEA.

Este aspecto cobra en la actualidad una especial importancia, ya que parece claro que las personas con TEA están alcanzando edades cada vez más avanzadas, al igual que el resto de la población. No obstante, apenas se dispone de información sobre el envejecimiento de las personas con TEA, y los factores que inciden en el disfrute de una óptima calidad de vida en esta etapa del ciclo vital (Vidriales, Hernández y Plaza, 2016).

Las barreras de acceso al empleo comienzan al final de la etapa educativa ya que apenas existen alternativas ni recursos que guíen a la persona en la detección de sus intereses vocacionales y en sus competencias.

Relaciones interpersonales e inclusión social

En algunos estudios se ha planteado que debido a la propia naturaleza de los TEA y a su influencia en el establecimiento y mantenimiento de relaciones interpersonales y sociales, estas dimensiones podrían tener una menor relevancia en la valoración global que las personas hacen de su calidad de vida (Happé y Carlton, 2011).

Sin embargo, y en contraste con esta premisa, el **apoyo social aparece como una dimensión fundamental para la calidad de vida** en los escasos estudios realizados hasta el momento que incorporan la opinión y perspectiva de las propias personas con TEA como informantes (Stuart-Hamilton, et al., 2009; Burgess y Gutstein, 2007), así como en aquellos en los que se obtienen medidas indirectas sobre su calidad de vida (Billstedt et al., 2011).

En general, parece que la **vida social de los y las adolescentes con TEA depende intensamente de sus familias**. Habitualmente presentan una menor participación en la comunidad que sus iguales, tienen pocos momentos de ocio, pocas relaciones sociales fuera del instituto o centro educativo y menor relación con el sexo opuesto (D'Eath, Walls, Hodgins, y Cronin, 2003).

Otros estudios ponen de manifiesto que salen o tienen **menos contacto con amigos/as** que el resto de sus iguales, reciben menos llamadas e invitaciones a actividades y tienen más **probabilidades de verse socialmente aislados/as** (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, y Anderson, 2013). Las dificultades para establecer y mantener relaciones interpersonales son mayores en las personas con TEA que presentan una discapacidad intelectual asociada (Morán, Gómez y Alcedo Rodríguez, 2015).

Cómo puede afectar la ausencia de relaciones sociales significativas distintas a las familiares a la persona (especialmente cuando se llega a la vida adulta), es un aspecto sobre el que no se dispone de mucha información y que requiere una mayor investigación debido a las importantes repercusiones que puede tener (personales, familiares, etc.) para la vida de la persona, especialmente cuando los apoyos familiares desaparecen o se atenuan (Povey et al., 2011).

No obstante, los resultados obtenidos en un estudio realizado por la NAS en 2008 ponían de manifiesto que de las 1.412 personas que contestaron la



encuesta, el **72% de las personas adultas con TEA deseaban pasar más tiempo con otras personas** aunque no lo conseguían.

El 75% manifestó también que no tenía ningún amigo o amiga o que les resultaba **muy complicado establecer relaciones de amistad**.

Otra de los aspectos relacionados con las relaciones interpersonales que ha recibido poca atención tanto desde el ámbito de la investigación como desde el desarrollo de sistemas especializados de apoyo, es el **manejo de las relaciones de pareja** al llegar a la vida adulta.

Algunos autores destacan que la razón que ha explicado este escaso desarrollo de conocimiento o apoyos es la creencia errónea de que las personas con TEA no tienen un gran interés en establecer este tipo de relaciones y que tampoco son capaces de establecer o mantener vínculos románticos (Nichols y Byers, 2016).

Según parecen señalar estos trabajos, si bien parece que el establecimiento de relaciones personales y sexuales puede ser un área de especial dificultad para las personas con TEA (Byers y Rehman, 2013), éstas sí están interesadas en tener una pareja y valoran positivamente el impacto que tiene en su desarrollo personal, en su autoestima y en la seguridad en sus propias capacidades (Nichols y Byers, 2016).

Autodeterminación

La **investigación sobre la importancia de tomar decisiones** y tener un control personal sobre la propia vida en las personas con TEA **es muy escasa** (Chou, Wehmeyer, Palmer y Lee, 2016; Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008), a pesar de la gran relevancia que desempeña esta dimensión en la valoración global de la calidad de vida de cualquier persona (Whemeyer y Schalock, 2001).

Algunos estudios han analizado las **diferencias existentes** entre las oportunidades de tomar decisiones y la autonomía para efectuarlas de distintos colectivos que, tradicionalmente, presentan una mayor riesgo de verse excluidos de la toma de decisiones sobre sus vidas, como es el caso de las personas con TEA.

Así, Chou et al., (2016) han comparado las habilidades y oportunidades de un grupo de **estudiantes con TEA** con otros dos grupos constituidos por estudiantes con discapacidad intelectual y trastornos específicos del aprendizaje, respectivamente. Encontraron que los/as estudiantes con TEA presentaban niveles más bajos de autonomía en relación a los otros grupos, así como una menor percepción de control, eficacia y manejo de expectativas al compararlos con estudiantes con dificultades de aprendizaje.

En cualquier caso, diversos estudios han contrastado un **efecto positivo de programas e intervenciones dirigidas a mejorar las habilidades de autodeterminación** y su impacto en

el alcance de metas personales en la vida post escolar, en el caso de estudiantes con necesidades específicas de apoyo educativo (Powers et al., 2012; Shogren et al., 2012).

Sin embargo, apenas se dispone de datos objetivos relativos al colectivo de personas con TEA que permitan valorar el impacto de los indicadores de esta dimensión (toma de decisiones, elecciones, resolución de problemas, autodirección y establecimiento de metas personales, atribuciones positivas de autoeficacia, etc.) en la mejora de la calidad de vida.



Derechos

A pesar de los enormes avances que se han producido en el reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad con **la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (ONU, 2006), las personas con TEA siguen sin participar en la sociedad en condiciones de igualdad al resto de los ciudadanos y ciudadanas, y sus derechos se ven frecuentemente vulnerados.

Expertos reconocidos internacionalmente, como Simon Baron-Cohen (2017) han reclamado públicamente el compromiso internacional de las instituciones y poderes públicos en la defensa y garantía de los derechos de las personas con TEA.

Así, en una intervención recientemente realizada ante Naciones Unidas el 31 de marzo de 2017 con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, Baron-Cohen detalló **seis ámbitos en los que los derechos de las personas con TEA se ven especialmente vulnerados**.

En primer lugar, destacó que en función de los datos facilitados por la NAS, una de cada dos de las personas adultas con TEA participantes (1.300 en total) manifestaba haber experimentado **algún tipo de engaño o abuso** proveniente de una persona que había considerado su "amigo o amiga" (NAS, 2014). Asimismo, exponían que el temor a ser víctimas de algún tipo de abuso o engaño restringía su participación en la comunidad, haciendo que desarrollaran la mayor parte de sus actividades en casa y en el entorno más familiar.

Otro de los ámbitos de especial vulneración destacado por Baron-Cohen se relacionaba con el **derecho a la educación**. Así, apuntó

que uno de cada cinco niños con TEA se ven expulsados o excluidos de los servicios educativos, y que por lo tanto este derecho se ve conculcado de manera significativa. También manifestó que el 50% de los alumnos y alumnas con TEA son víctimas de bullying o acoso escolar, constituyéndose este aspecto en un factor de riesgo para el desarrollo posterior de depresión.

Por otro lado, Baron-Cohen denunció la **falta de apoyos que faciliten el acceso a bienes y servicios**. Según los datos aportados por el investigador, esta ausencia de apoyos especializados puede relacionarse directamente con las dificultades de salud mental que experimentan una de cada tres personas adultas con TEA. Destacó también que las dificultades de acceso a un diagnóstico específico y la ausencia de apoyos especializados hasta que éste no se produce, se relacionan también con la desesperanza de muchas personas adultas con TEA que en ocasiones conduce al incremento del riesgo de suicidio.

Baron-Cohen también señaló en su intervención, la **vulneración del derecho** a acceder al mercado laboral y **a disponer de un empleo** en condiciones dignas, aspecto relacionado con el aumento del riesgo de depresión al llegar a la vida adulta. Destacó los datos facilitados recientemente por la NAS (2016), que señalan que sólo el 15% de las personas adultas con TEA en Reino Unido dispone de un puesto de trabajo a jornada completa.

Apuntó también a la discriminación social que sufren las personas con TEA en el **acceso y disfrute del ocio**, el tiempo libre o la cultura, y las situaciones en las que se restringe su participación o expulsa de determinados espacios sociales debido a la percepción de diferencia que los



demás tienen sobre su comportamiento.

En este sentido, señaló también el **riesgo a ser discriminados en el acceso a la justicia y en la protección por parte de los sistemas públicos de seguridad**. Señaló que los y las jóvenes con TEA tienen más riesgo de ser interceptadas e interrogadas por la policía que sus iguales, y también de ser encarceladas por delitos que no han cometido o en los que son implicados debido a su ingenuidad social.

En su intervención, Baron-Cohen insistió también en que ésta es la situación que tienen las personas con TEA en países desarrollados, como Reino Unido, pero que en aquellos que se encuentran en vías de desarrollo la realidad es aún más grave, encontrándose en muchos casos sin identificar ni diagnosticar, y siendo víctimas del estigma, la invisibilidad y sin disponer o poder acceder a los servicios más elementales y básicos para la población.



3

Metodología

El objeto de estudio de esta iniciativa se dirige a conocer los factores que hombres y mujeres con TEA de diferentes edades y con distintas necesidades de apoyo, consideran más relevantes para disfrutar de una óptima calidad de vida.

Este apartado recoge las líneas fundamentales que han servido para construir el diseño metodológico de esta investigación.

El objeto de estudio de esta iniciativa se dirige a conocer los factores que hombres y mujeres con TEA de diferentes edades y con distintas necesidades de apoyo, consideran más relevantes para disfrutar de una óptima calidad de vida.

El diseño y elección de la metodología a desarrollar es una de las tareas específicas y singulares de la investigación. Parte de un marco teórico y guía la selección de técnicas de recogida de información sobre el procedimiento. Por ello, con la finalidad de dar respuesta a los objetivos marcados en la investigación y lograr una mayor comprensión de la realidad analizada, se ha optado por la utilización de una metodología cualitativa.

La finalidad de emplear esta metodología no se limita únicamente a mejorar el conocimiento disponible sobre el ámbito de estudio, sino también dar voz tanto a las personas con TEA como a aquellas vinculadas a su entorno más cercano: sus familiares y los equipos profesionales que les facilitan apoyos.



Entidades y perfiles de las personas participantes

Las entidades que han participado en este proyecto forman parte de la **Comisión de Calidad de Vida de Autismo España**. Todas ellas están especializadas en facilitar apoyos y servicios a personas con TEA de diferentes edades y sus familias. Se localizan en distintas Comunidades Autónomas, lo que ha contribuido a la representación de diferentes realidades del contexto español y ha enriquecido la información obtenida.

Las entidades participantes presentan distintas fórmulas de funcionamiento, y difieren en aspectos como su dimensión (número de personas asociadas, recursos disponibles, etc.), los apoyos y servicios que facilitan (diagnóstico, educación, empleo, etc.) y también en aspectos relacionados con la propia cultura de la entidad y sus modelos de desarrollo e intervención.

Para la recogida de información se llevó a cabo una selección no probabilística de la muestra en las entidades participantes, considerando la representación de la amplia heterogeneidad que caracteriza a los TEA.

Para incorporar este aspecto se tuvieron en cuenta dos variables en la selección de las personas con TEA que participaron en las entrevistas.

Por un lado, se consideraron las características de comunicación y lenguaje, incorporando tanto a personas que presentaban habilidades lingüísticas fluidas como a otras que empleaban sistemas alternativos o aumentativos de comunicación. Por otro, se contó tanto con la participación de personas con TEA que presentaban una discapacidad intelectual asociada como de otras que no la tenían.

En el caso de las familias, la consulta se realizó a todas aquellas personas que formaban parte de la entidad y que voluntariamente decidieron participar. Como requisitos se establecían que su familiar con TEA hubiera alcanzado la edad adulta (establecida en 18 años o más), y que sólo participara una persona por unidad familiar.

En cuanto a los y las profesionales participantes, la consulta se realizó de manera abierta a todas aquellas personas que trabajaban en las entidades integrantes de la Comisión de Calidad de Vida de Autismo España, considerando su experiencia y bagaje profesional.

Así, el total de la muestra estuvo representada de la siguiente manera.

PERFIL	NÚMERO DE HOMBRES	NÚMERO DE MUJERES	TOTAL PERSONAS PARTICIPANTES
Personas con TEA	36	11	47
Familiares personas con TEA	-	-	73
Profesionales vinculados/as a las entidades de Autismo España	-	-	143
Expertos/as en calidad de vida	2	1	3
Total personas participantes			266

Técnicas de recogida de información

Para dar respuesta a los objetivos planteados en la investigación, se apostó por una metodología cualitativa mediante la aplicación de la revisión y análisis documental, y las siguientes técnicas: entrevistas semi-estructuradas (tanto individuales como grupales), grupos de discusión y talleres de detección de necesidades.

Estas fuentes de información tienen un carácter tanto primario (todas las técnicas que posibilitan la obtención directa de información, como entrevistas, grupos, etc.) como secundario (aquellas necesarias para contextualizar el trabajo de investigación realizado).

1. Análisis documental. La documentación analizada sobre la calidad de vida y los Trastornos del Espectro del Autismo ha sido una fuente básica en lo referente al marco teórico del estudio. Se ha realizado una amplia búsqueda de información científica para conocer los diferentes modelos de calidad de vida presentes en la actualidad y estudiar las dimensiones que lo componen, así como el conocimiento disponible en relación a los TEA en cada una de ellas.

2. Protocolo de recogida de información. Ha sido cumplimentado por los/as profesionales de las entidades confederadas. Se les proporcionó unas plantillas comunes en las que se recogían las distintas dimensiones del modelo de Calidad de Vida de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003), teniendo en cuenta los indicadores que específicos que contribuyen en cada área. En total, han sido 143 profesionales los que han cumplimentado de manera auto administrada estos protocolos.

3. Entrevistas semi-estructuradas. La finalidad de esta herramienta es la obtención de información sobre la percepción que distintos agentes tienen en relación a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA en cada una de las dimensiones específicas que componen el modelo de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003).

Las entrevistas se realizaron a diferentes actores. Por un lado, se llevaron a cabo 45 entrevistas individuales a las propias personas con TEA para que opinaran sobre sus necesidades en la vida adulta, las barreras o facilitadores que

contribuyen en su calidad de vida, y, en general, todos los aspectos fundamentales que mejoran su calidad de vida. Estos datos se contrastaron en una entrevista posterior en la que participaron dos personas con TEA en un formato grupal.

Por otro lado, se han dirigido entrevistas individuales a personas expertas que por su trayectoria profesional han investigado en torno a la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, o han mantenido una estrecha vinculación con personas que forman parte del colectivo y las entidades que les facilitan apoyos. También se realizaron entrevistas de este tipo a familiares de personas con TEA.



En todos los casos, las cuestiones planteadas giraron en torno a cuáles son los factores que, en su opinión, tienen una mayor repercusión para favorecer o dificultar que las personas con TEA (y sus familias) disfruten de una buena calidad de vida, considerando si percibían o no diferencias entre hombres y mujeres. También se les consultó sobre su percepción en relación al papel de la familia en relación a la promoción de la calidad de vida de la persona y sobre los apoyos que consideran necesarios para conseguirlo. Por último, se les pidió que informaran sobre las áreas de conocimiento en las que, desde su perspectiva, es necesario incrementar la investigación.

En conjunto, se han llevado a cabo un total de 49 entrevistas semi-estructuradas (48 individuales y 1 grupal).

4. Grupos de discusión. Ha sido una de las técnicas que ha permitido conocer el discurso de las familias (padres, madres, hermanos/as) de las personas con TEA sobre los factores que influyen en la calidad de vida, tanto de ellos y ellas mismas, como de sus propios familiares. En los grupos que se desarrollados participaron un total de 73 personas.

La duración de cada uno de los grupos fue de una hora y media aproximadamente, destacándose la elevada participación de las personas asistentes, aspecto seguramente facilitado por su vinculación a las entidades de la Comisión de Calidad de Vida.

Los datos de participación alcanzados se resumen a continuación, en función de las herramientas utilizadas.

Para el desarrollo de las entrevistas se han utilizado guiones con preguntas adaptadas en función de cada grupo de interés. Tanto las entrevistas como los grupos de discusión se realizaron de manera abierta y con un formato semiestructurado. Para llevarlo a cabo se desarrolló una metodología no directiva que facilitó el discurso espontáneo.

Todas las técnicas empleadas permiten extraer información esencial para el análisis así como evidenciar, confirmar o negar, y profundizar en las conclusiones e informaciones obtenidas a través de la revisión documental. De este modo las aportaciones realizadas por las distintas personas informantes han permitido asentar las conclusiones del estudio y recoger la realidad presente en el contexto de las entidades participantes.

Asimismo, ha sido esencial la participación de los/as profesionales que conforman la Comisión de Calidad de Vida de Autismo España para completar, a través de su experien-

cia, algunas lagunas informativas detectadas durante el desarrollo del estudio.

Al margen del propio trabajo de campo, se ha utilizado adicionalmente la información extraída en el marco del curso de formación "¿Cómo impulsar la calidad de vida de las personas con TEA desde los sistemas de apoyo que facilitan las entidades?" ofrecido por Autismo España en enero de 2017. Esta iniciativa brindó la oportunidad de recoger ideas de interés para complementar el objeto de estudio, dada la elevada asistencia de profesionales que brindan apoyo al colectivo y que pueden contribuir al mismo desde su experiencia y conocimiento.

TÉCNICA DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN	TOTAL PERSONAS PARTICIPANTES
Ficha de recogida de información	143
Entrevista semi-estructurada	49
Grupos de discusión	73

Desarrollo del trabajo de campo

Para la recogida inicial de información se realizó un **panel de investigación en el año 2013** con el objetivo de obtener los aspectos esenciales que tanto las personas con TEA, como sus familias y los equipos profesionales que les facilitan apoyos, consideran relevantes para la calidad de vida del colectivo.

Análisis del contenido

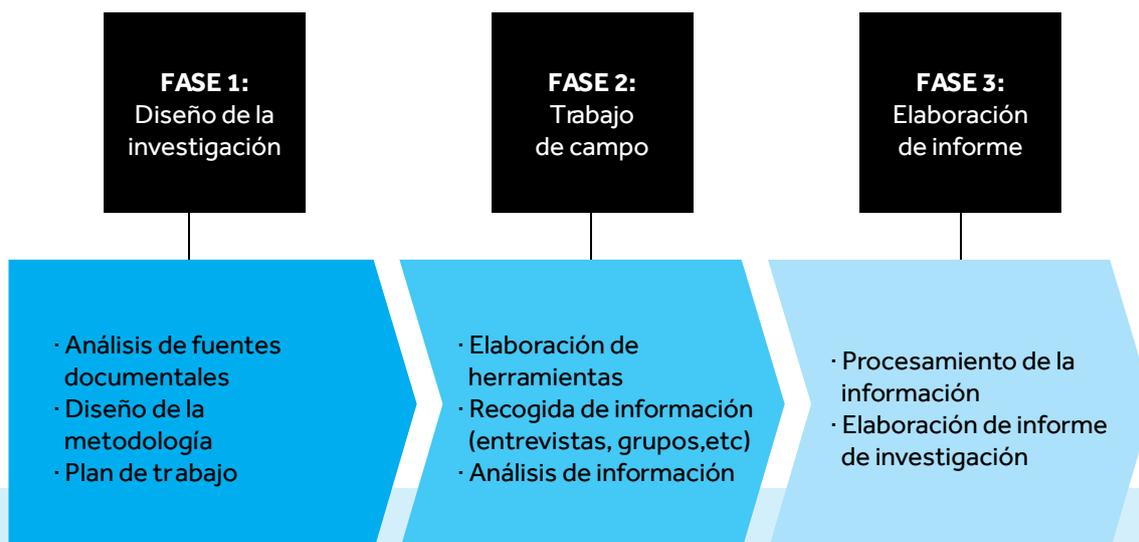
El estilo de la investigación se ha caracterizado por asegurar una **activa participación de las personas con TEA y de los y las informantes que resultan fundamentales para ellas** (familiares y profesionales), así como por la transparencia y claridad en la interpretación de la información y en la exposición de los hallazgos.

La fiabilidad y validez de la investigación tienen, por tanto, uno de sus puntos fuertes en la **saturación del discurso**, que se logra cuando la incorporación de un nuevo grupo de discusión o entrevista en la fase de trabajo de campo no encuentra nuevos hallazgos o interpretaciones acerca del fenómeno de investigación, puesto que se repiten los argumentos.

El **análisis del contenido** de los protocolos de recogida de información, de las entrevistas individuales y grupales, así como de los grupos de discusión, se ha llevado a cabo siguiendo las pautas del análisis del discurso, que permite organizar e interpretar distintos elementos (ideas, palabras, expresiones, valores subyacentes, visiones, etc.) en grupos de categorías con la finalidad de aproximarnos al conocimiento sobre las posiciones y valores personales o grupales. Posteriormente, en cada una de ellas, se elaboraron mapas conceptuales que ayudaron a relacionar los diversos temas o subtemas, así como las ideas opuestas a los mismos.

En concreto, el análisis del discurso se ha desarrollado en las siguientes fases: transcripción literal de cada una de las entrevistas semi-estructuradas o grupos de discusión; transcripción y clasificación de la información en función de las dimensiones de calidad de vida (bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, inclusión social, relaciones personales, autodeterminación y derechos) e identificación de posturas discursivas (puntos de acuerdo y desacuerdo) entre los distintos grupos de interés: personas con TEA, familias, profesionales y personas expertas en calidad de vida.

En el siguiente esquema se detallan gráficamente las fases que se han llevado a cabo para el desarrollo de la investigación.

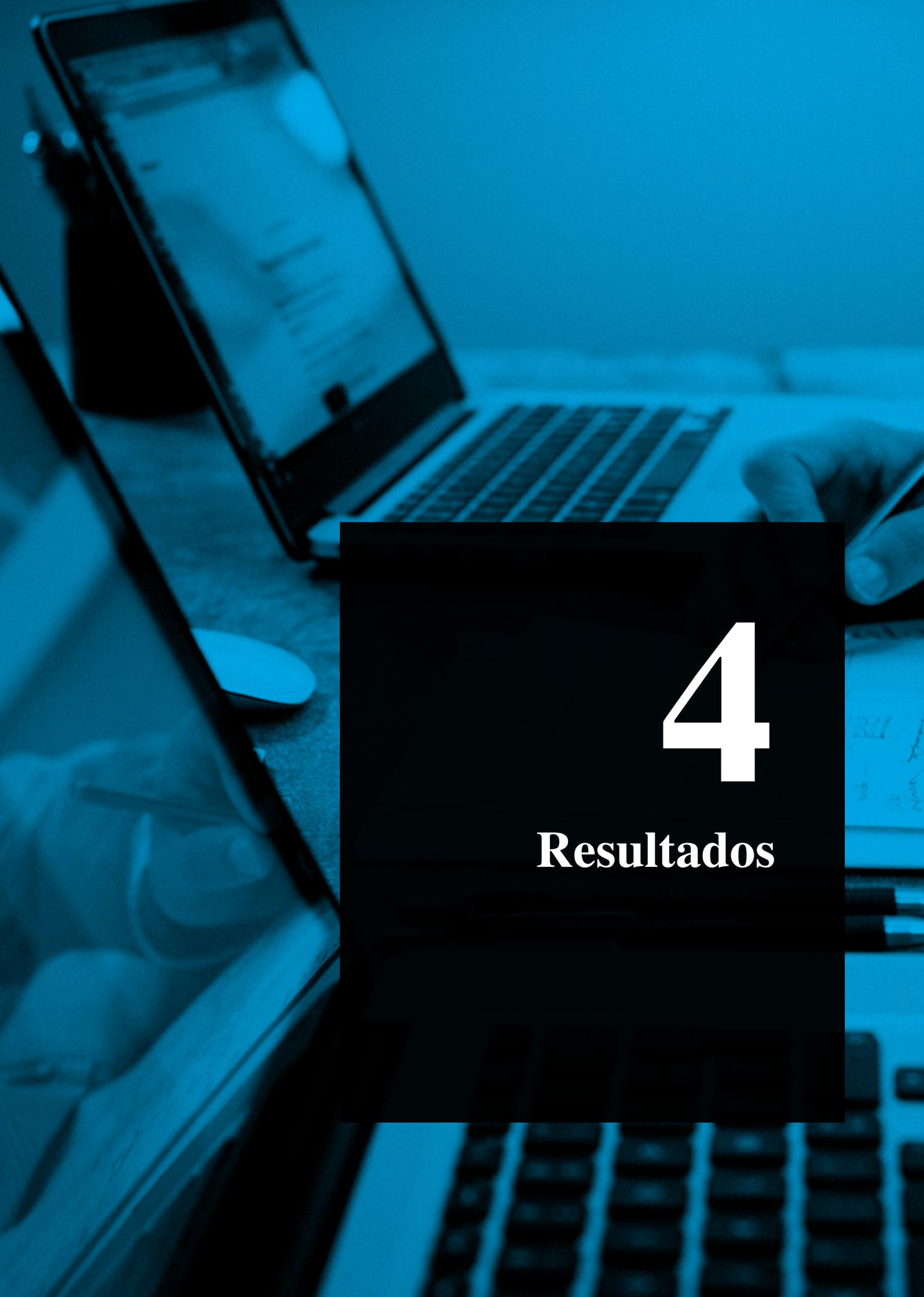


En función de esta experiencia previa, se ha llevado a cabo una **actualización de la información mediante otro panel en el año 2017**, con el objetivo de profundizar en determinados aspectos identificados y confirmar las ideas principales que se extrajeron de esta primera recogida de datos. En este caso, se incorporó la visión de personas expertas en calidad de vida con un gran bagaje en

la materia y una amplia trayectoria profesional vinculada al colectivo, para confirmar los planteamientos e ideas extraídas.

En ambos procesos de recogida de información y considerando la gran heterogeneidad que caracteriza a las personas con TEA, se emplearon las mismas estrategias para recoger su punto de vista. Por un lado,

se realizaron entrevistas a aquellas personas que podían proporcionar información por sí mismas, y por otro, se realizaron adaptaciones en los procesos de participación de las personas con grandes necesidades de apoyo, que en todos los casos contaron con el apoyo de una persona significativa para contestar.



4

Resultados

En este apartado se recogen los factores especialmente relevantes identificados por las mujeres y hombres con TEA que han participado en esta investigación en relación a su calidad de vida, así como los que han priorizado sus familias y profesionales que les facilitan apoyos.

Los resultados obtenidos se han estructurado teniendo en cuenta las dimensiones del modelo de calidad de vida desarrollado por Schalock y Verdugo en el año 2003.

Asimismo, y tomando como referencia este modelo teórico, se ha integrado la perspectiva de todas las personas consultadas, y se ha diseñado un sistema de indicadores que recoge las evidencias encontradas en cada una de las dimensiones, relacionándolas con objetivos específicos en cada una de ellas que se dirigen a conseguir una óptima calidad de vida.



En este apartado se recogen los factores especialmente relevantes identificados por las mujeres y hombres con TEA que han participado en esta investigación en relación a su calidad de vida, así como los que han priorizado sus familias y profesionales que les facilitan apoyos.

4.1

La importancia de tener una buena calidad de vida

La calidad de vida constituye una condición clave para el desarrollo óptimo de todas las personas (OMS, 2015). En esta línea, y en el marco de los resultados obtenidos, la calidad de vida es entendida como la percepción que tiene la persona con TEA de las cosas que le pasan en su vida, las oportunidades que tiene y cuáles considera que son importantes para él o ella, si está satisfecho/a con las actividades que realiza y, en general, si está contento/a con su vida.

“Para mí, calidad de vida es poder disfrutar de unas condiciones igual que cualquier otro ciudadano, de poder acceder a una educación, el poder tener acceso a un empleo, el poder tener acceso a una vivienda. Todos esos aspectos que son importantes, que son fundamentales pues para mí es algo que incide en una calidad de vida en condiciones, que es poder tener cubiertas una serie de necesidades básicas”

Los resultados de la investigación ponen de manifiesto que **la incorporación de la perspectiva de las mujeres y hombres con TEA en los procesos de participación, consulta o toma de decisiones que les afecten, es imprescindible para mejorar su calidad de vida.**

Los intereses y preferencias individuales de hombres y mujeres con TEA van cambiando a lo largo de su ciclo vital. Esto debe considerarse a la hora de planificar y facilitar los apoyos que la persona requiera a lo largo de las diferentes etapas de su vida, considerando siempre el objetivo de que se orienten a promover su calidad de vida y a dar respuesta a sus necesidades así como a favorecer su participación activa en la comunidad.

De acuerdo a la literatura consultada (Gómez et al., 2016), los **factores imprescindibles que favorecen que hombres y mujeres con TEA tengan un buena calidad de vida son de carácter objetivo y subjetivo.**

Se ha integrado la perspectiva de todas las personas consultadas, y se ha diseñado un sistema de indicadores que recoge las evidencias encontradas en cada una de las dimensiones, relacionándolas con objetivos específicos en cada una de ellas que se dirigen a conseguir una óptima calidad de vida.

En este sentido, las condiciones objetivas de vida serían aquellas que son requeridas para mantener unas condiciones mínimas de bienestar y nivel de vida (acceso a recursos, acceso a salud, etc.). En el caso de las personas con TEA, estos aspectos estarían también relacionados con la accesibilidad de los entornos y la posibilidad de que éstos incorporen las necesidades de apoyo de las personas con TEA para que estas se desenvuelvan de la manera más independiente posible en los mismos (estructuración, apoyos visuales y a la comunicación, apoyos personales, etc.).

Los **aspectos subjetivos** se basan en las opiniones que la propia persona expresa sobre las condiciones de su vida (expresiones emocionales y compor-





tamentales, preferencias, etc.) y sobre los aspectos que, desde su perspectiva personal, resultan más significativos. En este caso, algunos de los/as informantes manifiestan que las personas con TEA tendrán dificultades para facilitar esta información, especialmente cuando tienen mayores necesidades de apoyo y no disponen de capacidades comunicativas funcionales. No obstante, parecen coincidir en que en estos casos será especialmente importante que se articulen los apoyos necesarios para conocer su percepción.

Otro de los aspectos en los que parecen existir ciertas dificultades a la hora de hablar sobre los factores que son relevantes para la calidad de vida es en la identificación de las **expectativas de la persona de cara al futuro y en la relevancia de su estilo de vida en la posibilidad de conseguirlas**. La información recopilada muestra que los y las informantes coinciden en que este es un aspecto complejo para las personas con TEA puesto que implica la imaginación de supuestos que no han ocurrido y la planificación a largo plazo de las metas o cambios que se quieren alcanzar. No obstante, también insisten en que con los apoyos necesarios estas barreras se pueden minimizar, contribuyendo a que la persona identifique objetivos vitales importantes para su calidad de vida.

Por último, se identifica la importancia de tener en cuenta **la vida de los hombres y mujeres con TEA**, incluyendo también las costumbres, los valores y las tradiciones que existen en su contexto familiar. Este es un aspecto relevante a la hora de diseñar sus planes personales de apoyo, sin embargo, en muchas ocasiones no se tiene en cuenta.

“Personas que van a vivir durante mucho tiempo

en nuestra viviendas es importante conocer sus creencias, esas formas de pensar, la forma de hablar, las tradiciones que tiene la familia donde se ha criado para mantenerlos en su vida futura (...) sobre todo pensando en el momento que las familias ya no estén”

Una de las cuestiones que también se desprende de la información obtenida es la relevancia de la calidad de vida de los familiares de la persona con TEA (una de sus principales fuentes de apoyo), y en el impacto que produce en ella.

En este sentido, la calidad de vida tiene que ver con la propia dinámica familiar, con el bienestar emocional de sus miembros, con la existencia de una buena comunicación entre ellos y ellas, con la capacidad de resolver problemas y afrontar las posibles situaciones que afecten a la familia, así como de la percepción de inclusión y participación en la comunidad que sus distintos miembros tienen.

Otro de los factores que se identifican como relevantes para favorecer una buena calidad de vida a las personas con TEA, son los soportes que brindan las entidades especializadas (apoyos y servicios). También, los/as profesionales son agentes clave puesto que tienen un rol de facilitador importante. Así, se insiste en que su influencia en la calidad de vida es muy importante, ya que además de conocer a la persona y proporcionarle el apoyo cotidiano que necesite, tiene la capacidad de reconocer las opor-

Los intereses y preferencias individuales de hombres y mujeres con TEA van cambiando a lo largo de su ciclo vital. Esto debe considerarse a la hora de planificar y facilitar los apoyos que la persona requiera a lo largo de las diferentes etapas de su vida, considerando siempre el objetivo de que se orienten a promover su calidad de vida y a dar respuesta a sus necesidades así como a favorecer su participación activa en la comunidad.

tunidades del día a día para incorporar experiencias significativas en su vida.

Las familias consideran esencial que su familiar con TEA disponga de servicios y apoyos que respondan a sus necesidades individuales como elemento central en la mejora de su calidad de vida.

“Ves que hay calidad de vida cuando tu hijo va a un sitio donde tienen cubiertas sus necesidades, donde tú le ves feliz, ves que va contento, no es cantidad de cosas, que tenga muchos recursos, sino que los que tiene están funcionando adecuadamente y los veas útiles, entonces eso aporta mucha calidad de vida el ver feliz a tu hijo”

En relación a los sistemas de apoyo que ofrecen las entidades, los/as profesionales consideran que se ha de producir un cambio de paradigma en la manera en que éstos se desarrollan, pasando de un modelo basado “en servicios” a otro centrado en las personas.

Con esta visión se destaca el principio de que todas las actuaciones y decisiones que se tomen en relación los apoyos que facilita la entidad deberán incorporar de manera efectiva los deseos personales, los objetivos vitales y las metas de futuro de todas las personas con TEA.

“Muchas de las organizaciones estamos trabajando en clave de servicios, este proceso de cambio va a ser inevitable. De hecho muchos de los servicios nos estamos planteando la utilización de la comunidad, el trabajar sobre unos objetivos personales que son claves para la calidad de vida. A mí me pueden enseñar muchísimas cosas pero eso no es garantía de que lo que me enseñen me puede interesar...”

Sin embargo, también destacan que a pesar de que desde las entidades se ofrecen servicios de calidad para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, en la práctica, son pocas las entidades que establecen el modelo basado en las personas teniendo en cuenta sus intereses y preferencias. Asimismo, insisten en que los sistemas de apoyos deben basarse en una concepción de ciclo vital, es decir, desde las edades tempranas han de tenerse en cuenta aspectos esenciales que impactarán en la calidad de vida cuando la persona llegue a la vida adulta.

“A muchas entidades nos cuesta crear servicios, y nos cuesta crear infraestructuras, y durante unos cuantos años hemos creado estructuras enormes para un montón de personas, centros de día para muchísimas personas y hemos sido muy competentes y muy hábiles trabajando dentro de esos marcos

en todo lo que sería todas las necesidades de las personas de vivienda, de atención de día, de empleo, etc. Pero hoy en día la idea no está tanto en crear servicios para que esas personas lleven a cabo su vida sino poner los apoyos para que esas personas puedan desenvolverse en el contexto más normalizado posible”

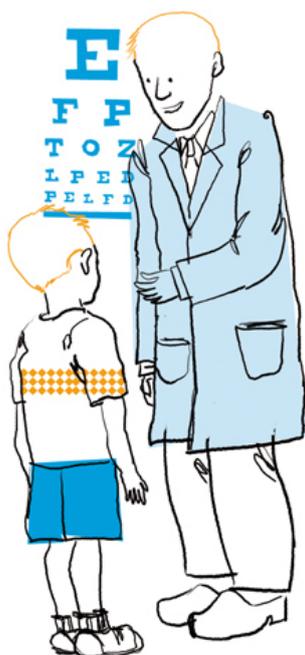
Si bien incorporar el modelo de calidad de vida en los sistemas de apoyo de las entidades no tendría por qué generar un coste (especialmente económico) añadido elevado, el cambio de paradigma reside principalmente en la filosofía de las entidades.

De tal modo que debería de haber un cambio en diversas cuestiones, como en las funciones y roles de los/as profesionales, en la priorización de objetivos distintos por parte de las entidades o en la participación de las familias y de las propias personas con TEA.

Para ello, se considera necesario acompañar estos cambios con sensibilización y, sobre todo, con formación a los/as profesionales que brindan apoyo a las personas con TEA.

“Hay entidades que a lo mejor cuando trabajan con niños priorizan mucho los contenidos escolares y no piensas que esos niños van a crecer y luego llegan a adultos. Chicos y chicas que no han estado apoyados en la etapa escolar y llegan a adultos y no tienen las herramientas para poder decir que su vida es buena, porque se encuentran sin herramientas adaptativas para poder gestionar su vida en cualquier entorno, dificultades para poder trabajar, para poder elegir, inflexibilidad para poder hacer otras cosas que no sean las rutinas que han hecho durante años, supone





un cambio pero no lo ligo a lo económico sino a un cambio de mentalidad”

En este cambio de paradigma la implicación de las familias es clave para garantizar la calidad de vida de su familiar con TEA, puesto que tienen un conocimiento amplio sobre hijo/a y conocen sus necesidades, gustos o intereses en todas las dimensiones de su vida.

Así, las familias demandan que se les tenga más en cuenta en el diseño de los planes personales de apoyo de sus familiares con TEA, y también reclaman a las Administraciones el desarrollo de más apoyos para la vida adulta, puesto que consideran que la mayor parte de los recursos se destinan a la etapa infantil.

Por otra parte, los/as profesionales manifiestan que existen diferencias en cuanto a la implicación familiar. Aquellas familias de personas más mayores están más concienciadas en cuestiones de calidad de vida de su familiar con TEA, puesto que se centran en qué va a pasar cuando ellos falten o no puedan asumir el rol principal como figuras de apoyo y también en cómo garantizar la protección económica de la persona de cara al futuro (tutela, patrimonio, herencia...).

Sin embargo, los y las profesionales participantes comentan que, en algunos casos, aquellas familias que tienen familiares con TEA más jóvenes no se plantean estas cuestiones, sino principalmente el

acceso a los apoyos que la entidad ofrece en el presente para que su hijo/a pueda desarrollarse.

Otra de las cuestiones destacadas por las entidades participantes es que en los últimos años se ha incrementado significativamente la demanda de apoyos por parte de personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada. Los y las profesionales insisten en que, en muchos casos, los servicios actuales no ofrecen los apoyos que estas personas requieren y que deben transformarse y avanzar para responder a sus necesidades.

Destacan también que, a menudo, estas personas obtienen una confirmación muy tardía de su diagnóstico, lo que incide de manera negativa en su calidad de vida. Uno de los aspectos clave que comparten todas las personas participantes, y que en especial destacan las personas con TEA es la relevancia del diagnóstico precoz, puesto que favorece un desarrollo pleno de la persona y contribuye a la comprensión de sus necesidades.

“...Ya por fin se arreglaron muchas cosas en muchos aspectos. Ya me diagnosticaron, me diagnosticaron ya bien”

Las propias personas con TEA manifiestan que tener un diagnóstico tardío ha impactado negativamente en su calidad de vida, especialmente en el caso de las mujeres, puesto que no han podido disponer de atención especializada en las etapas previas de sus vidas, y tampoco han podido acceder a los sistemas de apoyo especializados. La mayoría comparte que una vez realizado el diagnóstico su vida ha mejorado en muchos aspectos.

Del mismo modo, las familias también destacan la importancia de conocer el diagnóstico en edades tempranas del desarrollo, puesto que esto favorece, en primer lugar, la comprensión y aceptación de las necesidades de su familiar, y también la búsqueda de recursos especializados de apoyo.

La relevancia de la intervención en etapas tempranas de la vida es fundamental para la persona. Se destaca la importancia de fomentar desde la infancia el aprendizaje de habilidades esenciales para la vida y el desarrollo personal (equivocarse, frustrarse, divertirse, etc.). De esta manera, cuando la persona alcance la vida adulta dispondrá de mejores competencias para manejar las demandas sociales y adaptativas que se le presenten.

“He visto personas con TEA que han sido diagnosticadas muy tarde, que han estado en primaria, secundaria que tienen sus titulaciones de formación profesional y que han llegado a la etapa adulta y pueden trabajar desde el punto de vista de los conocimientos que tienen pero no pueden trabajar porque no tienen ninguna formación para la vida. No se pueden incluir porque no tienen habilidades para gestionar relaciones básicas en el trabajo, para hacer amigos, para conocer a gente, y no pueden tener nuevas oportunidades de desarrollo personal porque son muy inflexibles y la rigidez y la rutina cada vez se va anclando más. Entonces son personas que lo tienen muy complicado para vivir situaciones nuevas, no tienen posibilidad de autodeterminación porque el entorno donde han crecido ni les ha enseñado a vivir ni les ha enseñado a elegir qué cosas de inmediato, a planificar metas a largo plazo, no tienen

aprendizajes para la vida (...)

De cualquier manera es importante subrayar que cada persona tendrá diferentes prioridades en relación a su calidad de vida. Por ello, se destaca la necesidad de dar voz y escuchar a cada persona, con independencia de la complejidad o intensidad de sus necesidades, e incorporar sus intereses en sistemas de apoyo completamente individualizados.

4.1.1 Bienestar físico

Esta dimensión incorpora aspectos relacionados con el nivel de salud, el funcionamiento físico, y con otros elementos, como la nutrición, la atención sanitaria, la realización de actividades físicas o la prevención de riesgos para la persona.

La salud es esencial para disfrutar de una óptima calidad de vida, por encima de aspectos como el bienestar económico y el trabajo (INE, 2017), por lo que una adecuada atención integral a la salud es imprescindible para el bienestar de cualquier persona.

La información recopilada apunta que muchas de las complicaciones de salud que manifiestan las personas con TEA en la edad adulta son similares al resto de la población como las relacionadas con la salud física como los deterioros de funciones sensoriales asociados comúnmente con procesos de envejecimiento (pérdida de visión, audición...), también se aprecia un empeoramiento de aspectos relacionados con la movilidad que afectan a la autonomía (perdida de equilibrio, estabilidad, etc.) (Vidriales, et al., 2016).

Del mismo modo, los requerimientos de atención sanitaria que tienen las personas con TEA son los mismos que la población general. No obstante, además de las revisiones médicas periódicas recomendadas en función de cada edad, sexo o condición de

salud, se destaca que la persona puede padecer alguna dolencia o malestar que no se detecte debido a las dificultades para identificarlo o expresarlo. Por eso, se destaca la relevancia de vigilar los posibles cambios observables en la conducta, puesto que pueden tener una relación directa con el estado de salud.

“...Pues que un día hace un año o dos años que lloraba y lloraba... y eso, en la vida nos había pasado y claro como no se expresa pues no sabes qué demonios le pasaba... le duró un par de días...”

Las personas participantes señalan que es necesario promover el aprendizaje y la educación para la salud por parte de la persona con TEA, de manera que se fomenten habilidades de autocuidado y autoresponsabilidad y también la habituación a exploraciones y pruebas sanitarias (preparación ante exploraciones médicas, expresión eficaz de dolencias tanto de forma verbal como través de Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación, promoción de hábitos de vida saludables, etc.).

Por otro lado, los/as profesionales señalan que el abordaje de la salud de la persona con TEA requiere el apoyo continuado por parte de las personas de referencia (familiares y profesionales) para el diseño de una estrategia de futuro que favorezca el estado de salud a largo plazo.



“Una persona con TEA puede no plantear que quiere hacerse una revisión médica, de dientes, ponerse a dieta o que quiere hacer ejercicio, porque su meta está en lo inmediato”

Del discurso de todos los/as agentes consultados en el estudio parece claro que **el sistema de salud y los servicios que éste ofrece no responde adecuadamente a las necesidades del colectivo**, en ningún territorio del país.

Por esta razón, demandan **mayor conocimiento del TEA** por parte de los servicios públicos de salud, y de las implicaciones que éste tiene para la persona por parte de los y las profesionales sanitarios, de manera que puedan realizar no sólo diagnósticos adecuados de las complicaciones de salud sino que se atiendan sus necesidades específicas teniendo en cuenta las necesidades en el ámbito de la comunicación (especialmente en relación a la adaptación del lenguaje para que la información sea accesible) y con el entorno (adaptación de espacios, accesibilidad cognitiva, etc.).

Asimismo, se demanda que **la atención y disposición de la atención médica tenga en cuenta las necesidades de las personas con TEA** y responda a las mismas. En especial, se destaca la necesidad de prever la cita para evitar tiempos de espera, comuni-

car por anticipado en qué van a consistir las pruebas, y preparar los apoyos que la persona necesite con antelación.

En algunos casos se plantea también la conveniencia de contar con **servicios de atención médica especializada**, que integren y/o coordinen la atención sanitaria que precisa la persona, como ya ocurre en alguna de las Comunidades Autónomas participantes.

Dado este desconocimiento en el sistema sanitario, y coincidiendo con la literatura revisada al respecto, las personas participantes destacan la importancia de fomentar de manera coordinada con el sistema de salud el seguimiento sistemático y la supervisión periódica, tanto general (análisis de sangre, revisión oftalmológica, dentista, etc.) como especializada, conforme a las circunstancias específicas de cada persona (psiquiatría, neurología, fisioterapia, etc.). Del mismo modo, es necesario que se tenga en cuenta el sexo y el género ya que influyen sobre la salud (síntomas distintos, responder diferencialmente a la toma de medicación, etc.) y contribuye a mejorar el estado de salud de las personas (Sánchez, 2016).

En relación al mantenimiento de una buena salud psicofísica, los/as informantes coinciden en la

importancia de que se incorporen pautas concretas en las actividades diarias (alimentación, actividad física, participación), así como un seguimiento y atención médica adecuados.

Tanto las familias como los y las profesionales señalan la importancia de la contribución de la actividad física a la salud y a la calidad de vida, como una vía para canalizar la energía y regular el estrés, ejercitar y mantener la psicomotricidad, y también como motivo de disfrute y socialización con otras personas.

Algunas de **las consideraciones que realizan los y las profesionales sobre la actividad física** son las siguientes:

- La actividad debe adaptarse a la edad, capacidad física, y a los intereses y preferencias del hombre o mujer con TEA, así como a sus necesidades concretas.
- Se percibe como aconsejable que el ejercicio físico, en sus diferentes modalidades, sea una actividad cotidiana, regular, o diaria (o al menos que se realice varias veces en semana).
- Se debe garantizar la igualdad de oportunidades en el acceso a instalaciones como piscinas o polideportivos, incluyendo las adaptaciones del entorno que sean necesarias (accesibilidad física y cognitiva) y también el acompañamiento y/o apoyo personal que algunas personas con TEA puedan necesitar. Los precios para el desarrollo de estas actividades han de ser asequibles, y no suponer una barrera adicional para la realización de las mismas.
- En algunos casos se señala la conveniencia de que la persona acceda regularmente a servicios de fisioterapia especializada.

De acuerdo a la literatura consultada (OMS, 2015), uno de los pilares de la salud es la nutrición. Con el objetivo de promover una **alimentación equilibrada** y adaptada a las necesidades de la persona con TEA, tanto profesionales como familiares apuntan en su mayoría a la importancia de la variedad de la alimentación (pescado, carne, verdura, fruta, etc.), evitando algunos alimentos hipercalóricos o menos saludables como las grasas saturadas y los dulces. Asimismo, se señala la adecuación en la cantidad como un elemento relevante para controlar el riesgo de sobrepeso y los problemas de digestión, y también se insiste en la necesidad de tener en cuenta posibles intolerancias o alergias a determinados alimentos, así como otras afecciones del sistema digestivo que puedan afectar a la salud.

Por otro lado, los/as familiares señalan que si bien la alimentación debería de ser un motivo de elección, responsabilidad y disfrute, en ocasiones las personas con TEA experimentan mucha ansiedad ante la comida, y apuntan a los efectos secundarios de la medicación psicofarmacológica que algunas personas tienen pautada como un factor que puede influir en este aspecto. A este respecto, se destaca la necesidad de mantener **un adecuado seguimiento del tratamiento** psicofarmacológico, fomentando la responsabilidad de la persona y la supervisión en la toma del mismo (dosis, horarios).

“En el sentido de que hay veces que se toman medicamentos que a veces hacen que tengan más hambre y los chicos además compulsivamente quieren comer... pues a veces también intentamos mantener una dieta equilibrada, que no sea una dieta calórica, pues para... y la verdad que sí, mantenemos bien la forma de los chicos que tenemos...”

Por último, en relación a la alimentación, los/as profesionales hacen referencia a la precaución para evitar

alimentos grasos o exceso de dulces así como la importancia de una dieta preventiva para evitar o minimizar las dificultades digestivas (estreñimiento, etc.). Consideran también especialmente relevante la necesidad de adaptar algunas condiciones específicas, como los requerimientos de troceado y textura, a las necesidades de cada persona, considerando aspectos como las dificultades de masticación o riesgo de atragantamiento. Consideran además que en algunos casos puede ser precisa la supervisión periódica de especialistas en nutrición, como parte de los controles cotidianos de salud.

“Y luego también unos controles de peso, de tensión tenemos una serie de variables para detectar pues que hay algo que no va bien. Pero muchas veces las personas con autismo no se quejan, entonces, pues bueno controlamos el peso de las personas, la tensión y luego hacemos los análisis...”

En relación al **cuidado personal**, todas las voces consultadas ponen de manifiesto la necesidad de promover las habilidades y hábitos de higiene diaria.

Se expresan las necesidades habituales, como la higiene corporal, la limpieza del cabello, de las manos, el corte de uñas de manos y pies, el afeitado (para el caso de los hombres), o el cepillado de los dientes. Una de las cuestiones que se señalan es la importancia de fomentar una especial atención a determinadas situaciones que requieren una higiene determinada, como durante la menstruación de las mujeres.

Las familias insisten especialmente en que es necesario que la persona con TEA disponga de **apoyos para estas actividades**, puesto que en ocasiones puede no aplicar las pautas de higiene diarias a pesar de que las conozca y pueda ejecutarlas.

“Sabe cuándo tiene que ducharse, lavarse los dientes...pero hay que recordárselo y en casa le damos apoyo.”

Por otro lado, los y las profesionales mencionan circunstancias más específicas que pueden requerir apoyos en determinados casos, como aspectos relacionados con el control de esfínteres. Para ello, consideran imprescindible el empleo de sistemas específicos de carácter preventivo (como horarios regulares

para ir al baño y/o uso de prendas absorbentes). Además, destacan la necesidad de educación y asesoramiento a la familia así como el respeto a la intimidad y dignidad de la persona.

En relación al **sueño y al descanso**, y de acuerdo a la literatura consultada (Research Autism, 2017), algunas personas con TEA manifiestan alteraciones significativas en sus ciclos de sueño (despertarse repetidamente durante la noche, dificultad de conciliar el sueño, etc.) en algún momento de su vida, lo que interfiere con su descanso e influye negativamente en su bienestar.

Estos aspectos también se ven recogidos en la información que facilitan los y las informantes participantes, y es mencionado especialmente por las personas con TEA como un factor especialmente perturbador para su calidad de vida.

“Yo un problema que tengo en el sueño es que por las noches no duermo, bueno, duermo pero me duermo súper tarde porque por la noche es cuando mi cabeza da más vueltas y no paro de buscar información y mi mente no descansa lo que debería por las noches. Cuando menos acti-



vidad hago es cuando mi mente funciona más y me cuesta pues dormirme...”

Por último, otra de las cuestiones relevantes para la salud que han referido la mayor parte de las personas participantes ha sido la **prevención de riesgos en el entorno**.

En algunos casos, y ante la escasa conciencia del peligro que algunas personas con TEA manifiestan o ante determinados comportamientos de riesgo, como el escapismo, que a veces también aparecen, las medidas de carácter preventivo tienen una gran relevancia.

Éstas implican tanto la **adaptación de los entornos** (cierres de seguridad en ventanas, puertas, etc.) como el acompañamiento y apoyo directo a la persona con TEA. En cualquier caso, se destaca también de forma específica la necesidad de fomentar la adquisición de conocimientos y competencias para proteger la seguridad personal, promoviendo la mayor autonomía posible en todos los casos.

Concretamente, se mencionan como factores de especial importancia el hecho de que la persona conozca sus propios datos personales y los contactos de aquellos/a que puede ser necesario localizar en caso de incidente (al menos, dirección y teléfono). También que la persona conozca de manera básica cómo utilizar un teléfono móvil, las normas básicas de seguridad vial (semáforos, señales de tráfico, etc.), y **cómo buscar o pedir ayuda** (reconocimiento de policías u otros cuerpos de seguridad; fórmulas básicas de petición de ayuda; etc.).

En el caso de que la persona no pueda facilitar directamente esta información, se destaca la necesidad de que disponga de dispositivos o recursos de apoyo externos donde estos datos se puedan identificar (bordados en su ropa; objetos personales -pulsera, colgante, etc.- con las direcciones y teléfonos de contacto; dispositivos tecnológicos, etc.).

Como un factor de riesgo específico para la salud se identifican las posibles conductas de autoestimulación que algunas personas puedan presentar y que a veces provocan autolesiones (por ejemplo, rascarse o hacerse heridas). Se destaca la necesidad de establecer actuaciones preventivas y de abordaje especializado. También se consideran necesarias estas acciones en el caso de comportamiento que implique un riesgo potencial para otras personas (por ejemplo, conductas desafiantes o agresiones).

Por otro lado, se destaca la necesidad de **evitar o prevenir en la medida de lo posible las situaciones estresantes** por la somatización que pueden producir; observando también en este caso los síntomas de malestar o dolencias que la persona no expresa verbalmente.

Los/as profesionales señalan además la necesidad de que las instalaciones del centro o servicio que facilite los apoyos cuente con las medidas de seguridad necesarias, incluyendo un plan de protección y evacuación comprensible y accesible para todas las personas.

Las personas con TEA opinan

¿QUÉ PUEDE AYUDAR A MEJORAR TU BIENESTAR FÍSICO?

“Me cuesta bastante decir que estoy malo”

“Que (los equipos médicos) me den mejor la información” “Que adapten su lenguaje”

“Tener un médico competente”

“Sabes si tengo que ir al médico”

“No decir cosas que me hagan daño o me coman la cabeza”

“Ir más al gimnasio”

“Dormir lo que necesito”

“Ducharme”

“Sentarme bien”

“Relajarme, disfrutar de la vida”

“Arreglarme, tener buena higiene diaria”

“Abriarme bien”

“Hacer más ejercicio”

“Tomar vitamina C”

“Evitar accidentes”

“Comer de todo”

“Alimentación sana (frutas, verduras, más pescado...)”

“Aumentar la calidad de la comida”



4.1.2 Bienestar emocional

Esta dimensión hace referencia al estado de alegría, felicidad, satisfacción y concepto positivo de uno/a mismo/a. También a la capacidad percibida de realizar elecciones y a la ausencia de estrés.

Las personas con TEA saben qué cosas son placenteras para ellas y les hacen disfrutar.

Entre ellas, tomar decisiones sobre aquellas cosas que son importantes y que les hacen felices, es decir, **tener la capacidad de elección es un factor que señalan como importante** tanto mujeres y hombres con TEA en su día a día.

“Para mí es importante sentirte feliz contigo mismo, o sea sentirte feliz contigo mismo desde el punto de vista psicológico o mental, eso sería la base principal para tener una buena calidad de vida”

Las y los profesionales coinciden con esta percepción y apuntan también la relevancia de favorecer en todo lo posible la capacidad de elección de la persona, de acuerdo con a su edad y perfil cognitivo.

Por otro lado, algunas personas con TEA expresan la dificultad que encuentran para **manifestar sus estados de ánimo**. Ante esta situación, los y las profesionales señalan la importancia de poner en práctica diferentes estrategias de apoyo según la persona.

En primer lugar, señalan que un factor esencial para la calidad de vida consiste en **favorecer espacios acogedores** y actitudes de empatía (conocer a la persona, escucharla) de manera que la persona con TEA pueda expresar sus emociones. También exponen la necesidad de ayudar, en ocasiones, a la persona a regular y mostrar dichas emociones, facilitándole cuando sea necesario, los recursos de apoyo a la comunicación (sistemas alternativos y aumentativos especialmente) que lo posibiliten.

Apuntan en segundo lugar la importancia de aprender a observar las expresiones emocionales a través de los gestos y conductas de la persona, tanto por parte de las familias como de los propios profesionales. Destacan que este es un aspecto especialmente importante en el caso de aquellas personas que tienen mayores necesidades de apoyo y no disponen de sistemas funcionales de comunicación (verbales o SAAC). Es fundamental conocer a la persona y la manera individual de expresar sus estados anímicos.

Por último, señalan la necesidad de que la persona con TEA aprenda a identificar sus propios estados de ánimo y a diferenciar las diferentes expresiones emocionales, así como que se le proporcionan apoyos y recursos para afrontar y superar los estados anímicos negativos.

En este sentido, uno de los aspectos que parecen ejercer una incidencia más negativa en el bienestar emocional de las personas con TEA son las situaciones de duelo que se pueden producir ante la pérdida (no siempre ligada a fallecimientos) de familiares o profesionales significativos para la persona.

Los/as profesionales consideran importante que haya una anticipación de estos aspectos y se trabajen específicamente estas situaciones antes de que produzcan, de manera que se generen las condiciones más favorables para un afrontamiento positivo cuando llegue el caso.

Por otro lado, algunas de las personas con TEA participantes exponen que enfrentarse a los cambios y a nuevas situaciones les genera mucho estrés, nervios, malestar y ansiedad. No obstante, también reconocen que, en algunas ocasiones, realizan el esfuerzo o desarrollan los recursos necesarios para sobreponerse a estos aspectos.

"Ser más expresivo y no tan tímido porque a veces no me atrevo a hacer algunas cosas que son nuevas para mí; aunque cuando me acostumbro me abro más."

El estrés, la ansiedad, la expresión en ocasiones irritada contra sí mismos o contra los demás, preocupan especialmente a las familias y también a los/as profesionales. Destacan la necesidad de ayudar a la persona con TEA a manejar estas emociones hacia vivencias más serenas y adaptativas.

Para ello, se mencionan estrategias como establecer entornos pautados para facilitar la calma, anticipar cambios, el aprendizaje de herramientas que permitan a las personas con TEA reconocer y gestionar sus emociones negativas, o la realización de actividades que ayuden a descargar la tensión emocional. Además (destacan los/as profesionales), tanto los profesionales como las familias deben aprender a manejar las situaciones de ansiedad de las personas con TEA y contar con pautas para facilitar su afrontamiento.

Otro de los aspectos que tanto las familias como las y los profesionales constatan como un área prioritaria de atención es la motivación de la persona con TEA, siendo imprescindible promoverla de manera transversal en los diferentes entornos y contextos en los que ésta se desenvuelve.

"Hay que observar e ir descubriendo, cuáles pueden ser las cosas que motivan a esa persona, y a partir de ahí, ofrecérselo, pues, como cualquier persona, o quizá más, necesitan tener un motivo...."

Las familias sugieren que es necesario partir de aquellos intereses que en especial motivan a la persona como base para fomentar su aprendizaje y desarrollo. También insisten

en que es necesario ampliarlos desde el conocimiento de la persona, proponiendo nuevas actividades acordes a la edad y circunstancia, y aportando refuerzos positivos, así como los apoyos que la persona necesite.

"Se intenta motivar para que sea lo más independiente posible. Se aplauden sus logros y se intenta que pruebe a hacer cosas nuevas, se le plantean retos".

En este sentido las personas con TEA manifiestan que, en general, **la familia es su principal fuente de apoyos**. Si bien, estos se amplían a las amistades, en aquellos casos en los que la persona dispone de un círculo estable de amigos/as.

Por otro lado, y en relación a los apoyos profesionales, se destaca la necesidad de procurar **afinidad entre el profesional y la persona con TEA**, así como el aprendizaje sobre cómo y en qué solicitar ayuda.



Las personas con TEA opinan

**¿QUÉ TE
HACE
FELIZ?
¿QUÉ HACE
SENTIRTE
BIEN?**

“Me pongo contento porque voy a trabajar”

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

“Placer es disfrutar de las cosas buenas de la vida”

“Me gusta que me digan que estoy guapo”

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

“Muchas veces me voy al parque, pero yo solo con los pájaros y los sonidos ya me tranquilizo. O me voy al campo a pasear”

“A mí me gusta la piscina, baile, emm..., aquí tenemos ya ves música, bailo con _ se sienta aquí y lo saco y baila”

También mencionan la importancia de la coordinación entre las personas de apoyo así como en la necesaria estabilidad de la plantilla profesional que facilita los apoyos. Por último, los y las profesionales también señalan la relevancia de atender a los cambios emocionales que pueden experimentar las figuras de apoyo (tanto profesionales como familiares) vinculadas a situaciones de agotamiento o fatiga.

Una cuestión que mencionan las personas con TEA especialmente relevante para su bienestar emocional es el hecho de disponer de sus propios espacios, entendidos en un sentido amplio (físicos, momentos temporales,...). Así, señalan explícitamente la importancia de tener tiempo libre como un elemento importante para su calidad de vida.

En relación a estos aspectos, tanto las familias como los y las profesionales coinciden en que la persona con TEA requiere su espacio propio, tanto en sentido físico-temporal (una habitación o espacio personalizado; un rincón/área de descanso en el que no se le moleste; momentos

para el descanso a lo largo de la jornada...) como emocional y simbólico. En este sentido los/as profesionales destacan la conveniencia de fomentar el desarrollo de habilidades para que la persona sepa gestionar sus espacios propios (defenderlos, disfrutarlos...) y también respetar los de las demás personas.

“Es necesario que lo tengan, un lugar que sea suyo propio, donde poder acudir cuando necesiten descansar, estar solos, tranquilos, jugar...Y hay que ayudarle a que lo cree él mismo a su gusto y/o con los objetos que necesite.”

En general, todos los agentes coinciden en señalar que la estabilidad emocional se favorece a través de estrategias que proporcionen un **marco estructurado**, tanto

en relación a los espacios físicos como a los temporales. También se fomenta a través de la promoción de la comprensión de los entornos, que genera seguridad y disminuye la incertidumbre. Asimismo, se señala la posibilidad de disponer las actividades y su ritmo de realización, de acuerdo con la edad, necesidades e intereses de la persona, así como fomentar sus competencias de flexibilización y adaptación personal.

Por último, se señala la importancia de sentirse querido (apoyo emocional), y contar con condiciones que garanticen la estabilidad (económica, de los sistemas de apoyo, etc.), de cara al futuro.

4.1.3 Bienestar material

Esta dimensión comprende el acceso suficiente a recursos económicos y prestaciones, y en concreto, hace referencia al acceso a bienes como la vivienda y también, al empleo o actividades laborales adecuadas.

En cuanto al **empleo**, todas las personas consultadas comparten que el hecho de disponer de un puesto de trabajo ha supuesto para la persona con TEA una **mejora significativa en su calidad de vida**. En concreto, se identifican mejoras en la autoestima y satisfacción personal, en la autorregulación y también un incremento de las relaciones sociales.

"Me siento útil, me demuestro a mí mismo de lo que soy capaz, hace que yo me sienta práctico, que sea consciente de lo que valgo. Que a pesar de que tenga esta discapacidad puedo hacer el trabajo igual de bien o incluso mejor que otra persona que no tenga discapacidad...Me hace madurar más, ser más maduro, ser más responsable, llevar la vida más organizada, eso a nivel personal, me hace como que mi vida esté más equilibrada".

Sin embargo, en los casos en los que las mujeres y hombres con TEA encuentran un empleo, habitualmente lo hacen en unas **condiciones laborales precarias, con empleos inestables y sin apenas perspectivas de desarrollo o promoción laboral**.

También, la participación en el mercado laboral de las personas con TEA se ve condicionada en función del sexo, puesto que hay más hombres que mujeres que disponen de un empleo. En este sentido, el desarrollo en materia de igualdad de género, aunque con ciertos progresos en los últimos años, también ha sido desigual para las personas que forman parte de este colectivo.

Una de las principales preocupaciones de las familias es **asegurar el futuro** de su familiar con TEA, tanto en relación a la seguridad económica como respecto a la protección personal y emocional.

El primer aspecto comprende el acceso a prestaciones sociales y económicas adecuadas (las Administraciones públicas, junto con la familia, garantizan la cobertura de las necesidades a lo largo del ciclo vital); así como la posibilidad de disponer de un empleo o actividad ocupacional productiva; acceder a una vivienda; y poder gestionar (o contar con un apoyo) los ahorros y/o patrimonio de la persona.



Todas las personas consultadas coinciden en la necesidad de asegurar que la persona con TEA cuenta con los recursos económicos suficientes para cubrir sus necesidades fundamentales (vivienda, ropa, atención, etc.) y llevar una vida digna, tanto en su situación actual como de cara al futuro. Asimismo, se destaca el hecho de que la persona debe tener la posibilidad de contar con recursos para emplear en gastos cotidianos o personales (ir a tomar algo, compras de objetos personales, etc.) que le satisfagan, y en especial, para disfrutar de su ocio.

"Deben ser los suficientes para que viva dignamente y que estén cubiertas sus necesidades especiales y específicas. En este sentido si ni las familias ni él mismo son capaces de hacerlo, las instituciones públicas tendrían que hacerlo".

Además, tanto las familias como las y los profesionales manifiestan la **importancia del apoyo familiar** o de otras figuras tutelares (físicas y jurídicas, como las fundaciones tutelares) en la gestión de los recursos económicos de la persona con TEA, ya que en determinados casos éste puede ser un área de especial dificultad y estrés para algunas personas (conocimiento del valor del dinero, cómo utilizarlo, cómo proteger sus intereses...). En este sentido, destacan que es importante fomentar el aprendizaje y desarrollo de la autonomía de la persona con TEA en la gestión de sus propios bienes y conocer el valor de las cosas, en la medida que sea posible y en función de la situación individual.

"... si le veo capaz de vivir en casa solo, le veo capaz pero bueno con ayuda con alguien también que le supervise de vez en cuando, porque bueno, él el dinero sabe lo que es pero él no tiene... y eso que él va y saca su dinero (...) él no es consciente, se cree que con lo que tiene puedes crear un mundo... no, no tiene... sabe gestionar lo poco que tiene pero luego

lo demás no... o sea, él se cree que con mil euros puedes hacer castillos... esa es... y luego por ejemplo... a ver de hambre no se iba a morir pero desde luego tendría un desorden (...)

Por otro lado, como garantía para asegurar el futuro, señalan también la importancia de la figura que administre los bienes, en el caso de que la persona no lo pueda hacer por sí misma. Así, debe garantizarse la protección de una persona (física o jurídica) que cumpla con esta función y/o apoye a la persona en esta esfera de su vida.

Otra de las cuestiones que se señala que para fomentar una óptima calidad de vida de las personas adultas con TEA es preciso que éstas dispongan o **tengan acceso a una vivienda adaptada** a las necesidades y preferencias personales. Se identifican distintas alternativas en este sentido, ya sea a través de una vivienda tutelada orientada a la vida independiente, en un hogar o servicio residencial dependiente de las entidades especializadas, o en una vivienda propia recibiendo el apoyo necesario.

No obstante, y al igual que refleja la literatura consultada (Levy and Perry, 2011, citado en Hedley y Uljarevic, 2017), **la mayor parte de los hombres y mujeres con TEA participantes en el estudio, continúan viviendo en su hogar familiar** con el apoyo fundamental de sus familiares más cercanos.

Otro de los factores que inciden en la calidad de vida es la posibilidad de **disponer de pertenencias y objetos personales significativos** (música, revistas, libros, objetos de recuerdo, etc.), así como que tenga posibilidad de guardarlos y administrar el acceso de otras personas a los mismos.

En ese sentido, se destaca la necesidad de que la persona disponga en cualquier ámbito en el que se desenvuelva (en casa, en el centro educativo, ocupacional o laboral, etc.) de un **espacio propio** (taquilla, habitación) en el que pueda guardar dichas pertenencias. También se destaca la relevancia de que la persona pueda acceder a las mismas cuando lo desee o necesite.

Por último, otro de los aspectos que aparecen recogidos en esta dimensión se relaciona con la **disponibilidad de artículos personales de vestido e higiene**. Se mencionan tanto requerimientos funcionales de las prendas de vestir y el calzado (estado de conservación; limpieza; comodidad; facilidad para ponerse o quitarse la ropa; adecuación al clima...) como sociales (adecuación a la edad y a la moda existente; oportunidad para expresar preferencias y gustos personales; imagen social y autoestima...).

Por otro lado, se destaca la necesidad de que la persona con TEA adquiera **competencias para la autonomía personal** en este ámbito desde los primeros años de la infancia, aunque se reconoce que en muchas ocasiones algunas de estas habilidades (por ejemplo, la elección o compra de las mismas) no se promueven lo suficiente y la persona no dispone de independencia en este sentido.

Se destaca que la adquisición de la ropa u otros objetos personales (por ejemplo, colonia o complementos), así como la elección diaria de cuáles utilizar, suponen oportunidades para ejercer decisiones cotidianas, y que se puede incorporar como un elemento para favorecer la flexibilidad de la persona y aceptar la variedad o los cambios.

Las personas con TEA opinan

**¿QUÉ
AYUDA A
MEJORAR
TU
BIENESTAR
MATERIAL?**

*“Encontrar un trabajo estable”
“Tener cosas muy personales”
“Mis pertenencias ordenadas y guardadas”
“Dinero”
“Ahorrar, tener dinero en la hucha”
“Guardar el dinero para cuando haga falta”
“Gastar menos”
“No renunciar al ocio o algún capricho”*

*“Que lo tengan (el dinero) otras personas, como mis padres”
“Mejorar mis estudios” “Tener un buen curriculum”
“Vivienda propia cercana a la familia y cercana al trabajo si es posible”
“Tener mi propia casa”
“Seguro médico”
“Tener todo lo necesario y comida suficiente, y agua para poder vivir”*

4.1.4 Desarrollo personal

Hace referencia al aprovechamiento de las oportunidades de educación y aprendizaje, así como al avance en competencias personales, conocimientos, intereses y habilidades.

Todos los/as agentes consultados consideran clave que la educación incluya tanto aspectos formales como no formales. Además, debe centrarse en las necesidades, prioridades y puntos fuertes de cada persona, promoviendo su desarrollo, autonomía personal e inclusión en la sociedad.

Sin embargo, los distintos informantes coinciden en que, en la actualidad, **el sistema educativo español presenta barreras y dificultades significativas que no garantizan una educación inclusiva** para todas las personas con TEA, y especialmente, para aquellas que presentan mayores necesidades de apoyo.

Así, se señala como un obstáculo significativo la ausencia de adaptaciones curriculares adecuadas y las dificultades de movilidad entre centros educativos de manera que en todos ellos se garantice la posibilidad de acceder a apoyos especializados.

Asimismo, las personas informantes demandan un mayor conocimiento por parte de **los/as profesionales del sistema educativo sobre los TEA** y consideran que las actuales condiciones en las que éstos desarrollan su labor (por ejemplo, con la amplia programación educativa que tienen asignada) no favorecen que puedan responder adecuadamente a **las necesidades del alumnado con TEA.**

Estos factores inciden en que el sistema educativo actual no garantice la tipología e intensidad de los apoyos que requieren los/as estudiantes con TEA e incrementa su riesgo de abandono y fracaso escolar.

“Sí, hice los estudios de bachillerato y cuando terminé fui a la universidad pero estuve solo un año, no terminé porque estaba allí estaba sólo y no sabía muy bien cómo funcionaba todo y...al final lo dejé y bueno... y luego he estado en varios sitios así... y bueno luego también estuve haciendo formación profesional que tampoco lo pude acabar...”

Las familias manifiestan que, pensando retrospectivamente, el hecho de tener unos apoyos educativos mínimos durante los primeros años de la vida escolar (valoran especialmente la intervención temprana y su repercusión en el desarrollo de sus hijos e hijas)

hace que disminuya su intranquilidad y aprendan estrategias sobre cómo manejar determinadas situaciones, repercutiendo así de manera positiva en la familia. No obstante, mencionan **dificultades específicas que surgen en la transición a la vida adulta** (por ejemplo, de tipo conductual) y la disminución del nivel de apoyos para afrontarlas, lo que impacta en la dinámica familiar.

En general, todos los agentes consultados coinciden en que **la intervención y el apoyo individualizado es una condición imprescindible** para la calidad de vida. Destacan la necesidad de identificar y basarse en la motivación de la persona, en sus competencias, características personales y sociales, y adaptar en lo preciso el currículum y el entorno, a través de programas y apoyos educativos personalizados.

Se menciona la importancia que debe tener la evaluación de los programas de atención educativa y también el conocimiento y apoyo que el entorno (en especial familiar) debe realizar sobre los planes de atención individualizados. También se señala la relevancia de la combinación de los apoyos individuales con el desarrollo de las competencias necesarias para participar y estar incluido/a en un grupo.

Igualmente, se destaca **la necesidad de promover conocimientos funcionales**, es decir, favorecer la adquisición de aprendizajes y competencias útiles para la vida de la persona. En este sentido, se mencionan como especialmente relevantes aquellas relacionadas con la gestión y organización personal (hacer planes, secuenciar acciones, controlar el tiempo, evaluar los resultados obtenidos, generar alternativas de actuación, etc.), aplicándolas a los entornos en los que la persona se debe desenvolver (utilización de transporte público, resolución de imprevistos, planificación de la rutina diaria, etc.). Todos los agentes consultados destacan la importancia de estos aprendizajes, debido al impacto que producen en la vida diaria y en la autonomía de la persona.

Del mismo modo, **las personas adultas con TEA tienen claras sus metas personales y qué les gustaría alcanzar en el futuro.** En concreto, señalan como aspectos prioritarios el acceso a un empleo y a una vivienda alternativa al hogar familiar, y el desarrollo de una vida normaliza, como cualquier otra persona en esa etapa vital.

Las personas con TEA opinan

¿QUÉ AYUDA A MEJORAR TU DESARROLLO PERSONAL?

"Apoyo moral de la familia y amigos"

"Apoyo con la asociación"

"Apoyos en más asignaturas"

"Tener más ayuda académica"

"Preparación para el futuro, currículum y posterior empleo"

"Explicaciones por otra persona"

"Conocer o entender mejor las cosas para estar mucho más tranquilo y feliz"

"Mejorar las relaciones personales, fomentar la amistad"

"Exámenes más explícitos"

"Tener más apoyos en lo que vaya necesitando"

"Saber cómo ir a los sitios, organizarme el tiempo..."

"Saber cómo pagar, sacar billete, el saldo de la tarjeta..."

"Transporte público, ir más en bus"

"Saber conducir"

"Que me enseñen a hacer las cosas. Que haya alguna persona que me enseñe dentro de mi casa"

"Nuevas tecnologías"

"Clases de informática"

"Cosas escritas de cómo tengo que actuar"

"Un traductor de lo que piensan otras personas y una máquina que me diga qué sienten los demás"

"Viajar fuera"

"Aprender cosas nuevas"

"A mí lo que me falta es tener más autonomía, me gustaría el día de mañana poder independizarme, el poder tener mi propia vivienda y no tener que depender siempre de mi propia familia (...) pero quiero ser independiente a nivel personal, el tener mi propia familia y el tener mi propio hogar que es algo que queremos todas las personas, tenemos las mismas necesidades en este caso las personas con autismo que las que pueda tener cualquiera"

Todos los participantes coinciden en que **la autonomía en la vida cotidiana y las habilidades para vivir de manera independiente** (gestión y cuidado del hogar, realización de tareas domésticas, previsión y ejecución de la logística del hogar, etc.) **son elementos esenciales** que es necesario fomentar de cara a la vida adulta.

Los y las profesionales consideran también que además de disponer de una vivienda que reúna adecuadas condiciones de habitabilidad, será esencial que ésta se encuentre en un entorno comunitario, de manera que la persona pueda acceder a todos los recursos, bienes y servicios que éste ofrezca y participar activamente en el mismo.

Una de las principales preocupaciones de las familias y también de las propias personas con TEA, es **dónde y cómo van a vivir cuando alcancen edades avanzadas**. Las personas con TEA prefieren envejecer en el hogar y en la comunidad donde han pasado gran parte de su vida, preferentemente en su propio domicilio con los apoyos que puedan necesitar o en todo caso, en una vivienda promovida por la entidad que le ha venido facilitando apoyos a lo largo de su vida.

"...que se quedasen en el entorno, en todo caso adaptar los entornos y bueno, más o menos las personas que están en una vivienda que van llegando a la edad todos más o menos de forma...a la vez, pues bueno mantenerlos..."

No obstante, tanto las y los profesionales como las familias ponen de manifiesto la escasez de apoyos y recursos disponibles para que la persona con TEA desarrolle una vida independiente.

No obstante, tanto las y los profesionales como las familias ponen de manifiesto **la escasez de apoyos y recursos disponibles para que la persona con TEA desarrolle una vida independiente**



4.1.5 Relaciones interpersonales

Hace referencia a disponer y experimentar interacciones y relaciones sociales positivas de diferente tipo, y con distintas personas (familia, amistades, etc.).

Tal y como se ha comentado anteriormente, los **principales apoyos** para las personas con TEA **proceden de su núcleo familiar**. En concreto, señalan que gracias al apoyo constante que han tenido por su parte durante diferentes etapas de sus vidas han conseguido alcanzar metas personales significativas.

En cualquier caso, las personas con TEA identifican **dificultades en el manejo de la interacción social y en el establecimiento de relaciones interpersonales ajenas al entorno familiar** próximo. Éstas afectan también comprensión de sutilezas y lenguaje no literal, en el manejo y comprensión de las pautas no verbales de la comunicación y en el desarrollo de habilidades sociales.

Según las propias personas con TEA exponen, estas dificultades afectan a la hora de **interactuar de forma flexible** con otras personas y **conservar relaciones estables en el tiempo**.

“Como no me sé relacionar (...) Siempre me gusta estar solo. Me gusta relacionarme con la gente de los temas que a mí me interesan, luego ya me es muy complicado para mí las relaciones me resultan muy complicadas”

Si bien las personas con TEA exponen que el manejo de las relaciones de amistad les resulta especialmente complicado, **las personas que configuran su círculo social de amigos y amigas valoran muy po-**

sitivamente que se encuentren entre su grupo de relaciones, resaltando cualidades como la bondad y la transparencia.

Asimismo, hombres y mujeres con TEA señalan la importancia de tener amistades, y sentirse bien entre personas de su misma edad. Destacan además que el hecho de disponer de relaciones de amistad favorece su inclusión y participación en la comunidad.

“Empiezo a sentirme muy a gusto yo con él porque yo siempre se lo digo. Siempre me dice bueno y tú qué haces por mí, o sea, yo qué hago por ti, digo pues, lo que haces diariamente, darme tu amistad, tu cariño y ya está, no hace falta más. Entonces a raíz de ahí empezamos a tener amistad y ya empieza a venir pues de vacaciones con nosotros”

En relación a la **amistad**, los y las profesionales señalan que para que los hombres y las mujeres con TEA puedan disfrutar de las relaciones interpersonales de este tipo es **necesario incrementar su autonomía y autodeterminación personal**, fomentando conductas adaptativas que favorezcan el desenvolvimiento en los recursos comunitarios que frecuentan otras personas de su edad.

Una de las cuestiones que se extraen del discurso de familiares y profesionales es la necesidad de un apoyo social continuado a lo largo de las distintas etapas de la vida. Éste debe ser variable en función de las necesidades de cada persona, y puede oscilar desde el acompañamiento o la supervisión, hasta la atención a las necesidades básicas como el aseo o la alimentación.

En cualquier caso, este apoyo ha de ser personalizado, compartido tanto por la familia como por actores diferentes a la misma (profesionales, etc.), formal e informal, y la persona ha de poder disponer de él en los diferentes entornos de la vida cotidiana (espacio educativo, lugar de trabajo, etc.).

“... cuando falta algún miembro de su familia, son muy limitadas y poco autónomas en el entorno doméstico. Son capaces de hacer bien una determinada tarea pero no son capaces de planificar el que se tienen que hacer la comida, el que se tienen que hacer para comer, que se tienen que cambiar de ropa, como tienen que lavar, bueno... la vida cotidiana”

Otro de los aspectos que se tienen en cuenta en esta dimensión es la **afectividad y el establecimiento de relaciones íntimas** con otras personas.

En este sentido, si bien las personas con TEA tienen interés en el establecimiento de este tipo de relacio-

nes, comentan que les resulta difícil comprender cómo relacionarse con una persona que les atrae, y que con frecuencia esto limita sus oportunidades de disfrutar positivamente de su sexualidad.

“Yo no entendía las relaciones con las chicas, cuando me tiraban los tejos yo no sabía que significaba todo ese lenguaje yo estaba con mis plantas...”

Muchas de las personas con TEA consultadas señalan que **les gustaría formar su propia familia**. Además, una de las cuestiones que se menciona específicamente en el caso de las mujeres, es su **derecho a decidir sobre su capacidad reproductiva y los métodos anticonceptivos que la regulen**. Expresan a este respecto que habitualmente la sociedad asume que por el hecho de tener TEA no pueden ejercer su sexualidad, formar una familia o tener hijas/os, coartando el derecho a decidir sobre cualquier cuestión que afecte a su propia vida, incluyendo la maternidad.

Otro de los aspectos que se destacan en relación al disfrute de la sexualidad es el derecho a la intimidad. Los/as participantes señalan que la carencia de intimidad, espacio y vida privada puede incrementar el riesgo de que se presenten conductas sexuales inadecuadas en algunos casos, especialmente cuando las personas tienen mayores necesidades de apoyo.

Los y las profesionales destacan la **relevancia de respetar la intimidad y la dignidad** de la persona con TEA en relación a su sexualidad, lo que implica reconocer su derecho a disfrutarla y establecer las condiciones necesarias para que pueda hacerlo de forma satisfactoria.

Asimismo, señalan la importancia de **promover la educación sexual y afectiva** en las diferentes etapas de la vida de la persona, así como protegerla (y promover las habilidades de autoprotección) ante posibles situaciones de abuso sexual.

Las personas con TEA opinan

¿QUÉ AYUDA A MEJORAR TUS RELACIONES INTERPERSONALES?

“Conocer a más gente”

“Intentar abrirme más a la gente”

“Llamar para quedar” “Llamar a mis amigos”

“No liarme a hablar”

“Contar cosas de interés mutuo, sin extenderme”

“Escuchar a los demás”

“Mostrar más interés”

“Respeto”

“Buen comportamiento y no enfadarme”

“Coger mucha confianza”

“Tener seguridad en mí mismo”

“Explicar lo que me pasa”

“No contar problemas siempre, hablar de algo positivo”

“Las aficiones”

“Las cosas divertidas”

“Invitar cuando sea mi cumpleaños o una ocasión especial”

“Mis padres me ayudan”

“No quiero mejorarlas”

“No me preocupa, no es muy importante para mí”



4.1.6 Inclusión social

Esta dimensión implica sentirse parte activa de la sociedad así como la participación en la comunidad en condiciones de igualdad al resto de los ciudadanos y ciudadanas. También implica el disfrute de entornos accesibles y “amigables” que contemplen las necesidades derivadas del TEA.

Desde las entidades se reconoce que la inclusión **es una de las dimensiones del modelo de calidad de vida a la que se ha prestado más atención en los últimos años** y en la que se ha realizado un especial esfuerzo, de manera que se potencie la presencia de las personas con TEA en la comunidad.

Sin embargo, señalan que **la inclusión real ha de ir acompañada de la participación efectiva**, así como del disfrute y aprendizaje en la comunidad. Del mismo modo, las personas expertas consultadas ponen de manifiesto que el mayor esfuerzo se ha realizado para favorecer iniciativas de ocio en entornos inclusivos, si bien existen otras oportunidades que no se han aprovechado de la misma manera. Señalan por ejemplo, que el apoyo y acompañamiento personalizado en actividades de formación que se desarrollen en entornos inclusivos, repercutiría también en la mejora de su calidad de vida.

“Creo que se está haciendo, pero no todo lo que implica la inclusión real. No es ir a una cafetería. Ojalá fuera que en esa cafetería disfrutaran, aprendieran y no supieran quién es la persona con autismo y quién es la persona sin autismo, eso creo que no se está consiguiendo”.

Muchas de las personas con TEA consultadas ponen de manifiesto que les gusta **participar en la comunidad y elegir cómo quieren disfrutar de su ocio**.

“¿Te cuento porque no me quiero ir nunca de aquí? (...) Planificamos los días nosotras, un día mi grupo y otro día el otro, vamos a la huerta (...) algunos jueves vamos por ahí, vamos en metro...”

Para ello, resulta preciso que cuenten con **oportunidades efectivas** de participación en entornos inclusivos, y que éstas se adapten a edad y a los intereses de cada persona. Asimismo, se destaca la necesidad de que la persona cuente con el apoyo individual que pueda requerir.

En este sentido se considera relevante la promoción de las **competencias sociales y adaptativas** de la persona, y también el fomento de la accesibilidad y concienciación del entorno disponiendo de programas específicos que recojan las necesidades y puntos fuertes de las personas con TEA. Es necesario el diseño e implementación de estrategias que fomenten la interacción y participación social para promover una así la respuesta de la sociedad.

Tanto las familias como los/as profesionales plantean como factores relevantes para la calidad de vida que la persona con TEA **participe, comparta y se relaciona en entornos inclusivos** y comunitarios con **otras personas de su edad** (con y sin TEA), comenzando por su familia.

Señalan que la propia participación en estos entornos supone ya un aprendizaje y una experiencia.

“Es muy importante que se ofrezca a las personas con TEA la posibilidad de vivir diferentes experiencias sociales, en diferentes contextos y situaciones siempre naturales (en la escuela, campamentos, parques, actividades grupales...) contando con los apoyos que precisen para resolverlas con éxito, de modo que disfruten de las relaciones y las interacciones con los demás y, poco a poco, vayan incrementando su interés e iniciativa por participar en ellas”.

Además, todos los/as agentes consultados señalan la **importancia de la concienciación en el entorno comunitario**. En este sentido, se destaca la relevancia de que el vecindario conozca a la persona

con TEA, lo que facilita su autonomía en el entorno inmediato y también su participación en los servicios del mismo.

Los y las informantes destacan que la participación de las personas con TEA en la comunidad requiere **adaptaciones del entorno**, que garanticen la accesibilidad universal de los espacios públicos y entornos arquitectónicos, incluyendo especialmente los aspectos cognitivos. Estos elementos deberán la comprensión de los contextos y facilitar la autonomía en el uso de los mismos por parte de las personas con TEA.

Los/as profesionales insisten, además, en la responsabilidad que tienen de informar y sugerir a la familia el aprovechamiento de las oportunidades de participación y apoyo comunitario, así como el aprendizaje de habilidades sociales para la inclusión.

Todos los/as agentes participantes ponen de manifiesto que **uno de los factores transversales y más relevantes para la inclusión efectiva es la sensibilización social**.

A este respecto, es fundamental el conocimiento, el respeto y la comprensión de los TEA por parte de la sociedad en general, y por la comunidad más próxima (el barrio, etc.) en particular. La misma participación de las personas con TEA contribuye positivamente a esta toma de conciencia.

Las personas con TEA opinan

**¿QUÉ AYUDA
A MEJORAR
TU INCLU-
SIÓN SO-
CIAL?**

“Conocer más la oferta que hay”

“Ir a clases gratuitas o talleres”

“Cuando suele haber un espectáculo, ir a verlo”

“La sensibilización que ha hecho (nombre de persona de apoyo) en clase”

“En clase se habla abiertamente del tema”

“Tomar mis decisiones”

“Mi ocio está bien”

“Llevarme bien con la gente”

“Venir a la asociación”

“No quiero hacer actividades en grupo”

Todas las personas con TEA, con independencia de la intensidad o complejidad de sus necesidades de apoyo, pueden realizar elecciones y tomar decisiones en ciertos ámbitos de sus vidas, siempre y cuando dispongan de los apoyos que cada una de ellas precise.

4.1.7 Autodeterminación

Hace referencia a la capacidad y oportunidad de elegir las cosas que se quieren y cómo se quieren, así como la priorización de las metas personales, la toma de decisiones y la autonomía en estos aspectos.

La autodeterminación es una capacidad que está presente en todas las etapas de la vida, si bien, cobra especial importancia durante la transición a la vida adulta (Wehmeyer y Field, 2007).

Es fundamental para la calidad de vida de la persona, independientemente de si tiene o no una discapacidad (Wehmeyer y Schalock, 2001).

Todas las personas con TEA, con independencia de la intensidad o complejidad de sus necesidades de apoyo, pueden realizar elecciones y tomar decisiones en ciertos ámbitos de sus vidas, siempre y cuando dispongan de los apoyos que cada una de ellas precise.

En este sentido, se destaca que es preciso **tener en cuenta las capacidades, competencias, necesidades y preferencias** de cada persona con TEA de manera diferenciada.

La persona ha de ser considerada por todos los/as agentes de su entorno (familia, profesionales, comunidad, etc.) como alguien que puede participar y decidir activamente en el desarrollo de su propia vida, con independencia de su diagnóstico clínico y teniendo en cuenta sus necesidades particulares.

La mayor parte de las personas con TEA participantes **expresa que no tiene una participación activa en la toma de las decisiones** que son más significativas para su vida, con algunas excepciones.

“Yo he tomado decisiones importantes en mi vida, lo que quería estudiar, decidir dónde trabajo...Y también sobre lo que quiero que no es tan trascendental, pero sí importante (...) Cada vez que soy más adulto no sé si es el cambio de mentalidad o cambio de sociedad donde la gente confía mucho más en mí, sobre todo mi familia confía mucho más en mí y piensa que puedo conseguir muchas más cosas”

En casi todos los casos, comentan que para tomar este tipo de decisiones **suelen solicitar el apoyo a sus familias.**

No obstante, **expresan que suelen realizar algunas elecciones cotidianas**, y que saben cuáles son sus intereses y preferencias.

“Me gusta la natación, me gusta mucho la natación, nadar en la piscina, en invierno cubierta y en verano al aire libre. En verano descubierto, y en invierno en sitios cerrados como en un polideportivo”.

No obstante, **algunas familias se cuestionan la capacidad de toma de decisiones de sus hijos o hijas**, dada la severidad de las manifestaciones del TEA en sus casos y la **intensidad de sus necesidades**. Plantean también el problema que presenta la elección en una persona que tiene los intereses muy restringidos, y que en ocasiones presenta obsesiones muy marcadas que limitan sus comportamientos y pensamientos.

La persona ha de ser considerada por todos los/as agentes de su entorno (familia, profesionales, comunidad, etc.) como alguien que puede participar y decidir activamente en el desarrollo de su propia vida, con independencia de su diagnóstico clínico y teniendo en cuenta sus necesidades particulares.

Los y las profesionales expresan que cuando la persona presenta dificultades significativas de comunicación que **limitan sus posibilidades de expresar sus preferencias**, resulta fundamental la observación y empatía para detectarlas e identificar sus intereses. Asimismo, se hace imprescindible que sean otras personas las que ofrezcan alternativas y oportunidades de elección.

Asimismo, insisten en la **importancia de tener en cuenta los intereses y las preferencias de las personas para adaptar las intervenciones y los apoyos**, teniendo tan en cuenta estos aspectos como las necesidades que puedan presentarse a nivel individual.



Las personas con TEA opinan

¿QUÉ AYUDA A MEJORAR TU AUTODE- TERMINA- CIÓN?

"Que (las decisiones) sean posibles, simplemente"

"Ser valiente, decirlo"

"Son preguntas muy complicadas"

"Saber lo que quiero y si quiero"

"Hablarlo con la familia o amigos"

"Ser más independiente"

"Tener más libertad"

"Saber si me vendría bien"

"Conocer cosas nuevas"

"Saber controlar mis horarios"

"Decirlas con claridad"

"Decido la ropa que me pongo, lo que quiero, las optativas del cole..."

"Decido mis estudio,, cuando quiero estudiar y qué quiero estudiar"

"Decido comprar lo que yo quiero comprar"

"A veces si (decido) y a veces no"

"No las tomo muy a menudo"

"Pocas. Decidir a qué dedico el tiempo libre"

"(Decido) Mis aficiones, a veces"

"Cómo quiero vestir"

"Suelen tomarlas mis padres. Puedo elegir si hablar con mi novia por teléfono o no, eso no lo eligen mis padres"

4.1.8 Derechos

Esta dimensión hace referencia a que se respete la dignidad y singularidad de cada persona y se garantice la protección de sus derechos fundamentales en igualdad de condiciones y sin discriminación en relación a otras personas.

Una de las cuestiones de referencia que emergen del discurso es la **falta de sensibilización social y el desconocimiento de la sociedad sobre el TEA** y sobre cómo afecta a la persona que lo presenta. Se reconoce que si bien se han experimentado avances en los últimos años en el reconocimiento de los derechos de hombres y mujeres con TEA, aún queda un **largo camino por recorrer para garantizar la protección y el disfrute efectivo de sus derechos.**

Las y los informantes constatan que las personas con TEA son **especialmente vulnerables frente a situaciones en las que sus derechos se vean conculcados**, y especialmente en aquellas que suponen **abuso o maltrato**. Señalan que las propias características nucleares de los TEA (alteraciones en la comunicación y comprensión social, y dificultades de adaptación flexible a las demandas del entorno), incrementan el riesgo de que las personas que forman parte de este colectivo sean víctimas de situaciones de burla, abuso o engaño.

Las familias identifican perfectamente diferentes situaciones de discriminación y abuso que han vivido sus hijos/as con TEA en diferentes contextos (centros educativos, en el barrio, etc.).

“Todas las noches, en la plaza del pueblo, la pandilla suya de amigos, le ponían retos (...). Le ponían retos en plan, que tenía que dar, pues yo qué sé, veinte vueltas alrededor de la plaza corriendo y demás. Todo eso imagínate a la una o las dos de la madrugada. Entonces siempre lo veíamos dar vueltas, y demás, y a nosotros pues realmente nos daba pena, porque al principio puede resultar algo anecdótico o gracioso pero nos daba pena a mi pandilla de amigos. Entonces pues ya, empezamos poco a poco a pararlo, lo parábamos ¿no?”

En este sentido, las y los profesionales consideran necesario que se **brinden apoyos a la personas para identificar estas situaciones problemáticas y afrontarlas, haciendo un especial hincapié en la prevención** de las mismas y en el abordaje anticipado para que no se agraven.

Tanto ellos y ellas como los familiares, redundan en la importancia de la concienciación social y del acceso efectivo en igualdad de oportunidades a los diferentes espacios y actividades en la vida comunitaria con los apoyos que la persona con TEA

pueda requerir. Destacan además la necesidad de que la persona adquiera competencias y habilidades sociales que favorezcan su participación social.

Por último, algunas personas con TEA destacan que **para el logro del ejercicio efectivo de los derechos del colectivo en su conjunto en España deben generarse grupos o plataformas constituidas por ellos y ellas mismas**, de manera que puedan participar en espacios para dar a conocer sus propias necesidades, vivencias y experiencias y que sus opiniones sean tenidas en cuenta.

Para ello demandan que se desarrollen **espacios donde puedan autorepresentarse** y defender sus derechos. Destacan que este tipo de iniciativas contribuiría también a que otros hombres y mujeres con TEA encuentren apoyo en personas que forman parte del colectivo y que comparten experiencias y vivencias similares.

“Las personas que tenemos esta condición podamos contar nuestra propia experiencia como estamos haciendo ahora, porque eso nos viene bien para poder ayudar a otras personas (...) que tengamos una mesa coloquio donde nos podamos reunir, y sobre todo poder favorecer que se conozca lo que es el TEA y nuestras necesidades desde un enfoque más positivo”

Las personas con TEA opinan

**¿QUÉ AYUDA
A MEJORAR
TUS DERE-
CHOS?**

“Hacer saber que tengo derechos”

“Tratarles con normalidad”

“Hacer lo mismo que hacen los demás”

“Imposible (que me traten con normalidad)”

“Resolver las dificultades cuanto antes”

“Que sepan cómo soy”

“Ser constante en mis protestas”

“Que los demás me traten como una persona de su sociedad”

4.2

Indicadores relevantes para la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo

Después del análisis de la información recopilada y en función de los resultados obtenidos, se ha diseñado un **sistema de indicadores que permite identificar los aspectos críticos a la hora de promover la calidad de vida de las personas con TEA en las diferentes dimensiones** que influyen en la misma.

Esta propuesta sistematiza la información aportada por las propias personas con TEA, sus familiares y profesionales vinculados a los sistemas de apoyo, y también por las personas expertas que han participado en el proceso de contraste.

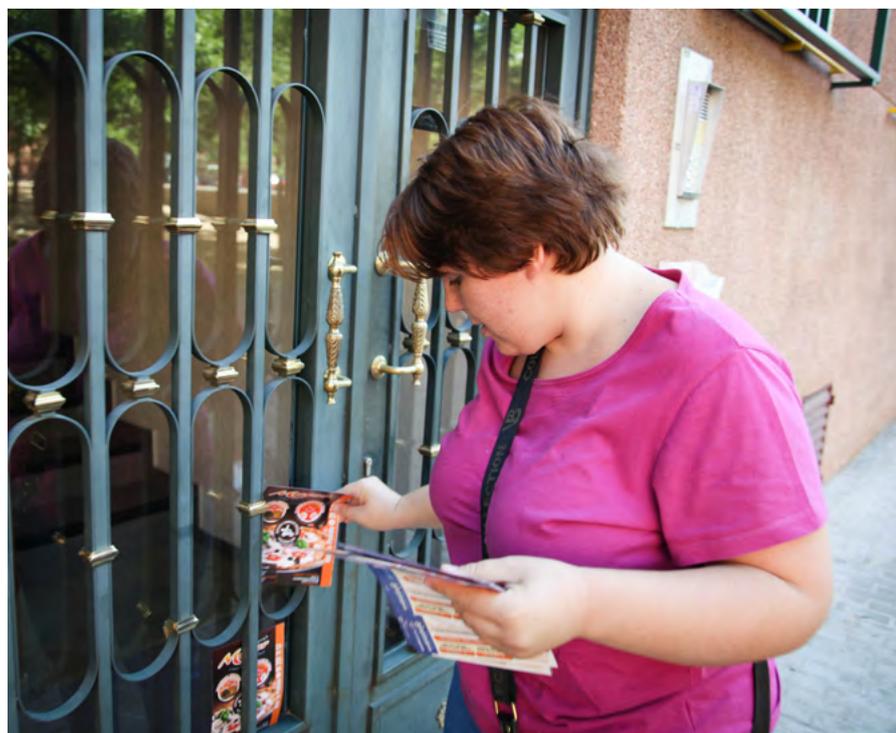
El sistema de indicadores ofrece un esquema de las áreas identificadas como esenciales en cada una de las dimensiones y también de los objetivos a tener en cuenta para promover un avance efectivo en su desarrollo. También aporta elementos concretos vinculados a dichos objetivos que permiten identificar ámbitos específicos de apoyo, y valorar cualitativamente los avances alcanzados.

Constituye, por lo tanto, una **herramienta práctica para diseñar, implementar y evaluar los sistemas de apoyo** que cada persona con TEA pueda requerir para lograr sus metas personales y mejorar su calidad de vida.

Pretende ser un **instrumento flexible y adaptable** en función de la situación o los deseos de cada

persona, sin agotar las infinitas posibilidades de indicadores adicionales que se puedan incorporar en cada caso y considerando siempre la necesidad de que éstos se personalicen en función de la realidad individual.

La finalidad última de este sistema es contribuir a que las entidades incorporen de forma efectiva la planificación y desarrollo de sistemas de apoyo realmente basados en los intereses, necesidades y preferencias de cada persona, construyendo propuestas individualizadas que promuevan de forma real y efectiva su calidad de vida.



Esta propuesta sistematiza la información aportada por las propias personas con TEA, sus familiares y profesionales vinculados a los sistemas de apoyo, y también por las personas expertas que han participado en el proceso de contraste.

4.2.1. Bienestar físico

FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Alimentación	Tomar variedad de alimentos y en una cantidad moderada	Suficiente número de comidas al día
		Inclusión de alimentos sanos y equilibrados en la dieta (ricos en fibra, proteínas, etc.)
	Realizar un seguimiento del estado nutricional	En la dieta se evitan excesos de grasas y dulces
Salud	Mostrar un buen estado de salud	Asistencia regular al médico/a para vigilar la alimentación
	Disponer de una atención sanitaria eficaz, adaptada a las necesidades y que respete la dignidad	Buena salud física: no contraer muchas enfermedades comunes
		Conocimiento del TEA por los y las profesionales sanitarios
		Tiempo reducido de espera en la consulta
	Realizar un seguimiento periódico del estado de salud	Asistencia al médico por enfermedades comunes cuando se requiere
	Tener facilidad para el acceso al entorno sanitario	Asistencia periódicas a revisiones y pruebas médicas (análisis de sangre, revisiones dentales, radiografías, etc...)
Revisiones periódicas con especialistas (psicología, psiquiatría, neurología, fisioterapia, etc.)		
Higiene personal	Tener buena higiene personal	Disposición de los apoyos necesarios para reconocer y expresar cuestiones relacionadas con el estado de salud (bienestar, dolor, etc.)
	Tener los apoyos necesarios (visuales, físicos, verbales, etc.) para una adecuada higiene personal	Comunicación por anticipado sobre las pruebas médicas que se van a realizar y en qué van a consistir
Condición física	Practicar actividades físicas o deportivas variadas	Realización de hábitos de higiene a diario y de forma periódica en los que sean requeridos
	Tener buena higiene postural	Disposición y acceso a los elementos de apoyo (personales, visuales o de otro tipo) necesarios para la higiene personal
Sueño y descanso	Tener buenos hábitos de sueño y descanso	Realización de actividades físicas o deportivas de manera regular
		Cuidado y mejora de malas posturas
Relación con el entorno	Disponer de medidas de prevención de accidentes	Disposición de unas condiciones adecuadas en el lugar de descanso (espacio, objetos, etc.) que lo favorezcan
		Establecimiento de rutinas periódicas de descanso
		Accesibilidad y seguridad en los espacios físicos cercanos
	Disponer de medidas de autoprotección	Identificación de situaciones, utensilios u objetos peligrosos...
		Vigilancia de la adecuación y seguridad de la alimentación: estado de conservación de los alimentos, textura, temperatura, etc.
		Posesión de identificación con datos personales u otras medidas de localización o solicitud de ayuda en caso de pérdida

4.2.2. Bienestar emocional

FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Felicidad	Tener motivaciones y/o intereses por las cosas	Disposición de motivación para hacer cosas, tanto nuevas como conocidas
	Disfrutar con las cosas que hace	Satisfacción y seguridad ante la realización de actividades personales
		Satisfacción con las actividades que realiza
		Manifestación de expresiones, signos de alegría o bienestar cuando se accede a experiencias o lugares diferentes
		Manifestación de expresiones, signos de alegría o bienestar cuando está en compañía de otras personas
	Tener buen nivel de autoestima	Valoración positiva de sí mismo/a (calidades personales, puntos fuertes,...)
		Manifestación de bienestar consigo mismo/a
	Tener buena salud mental	Autorregulación adecuada de la expresión emocional
		Autorregulación de la ansiedad
		Autorregulación de las obsesiones y compulsiones
		Autorregulación ante situaciones que puedan producir estrés o malestar
		Acceso a espacios calmados en caso de necesidad
		Disposición de momentos de intimidad
	Tener oportunidad de expresar el estado de ánimo	Disposición de momentos de descanso
Conocimiento por parte de las demás personas de signos o manifestaciones de su estado de ánimo		

4.3.3. Bienestar material

FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Objetos materiales	Tener objetos personales propios adaptados a la edad, necesidades, características, gustos, etc.	Disposición de objetos funcionales, suficientes y en buen estado, para las necesidades de la vida diaria
		Disposición de objetos personales con valor sentimental o emocional
		Disposición de objetos personales relacionados con aficiones, ropa, calzado, etc.
	Tener ropa adecuada	Disposición de ropa suficiente para todos los días
		Disposición de ropa adecuada a la estación del año, momento y actividad
		Disposición de ropa acorde a las modas, normas y usos actuales
		Disposición de ropa limpia y en buen estado de uso
	Disponer de apoyos para gestionar los objetos propios y aprender a usar los ajenos	Cuidado tanto de los objetos personales como de los que pertenecen a otras personas
	Disposición de apoyos (visuales o de otro tipo) para gestionar los objetos propios y aprender a usar los ajenos	
Vivienda	Vivir en una vivienda digna (hogar familiar u otro tipo de vivienda)	Opinión favorable sobre el sitio en el que se vive
		Disposición de espacios personales
		Disposición de espacios y momentos de tranquilidad y soledad
	Contar con recursos para cubrir las necesidades básicas para una vida digna	Disposición de ingresos económicos periódicos (nómina, prestaciones sociales, ayudas, etc.)
		Suficiencia de dinero para los gastos cotidianos
		Disposición de apoyos para la gestión del dinero
Empleo	Tener ocupación productiva o en prácticas laborables	Ocupación en trabajo remunerado, prácticas laborales, formación para el empleo, etc.

4.3.4. Relaciones interpersonales

FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Relaciones Sociales	Mantener relación con personas del entorno social	Relación habitual con personas diferentes
		Participación en actividades con personas distintas a familiares y profesionales
		Relación con personas que tienen intereses similares a los propios
		Relación con personas que tienen una edad similar a la propia
		Disposición de amistades
		Disposición de oportunidades para conocer gente nueva
	Mantener relación con personas de su familia	Buena relación con la familia
		Pasa tiempo con familiares
	Tener apoyos para relacionarse con otras personas	Manifestación de signos de satisfacción y confortabilidad en la relación con otras personas
		Disposición de apoyos para facilitar la interacción con otras personas
	Desarrollar de forma positiva la sexualidad	Manifestación de la sexualidad en condiciones y momentos adecuados (privacidad, higiene, etc.)
		Disposición de las condiciones necesarias (espacio, tiempo, etc.) para el disfrute de la sexualidad (compartida o en solitario)
		Respeto de la su sexualidad por parte de las personas de su entorno

4.3.5. Inclusión social

FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Comunidad	Participar en actividades de la comunidad	Utilización habitual de los recursos comunitarios (tiendas, centros comerciales, etc.)
		Participación en recursos o eventos de la comunidad relacionado con los intereses personales
	Participar en eventos familiares	Realización de actividades fuera de casa con la familia
	Comprender el entorno físico	Disposición de apoyos y herramientas que facilitan la comprensión del entorno
		Disposición de, al menos, una persona de referencia para ofrecer información y apoyo
		Disposición de apoyos visuales, tecnológicos, auditivos, etc. que son claros, intuitivos, estructurados que ayudan a que el entorno sea más accesible y comprensible
Reconocimiento social	Disfrutar de un entorno social que favorece la inclusión y participación	Posibilidad de participar en espacios y actividades distintas al entorno cotidiano

4.3.6. Desarrollo personal

FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Metas personales	Disponer de un Plan de Desarrollo Personal, que responda a las necesidades, capacidades e intereses	Identificación objetiva y registro documental de las necesidades, capacidades y puntos fuertes de la persona
		Incorporación de las necesidades, capacidades y puntos fuertes de la persona en sus planes de desarrollo personal
		Identificación objetiva y registro documental de las preferencias e intereses de cada persona
		Incorporación de las preferencias e intereses de la persona en sus planes de desarrollo personal
		Disposición de apoyos (familiares, profesionales o de otro tipo) para identificar y planificar metas futuras
	Adquirir aprendizajes y competencias funcionales y significativas	Disposición de apoyos individualizados, que tienen en cuenta el estilo de aprendizaje y los puntos fuertes de la persona
		Promoción de competencias funcionales y relevantes para la vida cotidiana (tanto para la situación actual como para el futuro de la persona)
		Adquisición y aplicación de competencias en los distintos entornos vitales (higiene, autonomía, salud...)

4.3.7. Autodeterminación

FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
<p>Elecciones e intereses</p>	<p>Tener habilidades para la toma de decisiones y/o fomentar su aprendizaje y desarrollo</p>	<p>Promoción de las capacidades necesarias para realizar elecciones personales significativas (cotidianas u otras).</p>
	<p>Tener oportunidades de elegir libremente sin interferencias externas</p>	<p>Disposición de oportunidades para incentivar las capacidades de elección personal</p>
<p>Decisiones</p>	<p>Tomar decisiones, opinar y/o participar en la toma de decisiones que afectan a aspectos importantes de la vida</p>	<p>Disposición de momentos y espacios donde expresar las preocupaciones o asuntos que son importantes para la persona</p>
		<p>Disposición de personas significativas que conozcan, escuchen y compartan las preocupaciones de la persona</p>
		<p>Implicación y participación, en la mayor medida posible, en las decisiones relativas a los apoyos, intervenciones o actividades que realiza la propia persona, tomando en consideración sus intereses, necesidades y características (comprensión, comunicación, etc.)</p>
		<p>Implicación y participación, en la mayor medida posible, en las decisiones familiares, tomando en consideración las necesidades, intereses y características de la persona (comprensión, comunicación, etc.)</p>
		<p>Respeto de las decisiones que toma la persona, siempre que sean fruto de su propia elección y no conlleven riesgos o perjuicios significativos para ella</p>
		<p>Disposición de los apoyos (personales, visuales, etc.) necesarios para tomar decisiones</p>

4.3.8. Derechos

FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Derechos	Ejercitar los derechos fundamentales	Disfrute de las mismas actividades, espacios y situaciones que las demás personas, sin discriminación
		Conocimiento y reivindicación de sus derechos, por parte de la propia persona o de otras significativas para ella
	Respetar la privacidad e intimidad	Acceso de la persona a sus pertenencias siempre que lo quiere o necesita
		Tratamiento respetuoso de las pertenencias y espacios de la persona, solicitando (cuando sea oportuno) su consentimiento para acceder a los mismos por parte de otras personas
		Posibilidad de estar solo/a siempre que la persona lo necesita
		Disposición de un espacio propio adaptado a sus necesidades y preferencias
		Garantía de la protección formal de los datos de carácter personal
		Garantía del consentimiento formal de la persona (o representante legal) para el uso de cualquier tipo de información relativa a ella (incluyendo imágenes)
	Respetar la dignidad	Garantía de un trato digno y respetuoso en la facilitación de los apoyos que requiere la persona
		Tratamiento respetuoso y confidencial de la información relativa a la persona y a su intimidad



5

Conclusiones

5.1

La calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo

El estudio realizado partía de la necesidad de incrementar el conocimiento sobre la percepción que las personas con TEA tienen de su calidad de vida y de los aspectos que resultan más relevantes para favorecerla. También perseguía obtener información sobre la perspectiva que otros agentes relevantes (principalmente las familias de las personas con TEA y los/las profesionales que les facilitan apoyos) tienen al respecto, y si existen o no diferencias en los puntos de vista de los tres agentes participantes (persona con TEA, familiares y profesionales).

En este sentido, existe un consenso sobre la importancia que las dimensiones de **bienestar físico y emocional** tienen para calidad de vida de las personas con TEA. Los y las participantes insisten en la necesidad de prestar una especial atención a estos aspectos desde etapas tempranas de la vida, de manera que cuando la persona llegue a la edad adulta cuente con una buena salud.

No obstante, se identifican con mayor facilidad los factores preventivos relacionados con la salud física, haciendo una especial mención a la promoción de una alimentación saludable, el descanso o la actividad física regular, así como a aspectos relacionados con el acceso y disfrute de una buena atención sanitaria.

A los/las participantes les resulta más complejo identificar los factores que pueden contribuir a la promoción del bienestar emocional, centrándose casi exclusivamente en la prevención y afrontamiento del estrés como elemento de prevención del malestar emocional y de las posibles dificultades de adaptación personal y/o

social que pueda presentar la persona (no de promoción del bienestar).

En cuanto al **bienestar material**, todos los agentes participantes destacan la necesidad de garantizar una protección económica suficiente a la persona, que le permite acceder a los recursos y apoyos que pueda necesitar, incluyendo una vivienda alternativa al hogar familiar como elemento esencial en la etapa de vida adulta. En general, también se señalan la necesidad de que la persona disponga de recursos para cubrir los gastos relacionados con su ocio y gustos personales, aunque en este sentido son las familias quienes destacan especialmente este factor.

En general, todos los actores reconocen la importancia del empleo para la persona, destacando no sólo su contribución a la sostenibilidad económica de la persona sino también las implicaciones para su calidad de vida en relación a la adquisición de capacidades (sentido de la responsabilidad, pautas diarias, etc.), a la mejora de la autorregulación (regular hiperactividad, etc.), al incremento de la participación social y también como elemento facilitador del acceso a una vida independiente. Sin embargo, tanto las familias como los/as profesionales coinciden en señalar las barreras que las personas que forman parte del colectivo encuentran a la hora de acceder al empleo. Señalan el alto desempleo al que se enfrenta el colectivo, así como las propias dificultades para encontrar el trabajo y disponer de un apoyo en el mismo, y también la precariedad de las condiciones laborales de aquellos/as que encuentran un puesto.

Son especialmente los y las profesionales quienes hacen explícito que muchas de estas barreras se inician en la etapa educativa, y que se relacionan en buena medida con las enormes limitaciones que el sistema educativo actual tiene para atender adecuadamente al alumnado con TEA, especialmente a partir de la educación primaria (conocimientos y capacitación de la comunidad educativa; recursos de apoyo suficientes y especializados; flexibilización de modalidades y criterios de evaluación/promoción; alternativas de formación y cualificación profesional; vigilancia e intervención ante el abuso y acoso escolar, etc.).

Ante este contexto, se destaca la importancia de la educación como la base para el desarrollo de la persona y su futuro. Se insiste en que resulta fundamental tener en cuenta las capacidades y necesidades individuales de cada persona a lo largo de toda la vida, pero prestando una especial atención a la adolescencia y a los períodos de transición, momentos que los diferentes informantes identifican como especialmente complejos.

En cuanto a **las relaciones interpersonales**, las personas con TEA señalan que la familia es su principal fuente de apoyo en su día a día. Muchas de ellas ponen de manifiesto explícitamente que aunque el manejo de las relaciones interpersonales puede resultarles complejo, el hecho de disponer de ellas es un elemento clave para su calidad de vida.

Así, valoran muy positivamente la posibilidad de disponer de un círculo de amigos/as de su edad con las que compartir intereses y momentos de ocio, y destacan el apoyo que estas relaciones suponen para su **inclusión social** y participación comunitaria.

En relación a estos aspectos, las personas con TEA manifiestan interés por acceder y participar en los recursos de la comunidad, en especial en aspectos relacionados con su ocio.

No obstante, son los/as profesionales y las familias quienes identifican en mayor medida las barreras que existen para garantizar la inclusión social de las personas que forman parte del colectivo, insistiendo en la necesidad de garantizar la accesibilidad de los entornos (incluyendo los aspectos cognitivos) y la sensibilización social.

Otra de las dimensiones que se identifica con claridad como un aspecto esencial para la calidad de vida es la **autoderminación**.

No obstante, también resulta una de las más controvertidas y difíciles de concretar, al menos para parte de las familias. Por un lado, la toma de decisiones se identifica como un factor fundamental para la calidad de vida y se procura favorecer a través de la educación y la práctica conforme a la edad y necesidades de la persona, reconociendo la importancia de que cuente con apoyos para poder elegir en la medida de sus posibilidades (apoyos visuales, etc.).

No obstante, se aprecia que, en muchos casos, la autodeterminación se reduce a la toma individual y absoluta de decisiones, por lo que muchas familias (especialmente) consideran difícil que sus hijos/as puedan ejercerla de forma real.

En algunos casos, esta premisa también se pone de manifiesto por parte de los y las profesionales, especialmente cuando las personas presentan mayores necesidades de apoyo (derivadas de una discapacidad intelectual asociada, de la ausencia de sistemas funcionales de comunicación, o de determinadas circunstancias -como obsesiones intensas o rituales- que interfieren significativamente en la vida cotidiana).

En cualquier caso, se identifica con claridad que esta es una dimensión fundamental para la calidad de vida de las personas con TEA y que es un área en el que es necesario desarrollar avances efectivos desde la práctica para favorecer las competencias personales, los apoyos y las oportunidades necesarias para que todas las personas puedan participar, en la medida de lo posible, en la toma de decisiones sobre sus vidas.

Por último, y en relación a la dimensión de **derechos**, se aprecia una dificultad significativa por parte de todos los grupos de participantes para identificar elementos concretos que puedan favorecer su disfrute efectivo.

La mayor parte de los indicadores tienen un carácter general ("no discriminación") si bien resulta complejo materializarlos en la práctica. Es otro de los ámbitos donde resulta preciso incrementar los esfuerzos de concreción, realizándose propuestas específicas que contribuyan a que las personas con TEA y sus familias conozcan y reivindiquen sus derechos, y también a que los y las profesionales de apoyo aprendan a promoverlos y salvaguardarlos desde su práctica cotidiana.

Tanto el conocimiento como la concienciación social acerca del TEA son la base para la aceptación y la inclusión del colectivo en la comunidad.

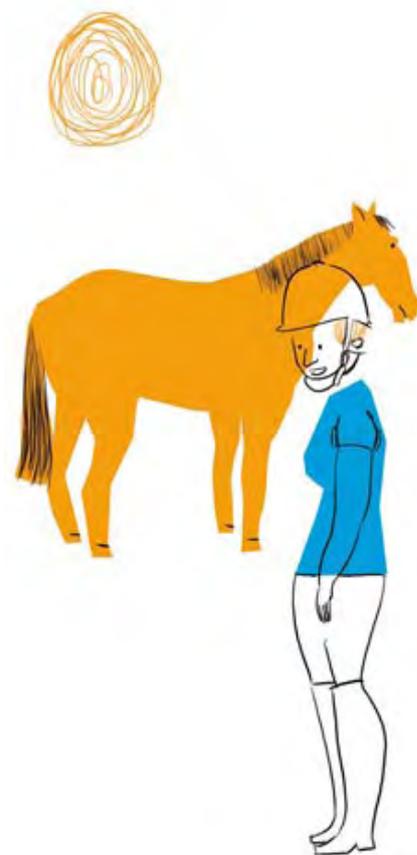
Por otra parte es necesario destacar varias **cuestiones que preocupan tanto a las familias como a las y los profesionales** en relación a los procesos de colaboración y cooperación que deben articularse entre ellos. En ese sentido, tanto unos como otros enfatizan la necesidad de coordinarse y prestarse un asesoramiento mutuo que favorezca un mejor conocimiento compartido tanto sobre la propia persona como de los distintos entornos en los que se desenvuelve.

Tanto las familias como las/os profesionales plantean la necesidad de favorecer la accesibilidad de los diferentes entornos, tanto en aspectos relacionados con su diseño y comprensión (accesibilidad cognitiva), como también en cuanto a las actitudes o la atención que se proporciona en los mismos (en especial en el ámbito sanitario y también en el educativo).

Todos los agentes participantes coinciden en que tanto el conocimiento como la concienciación social acerca del TEA son la base para la aceptación y la inclusión del colectivo en la comunidad. Este es un factor transversal a las diferentes dimensiones, reiterado tanto por las propias personas con TEA, como por sus familiares y los/as profesionales.

Asimismo, destacan que el apoyo que precisan hombres y mujeres con TEA debe garantizarse desde una responsabilidad compartida por diferentes ámbitos (familia, entidades, Administración pública...).

En especial, son los poderes públicos los responsables de velar de manera efectiva por los derechos, la equiparación de oportunidades, la inclusión social, la adaptación de los entornos y el acceso y disfrute a las prestaciones y apoyos que las personas que forman parte de este colectivo precisan para disfrutar de una óptima calidad de vida.



En especial, son los poderes públicos los responsables de velar de manera efectiva por los derechos, la equiparación de oportunidades, la inclusión social, la adaptación de los entornos y el acceso y disfrute a las prestaciones y apoyos que las personas que forman parte de este colectivo precisan para disfrutar de una óptima calidad de vida.

5.2

Desafíos identificados en la promoción de la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo

Los resultados obtenidos en el estudio evidencian la importancia que el logro de una óptima calidad de vida tiene tanto para las propias personas con TEA, como para sus familias y los equipos profesionales que les apoyan. Asimismo, permiten constatar que el avance hacia sistemas de apoyo que incorporen las metas y resultados personales es un requisito imprescindible para lograr esa óptima calidad de vida.

En este sentido, **el diseño, planificación, organización y gestión de los sistemas de apoyo** que ofrecen las entidades deberá incorporar de forma esencial una orientación **decidida a la mejora de la calidad de vida** de las personas con TEA, desarrollando las actuaciones necesarias para ello.

Éstas afectarán no sólo a cuestiones organizativas y técnicas sino también a aspectos relacionados con la propia identidad, ética y cultura de la entidad, y requerirán una reflexión compartida por parte de todas las personas que la conforman (incluyendo a las personas con TEA). Esta deberá culminar en la identificación de las actuaciones a desarrollar, innovar o transformar en el funcionamiento y dinámica de la organización para evidenciar un impacto positivo en la calidad de vida de las personas a las que les ofrece apoyos.

En este sentido, se identifican **desafíos importantes** a la hora de identificar estas actuaciones y de implementar en las entidades sistemas de apoyos que realmente provoquen un impacto positivo y contrastable en la calidad de vida de cada persona con TEA.

El primero de ellos responde a la enorme heterogeneidad que caracteriza este tipo de trastornos y que se refleja en la enorme variabilidad de las capacidades y necesidades de las personas que los presentan.

Los resultados obtenidos en el estudio evidencian la importancia que el logro de una óptima calidad de vida tiene tanto para las propias personas con TEA, como para sus familias y los equipos profesionales que les apoyan. Asimismo, permiten constatar que el avance hacia sistemas de apoyo que incorporen las metas y resultados personales es un requisito imprescindible para lograr esa óptima calidad de vida.

Esta circunstancia hace que sea imprescindible la flexibilización de los sistemas de apoyo que ofrecen las entidades y también de los recursos que pueden ofrecer para promover la participación de cada persona, incluyendo a aquellas que puedan presentar mayores necesidades de apoyo.

Dar voz a las personas con TEA que tienen grandes necesidades de apoyo es imprescindible para incrementar su participación social y su calidad de vida, y constituye el segundo reto al que deberán dar respuesta las entidades, aunque no les implica únicamente a ellas sino también a la sociedad en su conjunto.



Requiere necesariamente un cambio de visión respecto al concepto de participación, contemplando este concepto desde una perspectiva global e inclusiva, que se sustenta en la premisa de que todas las personas con TEA, con independencia de la complejidad e intensidad de sus necesidades de apoyo, pueden comunicar sus intereses y preferencias, y desempeñar un rol activo en el desarrollo de sus vidas.

En este sentido, el foco deberá trasladarse del análisis limitado a las necesidades concretas de la persona y ponerse también en el entorno que la rodea. Es este entorno y los/as agentes que lo conforman (profesionales, familiares, etc.) quienes deben asumir la responsabilidad de recoger la información que la persona transmite y responder a la misma, generando intercambios e interacciones significativas de comunicación y de toma de decisiones, sin que éstas se vean limitadas por la intencionalidad que se les atribuye o por las capacidades percibidas de la persona (Watson, 2016).

Esta participación conjunta facilitará no sólo la recopilación de la mayor información posible sobre la perspectiva de la persona, sino también el contraste de la misma en un entorno de respeto a las preferencias y decisiones que se puedan alcanzar, avanzando así tanto en el ejercicio efectivo del derecho que la persona tiene a tomar parte activa en las decisiones que le afectan, como también en la calidad de los sistemas de apoyo que se desarrollan para hacerlo posible (Vidriales et al., 2015).

En este sentido, y en relación a estos sistemas de apoyo, los/as participantes en el estudio coinciden en que una de las barreras más relevantes a la hora de incrementar la participación de la persona en las decisiones que afectan a su calidad de vida se presenta a la hora de identificar los factores objetivos y subjetivos que influyen en ella.

Este constituye el tercer desafío a la hora de incrementar la participación de mujeres y hombres con TEA en sistemas de apoyo que realmente se orienten a promover su calidad de vida.

En muchos casos, la dificultad para identificar y evaluar estos factores objetivos y subjetivos que influyen en la calidad de vida de la persona está relacionada con la falta de ajuste en los procedimientos y herramientas que habitualmente se emplean para conocer estos factores.

En muchos casos, y especialmente si se desea contar con un mínimo de información objetiva que permita la evaluación posterior de los avances, estos procedimientos se basan en instrumentos estandarizados de evaluación (cuestionarios, autoinformes, etc.).

Es preciso tener en cuenta que, incluso si la persona puede cumplimentar estas herramientas con autonomía, existen algunos factores que van a influir en la información que se pueda obtener de ellas y también en el interés o motivación de la persona con TEA que los rellena (Shipman, Sheldrick y Perrin, 2011).

En primer lugar, es esencial tener en cuenta que, en muchas ocasiones, cuando se consulta a la persona sobre las condiciones que le hacen feliz o sobre cómo le gustaría vivir en el futuro, se ponen en juego procesos cognitivos especialmente complejos para las personas con TEA.

Estos procesos son, en parte, independientes del nivel de comprensión y funcionamiento intelectual general que la persona pueda manifestar e implican procesos cognitivos que afectan especialmente a las competencias de ficción e imaginación y a la flexibilidad del pensamiento.

Por ejemplo, requieren que la persona anticipe cómo se sentiría en situaciones que no ha experimentado y valore si serán o no positivas para su vida. También que identifique metas de futuro y planifique las acciones necesarias para conseguirlas, generando alternativas y evaluando los beneficios o éxitos que cada una le pueda reportar, para así orientarse a las que resulten de mayor interés.

Todos estos procesos, necesarios para el objetivo que se persigue, requieren la adaptación de los instrumentos y metodologías a emplear, haciendo más explícita y concreta la información que se desea obtener, y minimizando las interferencias que se derivan de los aspectos anteriormente descritos.

Para ello será imprescindible que las adaptaciones se individualicen en función de la situación y necesidades de cada persona, aprovechando sus puntos fuertes y potenciando la incorporación de sus intereses en los sistemas de apoyo que se deriven de los mismos.

Esta ha sido una de las cuestiones esenciales que se extrae del estudio y constituye el cuarto desafío que es necesario afrontar a la hora de avanzar en la implementación del paradigma de calidad de vida en las entidades.

En este sentido, será imprescindible que los sistemas de apoyo que una persona pueda requerir incorporen de manera efectiva sus preferencias, intereses y necesidades y respondan a estos factores.

Así deberá conjugarse la planificación y gestión de los sistemas de apoyo con la orientación real de los mismos a la situación de cada persona, teniendo en cuenta los aspectos anteriormente comentados.

Será necesario, como expone literalmente uno de los participantes en el estudio, aterrizar en la realidad el cambio desde el "modelo centrado en los servicios al modelo centrado en las personas", paradigma ampliamente aceptado desde una perspectiva ética y teórica, pero con un recorrido limitado en su implementación práctica, al menos por el momento.

5.3.

Retos en la implementación del paradigma de calidad de vida en los sistemas de apoyo

Los resultados de la investigación han permitido identificar los elementos clave que los hombres y mujeres con TEA, sus familiares y los/as profesionales especializados consideran esenciales para **promover la calidad de vida**.

Parece indudable que si este avance es un criterio esencial para evaluar la eficacia de los sistemas de apoyo y de las intervenciones dirigidas a los hombres y mujeres con TEA, es necesario conocer en profundidad los factores (objetivos y subjetivos) que producen un mayor impacto en la misma (Burgess y Gutstein, 2007).

Como se ha señalado anteriormente, variables como la asociación del

TEA a una discapacidad intelectual o la severidad de las manifestaciones clínicas del trastorno, no determinan cómo es la calidad de vida de la persona ni tampoco definen cuáles pueden ser sus intereses y metas personales.

Por ello, resulta imprescindible que la investigación sobre la eficacia de las intervenciones y sistemas de apoyo recoja información sobre cuáles son los factores e indicadores de dichos sistemas que tienen una mayor influencia en la mejora de la calidad de vida de las mujeres y hombres con TEA. Deberán orientarse en mayor medida a analizar el impacto que producen, incorporando la perspectiva de las personas a

las que se orientan y garantizando su participación en los procesos de evaluación.

De igual forma, se deberá investigar sobre otros factores que parecen tener una influencia crítica en la calidad de vida de las personas con TEA, como el acceso a un diagnóstico temprano (Kamio et al, 2012), el disfrute del ocio y del tiempo libre (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017; Billstedt et al., 2011; Garcia-Villamizar y Dattilo, 2010) o la posibilidad de tomar decisiones personales relevantes (Chou, Wehmeyer, Shogren, Palmer y Lee, 2015).

Una de las observaciones más interesantes de estos estudios destaca



que en buena medida es posible que los bajos niveles de calidad de vida percibida en las personas adultas con TEA se pueda atribuir a que, con frecuencia, no han disfrutado de apoyos e intervenciones especializadas hasta etapas avanzadas de sus vidas, debido principalmente a las dificultades de identificación del trastorno y a la demora en el diagnóstico (Happé y Charlton, 2011).

Así, destacan la importancia de conocer cuáles son los aspectos que tienen un mayor impacto en la calidad de vida en etapas tempranas de la vida, de manera que se puedan diseñar e implementar de forma precoz las actuaciones que más repercutan en ella de cara al futuro (por ejemplo, habilidades para acceder y mantener un empleo, o para establecer y mantener relaciones personales significativas -sentimentales, amistades- si la persona lo desea).

En cualquier caso, estos resultados deberán repercutir necesariamente en el diseño de las políticas públicas y de los sistemas de apoyo que se desarrollen para dar respuesta a las necesidades de este colectivo, basándose en los tres elementos críticos que definen la práctica basada en la evidencia: conocimiento científico de alta calidad; pericia y expertise profesional; y perspectiva de los grupos de interés (en este caso, de las propias personas con TEA).

En ese sentido, y considerando imprescindible la participación de las personas que forman parte del colectivo en cualquier actuación que les afecte, tanto a nivel global como de manera individual, será fundamental que se garanticen los mecanismos y apoyos necesarios para hacerlo posible.

A pesar de la importancia que estos aspectos tienen para la vida de las personas es necesario insistir en que, por el momento, han recibido una escasa atención tanto desde el contexto investigador como desde el ámbito aplicado relacionado con los sistemas de apoyo que se facilitan a este colectivo (Burgess y Gutstein, 2007). Asimismo, apenas se ha realizado ninguna transferencia de los resultados obtenidos a la práctica.

Así, éste es quizás uno de los ámbitos en los que se aprecia una mayor desconexión entre el interés de la comunidad científica y las prioridades y preferencias del colectivo de personas con TEA y sus familias (Pellicano et al., 2014).



En la práctica, las líneas de investigación son múltiples y ofrecen numerosas posibilidades de desarrollo. Las personas con TEA y sus familias coinciden en la necesidad de incrementar los esfuerzos en investigar qué dimensiones y factores tienen una mayor incidencia en la mejora real de su calidad de vida. También demandan una mayor implicación de la comunidad (investigadores/as, responsables de políticas públicas, entidades, etc.) en el desarrollo de propuestas y actuaciones que se orienten de forma efectiva a las áreas en las que existen mayores necesidades y que pueden producir un impacto más positivo en sus vidas (Pellicano et al., 2014).



Parece claro que estas cuestiones hacen imprescindible el impulso de actuaciones colaborativas y coordinadas que incorporen de manera activa y efectiva a las personas con TEA tanto en desarrollo o transformación de los sistemas de apoyo que se dirigen al colectivo, como en la investigación sobre la eficacia de los mismos (Pellicano et al., 2014).

Asimismo, el desarrollo y validación de metodologías y herramientas, como iCalidad, que faciliten la implementación de los procesos de participación en la práctica constituirán un elemento esencial para avanzar en la calidad de vida de las personas con TEA.

Estos instrumentos contribuirán también a

favorecer procesos de innovación en las entidades, que faciliten la actuación colaborativa de diferentes agentes (personas con TEA, familias, profesionales) para el alcance de metas comunes, tanto a nivel individual como organizacional.

Estas herramientas promoverán no sólo a la calidad de vida de las personas con TEA, sino también la mejora de los sistemas de apoyo de las entidades, puesto que **“cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás”**.



6

**Implementar el
modelo de calidad
de vida en la
práctica: iCalidad**

iCalidad

Uno de los productos esenciales que se han generado de este proyecto es la herramienta “iCalidad”, basada en los resultados del trabajo de investigación. Se trata de una aplicación tecnológica que permite la implementación práctica del sistema de indicadores anteriormente descrito.

iCalidad es la primera herramienta de evaluación de calidad de vida individual dirigida a las personas con TEA que se desarrolla incorporando su propia perspectiva.

Facilita que se recojan los intereses de la persona con independencia de que pueda o no comunicarlos de forma directa, implementando un modelo metodológico de buena práctica que guía la implantación y uso de la aplicación. Este modelo es inseparable de la herramienta, y resulta esencial para optimizar su valor en la práctica de las entidades y de los apoyos que éstas facilitan.

Uno de los puntos fuertes de iCalidad es, sin duda, este modelo metodológico que guía el proceso de evaluación de la calidad de vida. La aplicación es el soporte que facilita su implementación en la práctica, siendo el complemento a un sistema de trabajo que no es posible desarrollar sin la participación y la perspectiva directa de la propia persona con TEA.

iCalidad es la primera herramienta de evaluación de calidad de vida individual dirigida a las personas con TEA que se desarrolla incorporando su propia perspectiva.



Así, iCalidad responde a distintos objetivos:

- Obtener información significativa sobre la calidad de vida de la persona con TEA y sobre los apoyos que son necesarios para favorecerla. Así como diseñar planes individualizados de apoyo, que respondan de manera efectiva a las necesidades, intereses y expectativas de la persona.
- Facilitar la elaboración, gestión y organización de la información relativa a la calidad de vida de cada hombre y mujer con TEA, promoviendo procesos de seguimiento y valoración continua de la misma.
- Integrar la perspectiva de la persona con TEA sobre su calidad de vida con la información facilitada por otros agentes significativos del ámbito familiar y profesional, para favorecer la complementariedad de los datos obtenidos.
- Facilitar procesos de innovación y transformación en los sistemas de apoyo que precisa la persona con TEA, incorporando sus metas personales como elementos centrales para promover su calidad de vida.



Facilita que se recojan los intereses de la persona con independencia de que pueda o no comunicarlos de forma directa, implementando un modelo metodológico de buena práctica que guía la implantación y uso de la aplicación. Este modelo es inseparable de la herramienta, y resulta esencial para optimizar su valor en la práctica de las entidades y de los apoyos que éstas facilitan. Este modelo es inseparable de la herramienta, y resulta esencial para optimizar su valor en la práctica de las entidades y de los apoyos que éstas facilitan.

El proceso de evaluación de calidad de vida se inicia con la constitución de un equipo integrado por la propia persona con TEA (o una persona de referencia, que se pone en su lugar si no puede proporcionar información por sí mismo/a), su entorno familiar y el equipo profesional que le facilita apoyos.

La aplicación recoge, sistematiza, y contrasta de manera integral la opinión que todas las personas del equipo tienen, y que aportan a través de un cuestionario. Posteriormente facilita un informe en el que se presentan los resultados diferenciados en función del informante que los ha proporcionado, y también de manera agregada.

Después de obtener esta información, el equipo se reúne de manera presencial para analizar los resultados obtenidos, y debatir sobre ellos, así como para consensuar y elaborar los planes individuales de apoyo que deberán ponerse en marcha para promover de manera positiva la calidad de vida de la persona.

iCalidad permite no sólo la sistematización y comparación de los diferentes puntos de vista que tienen los distintos integrantes del equipo

de evaluación de calidad de vida, sino también la posibilidad de integrarlos entre sí en un proceso colaborativo y reflexivo.

Esta información, y las oportunidades de comunicación e interacción que se establecen en el proceso, resultan esenciales a la hora de identificar las prioridades de intervención y diseñar los sistemas de apoyo que la persona desea y necesita para disfrutar de una calidad de vida óptima.

iCalidad aporta una metodología para la innovación y la transformación de los sistemas de apoyo en base a las prioridades de la propia persona con TEA, facilitando oportunidades para que incida de manera directa y real en la consecución de sus metas individuales.

Otro de los valores de la herramienta es el proceso que ha llevado a su elaboración.

Ésta ha tenido lugar a través de la transferencia del conocimiento obtenido en la investigación a los contextos reales de intervención.

El desarrollo de la herramienta ha fomentado la reflexión compartida entre las entidades

iCalidad no sólo reconoce el derecho de la persona con TEA a participar activamente en la toma de las decisiones que le afectan, sino que contribuye a que pueda ejercerlo de manera efectiva en la práctica.



participantes. Los resultados y productos obtenidos se derivan de una práctica colaborativa, orientada a la mejora global y continuada de la calidad de las intervenciones y de los sistemas de apoyo que las distintas entidades llevan a cabo.

La implementación y aplicación de iCalidad en las entidades implica un cambio profundo en la concepción sobre los procesos de participación de las personas con TEA en todos los aspectos que les conciernen y que repercuten en su calidad de vida, desde la evaluación de la misma a la planificación de actuaciones destinadas a favorecerla. Además, es un recurso que aporta valor a la gestión, planificación e intervención que desarrollan las entidades que implementan la herramienta. Facilita el avance hacia sistemas de apoyo basados en las prioridades y metas individuales que son significativas para cada persona.

iCalidad no sólo se reconoce el derecho de la persona con TEA a participar activamente en la toma de las decisiones que le afectan, sino que contribuye a que pueda ejercerlo de manera efectiva en la práctica.





7

Propuestas y futuras líneas de trabajo

Dar voz a todas las personas con TEA para que expongan sus intereses, participen y tomen decisiones sobre sus vidas es imprescindible para mejorar su calidad de vida y el ejercicio efectivo de sus derechos.

Resulta esencial avanzar en que los sistemas de apoyo dirigidos a las mujeres y hombres con TEA y a sus familias se planteen desde una perspectiva multidimensional, que contemplen la promoción de la calidad de vida como el objetivo principal y que incorporen de manera directa su perspectiva y preferencias.

Para conseguirlo es **necesario impulsar la innovación, la actualización y el desarrollo continuado en las entidades** que facilitan apoyos a este colectivo en base a modelos de excelencia, no sólo en la gestión sino también en la buena práctica.

Además se requiere la incorporación de estrategias, sistemas y herramientas que recojan de forma sistematizada la perspectiva que las personas con TEA tienen de su calidad

de vida y sobre el impacto que tienen en ella los apoyos de los que disponen.

Deberán desarrollarse sistemas y medidas que permitan la valoración del logro y el avance en la calidad de vida, que resulten válidas para el colectivo y contemplen las necesidades de adaptación y ajuste en los procesos e instrumentos empleados para en la evaluación.

Para ello, será necesario tomar en consideración los indicadores relevantes para la calidad de vida de todas las personas, pero también explorar cuáles son aquellos especialmente importantes para los hombres y las mujeres con TEA.

Es preciso investigar cuáles son las dimensiones con mayor valor predictivo para la calidad de vida de las personas que forman parte de este colectivo y explorar las diferencias que pueden surgir en función de aspectos como la edad, el entorno en el que se desenvuelve la persona, sus necesidades y puntos fuertes, y también de los sistemas de apoyo de los que dispone.

Asimismo, será necesario **incrementar la transferencia e implementación de los resultados alcanzados** en la investigación a los servicios y sistemas de apoyo que disfrutan las personas con TEA y sus familias, contribuyendo al desarrollo de buenas prácticas que se deriven del conocimiento científico, de la experiencia y criterio profesional y de las preferencias del colectivo.

Dar voz a todas las personas con TEA para que expongan sus intereses, participen y tomen decisiones sobre sus vidas es imprescindible para mejorar su calidad de vida y el ejercicio efectivo de sus derechos.

No cabe duda de que para avanzar en esta dirección es necesario que las entidades especializadas avancen hacia la innovación y la transformación de sus modelos organizacionales. Es necesario que incorporen no sólo los avances en el conocimiento sobre los TEA y sobre la eficacia de las intervenciones recomendadas para este colectivo, sino también que se comprometan a desarrollar el vínculo que existe entre la excelencia organizacional y la calidad de vida de las personas a las que la entidad facilita apoyos.

Para ello es fundamental que la entidad incorpore la evaluación y consecución de resultados personales significativos para cada persona con TEA como un objetivo a conseguir. Éste debe ser un aspecto transversal a lo largo de todo el ciclo vital y en todas las áreas de la vida de la persona. Además esta evaluación y planificación orientada a las metas de cada persona con TEA deberá iniciarse de manera temprana en el desarrollo, maximizando la repercusión que los apoyos especializados pueden tener para el alcance de logros personales a largo plazo.

El proyecto realizado ha querido contribuir tanto al avance del conocimiento relacionado con la calidad de vida de las personas adultas con TEA como a la promoción de actuaciones que la impulsen en las entidades vinculadas a Autismo España.

No obstante, **la iniciativa desarrollada presenta ciertas limitaciones** que influyen en los resultados obtenidos y orientan hacia las futuras líneas de actuación y desarrollo.

En primer lugar, el trabajo se inició con el objetivo de promover buenas prácticas consensuadas en las entidades confederadas y por lo tanto, el diseño inicial de la investigación se orientó en este sentido. Esta metodología ha permitido identificar la perspectiva general de determinadas personas que forman parte del colectivo en relación a su calidad de vida (o a la que presentan sus familiares con TEA) y también sus necesidades principales. No obstante, todas las personas que han participado como informantes en el proyecto (tanto las propias personas con TEA como sus familias y los/as profesionales) han estado vinculadas, de una u otra manera, a entidades especializadas en proporcionar apoyos al colectivo.

Sin duda, ésta es una información de esencial valor, si bien ofrece una perspectiva específica y limitada de la realidad presente en el contexto español. Por ello, será necesario incrementar la información recopilada y contrastar los resultados con las necesidades y prioridades que puedan presentar otros agentes que por diversas circunstancias (lugar de residencia, elección personal, ausencia de recursos especializados, desconocimiento en relación a los mismos, etc.) no se encuentran vinculadas a entidades del sector. Sin lugar a duda, sus opiniones y experiencias contribuirán a identificar la realidad del colectivo en España de una manera más integral y globalizada.

Por otro lado, en este proyecto se ha abordado especialmente la perspectiva que tienen las personas adultas (y sus familias) en relación a su calidad de vida. No obstante, la exploración sobre la misma ha tenido un carácter general y apenas se ha profundizado en el conocimiento de áreas especialmente importantes para la vida adulta de cualquier persona, como el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el empleo o la vida independiente.

Será de gran interés la investigación en relación al impacto que estos factores pueden tener en la calidad de vida de las personas adultas con TEA, y sobre las condiciones (personales, ambientales, sociales, apoyos...) que es necesario promover para su avance efectivo.

En este sentido, y como se ha comentado anteriormente, **también resultará esencial el incremento de la investigación sobre la calidad**



de vida desde una perspectiva evolutiva, que tenga en cuenta el ciclo vital de las personas con TEA en su conjunto, observando cómo el desarrollo y las experiencias que la persona tiene en una etapa vital influyen en las posteriores.

Concretamente, y en relación a estos aspectos, será esencial incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida en relación a la experiencia educativa (inclusión, participación, aprendizaje, apoyos, etc.), analizando cómo puede influir en el bienestar y en el logro de objetivos personales a largo plazo (por ejemplo, facilitando su acceso al empleo, promoviendo su bienestar emocional, etc.).

Por otra parte, y en relación a esta perspectiva de ciclo vital, se considera fundamental el incremento de la investigación sobre la calidad de vida de las personas mayores con TEA y sobre las condiciones que favorecen su disfrute óptimo en esta etapa vital, prestando una especial a la promoción del envejecimiento activo.

Uno de los pilares fundamentales para la calidad de vida de la persona con TEA es el apoyo que le facilita su círculo de apoyo más próximo, y en especial su familia. En este sentido, la investigación sobre la propia calidad de vida de las personas que forman parte de la misma desde una perspectiva longitudinal. Resulta esencial para conocer la evolución de sus preocupaciones, intereses, motivaciones y perspectivas, de manera que no sólo se incremente el conocimiento sobre estos aspectos sino también

Serán los hombres y las mujeres con TEA las que deban valorar los logros que se deriven de estas líneas de investigación ya que, en gran medida, el valor de las mismas dependerá del impacto que logren producir en sus vidas.

sobre los modelos más eficaces de apoyo que requieren los miembros de cada familia, en función de sus circunstancias y situaciones vitales.

En relación a este último aspecto es imprescindible incrementar el interés y el esfuerzo por la investigación de la eficacia de las intervenciones y sistemas de apoyo dirigidos a las personas con TEA, vinculándolos al impacto que producen en su calidad de vida.

Para ello será imprescindible **el impulso de líneas de investigación participativa que incorporen a las personas con TEA y a sus familias**, no sólo como colaboradores necesarios vinculados al objetivo de investigación sino como agentes clave en la toma de decisiones y desarrollo efectivo de las mismas.

No cabe duda de que este enfoque de investigación reporta beneficios recíprocos para todas las partes implicadas. Por un lado, aporta un valor añadido a los hallazgos de la investigación, contribuyendo a la mejora real de la calidad de vida de las personas a las que se orienta.

Por otro lado, la práctica y las personas se enriquecerán del rigor investigador y de la evaluación de la evidencia disponible sobre las intervenciones y sistemas de apoyo que disfrutan (o desarrollan, en el caso de las entidades), contribuyendo a mejorar su eficiencia, eficacia y la evaluación del impacto que producen.

Sin lugar a dudas, serán los hombres y las mujeres con TEA las que deban valorar los logros que se deriven de estas líneas de investigación ya que, en gran medida, el valor de las mismas dependerá del impacto que logren producir en sus vidas. ■





8

Bibliografía

- Álvarez, R., Cappelli, M. y Saldaña, D. (2009). *Quiero trabajar. Empleo y personas con Trastornos del Espectro del Autista*. Autismo Andalucía.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Arlington, VA: Author.
- Attwood, T., Grandin, T., Bolick, T., Faherty, C., Iland, L., Myers, J. M., y Wroble, M. (2006). *Asperger's and girls: World-Renowned Experts Join Those with Asperger's Syndrome to Resolve Issues That Girls and Women Face Every Day!* Future Horizons.
- Baron Cohen, S. (2017) Toward Autonomy and Self-Determination. António Guterres, *Día Mundial de Conciencia sobre el Autismo*. Conferencia llevada a cabo por Naciones Unidas por el Departamento de Información Pública y de Asuntos Económicos y Sociales, New York.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., y Jan Van der Gaag, R. (2007). *Persons with autism spectrum disorders. Identification, understanding, intervention*. Autism-Europe. Association
- Chiang, H. M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in autism spectrum disorders*, 8(8), 974-986.
- Sánchez López, P. (2016). Enfoque de género aplicado al estudio de la salud. *Boletín ECOS* (34) 5-11. Fuhem Eco-social. Recuperado de: https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/34/enfoque-genero-salud_MP_SANCHEZ_LOPEZ.pdf
- Baldwin, S., y Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495.
- Belinchón, M., Hernández, J., y Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid, España: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid (CPA-UAM).
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: care, health and development*, 30(6), 581-587.
- Bilder, D., Botts, E. L., Smith, K. R., Pimentel, R., Farley, M., Viskochil, J. y Coon, H. (2013). Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(5), 1196-1204.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C. y Gillberg, C. (2011). *Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood a population-based study*. *Autism*, 15, 7-20.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., y Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(8), 2707-2719.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C.A. y Eack, S., M. (2017). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism* 10 (5), 973-982.
- Burgess y Gutsein (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Mental Health* 12 (2), 80-86
- Byer, E., y Rehman, U. (2013). Sexual well-being. En Tolman, D., y Diamond, L. (Ed.) *APA Handbook of Sexuality and Psychology*. (pp.460-469). Washington, Dc: APA books.
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., y Blumberg, S. J. (2015). Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey.
- Chiang, H. y Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 974-986.
- Chou, Y., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. y Lee, J. H. (2016). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: A multivariate analysis. *Focus on Autism and Other*

Developmental Disabilities, 32 (2), 124-132.

- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., y Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in developmental disabilities*, 33(1), 96-103.
- Claussen, C. (2004) Using quality of life measures for programme evaluation: A review of literatura. *Rehabilitation of Review* 15(1) 1-5.
- Croen L.A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M.L., Rich, S., Sidney, S. y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19, 814-823.
- Chahrour, M., O'Roak, B. J., Santini, E., Samaco, R. C., Kleiman, R. J., & Manzini, M. C. (2016). Current perspectives in autism spectrum disorder: from genes to therapy. *Journal of Neuroscience*, 36(45), 11402-11410.
- Chou, Y. C., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B., & Lee, J. (2015). Autism and self-determination: Factor analysis of two measures of self-determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*,
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T. y Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the autism and developmental disabilities monitoring network. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37(1), 1-8.
- De la Torre-Ubieta, L., Won, H., Stein, J. L., & Geschwind, D. H. (2016). Advancing the understanding of autism disease mechanisms through genetics. *Nature medicine*, 22(4), 345-361.
- D' Eath, M., Walls, M., Hodgins, M., y Cronin, M (2003). *Quality of life of young people with intellectual disability in Ireland*. Dublin. Ireland: National Disability Authority.
- Delli, C. K. S., Alexiou, I. P., y Karpilila, D. (2016). Review on vocational training and employment of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Educational and Developmental Psychology*, 6(2), 84.
- De Vries, M. y Geurts, H. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (9), 2734-43.
- Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., y Swaab, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism*, 21(7), 896-906.
- Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L. y Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 416-427
- Dudley, C., Nicholas, D., y Zwicker, J. (2015). What do we know about improving employment outcomes for individuals with Autism Spectrum Disorder? *The School of Public Policy* 8(32), 1-35
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. y Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders?. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797.
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T. y Saemundsen, E. (2016). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism*, 21(2), 133-141.
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Lam, K. S. y Bodfish, J. W. (2009). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(1), 57-66.
- Fortuna, R., Robinson, L., Smith, T., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K., y Davidson, P (2015). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31 (1), 77-84.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., y Díez-Cuervo, A. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 43(7), 425-38.
- Garcia-Villamizar, D. A. y Dattilo, J. (2010). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 611-619

- Gerber, F., Baud, MA., Giroud, M., y Galli Carminati, G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1654-1665.
- Geurts, H. (2016). Autism Spectrum Disorder in mid and later life. En Scott D. Wright (comp). *Autism and Age-Related Cognitive Decline* (pp. 154-162). London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Geurt, H., y Visser, M. (2012). Elderly with autism: executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42 (5), 665-675
- Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., y Gillberg, I. C. (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(3), 352-357.
- Gómez, L.E., Alcedo, M.A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V.B., Monsalve, A. y Verdugo, M.A. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 399-410.
- Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 34-41.
- Happé, F. y Charlton, R. (2011). Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. *Gerontology*, 58 (1), 70-78.
- Haveman, M. J., Heller, T., Lee, L. A., Maaskant, M. A., Shooshtari, S., y Strydom, A. (2009). Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities. *IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund*.
- Hiller, R., Young, R., y Weber, N. (2016) Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*. 20(1), 75-84.
- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S. y Mallick, M. R. (2016). Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: Self-report versus maternal reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1368-1378.
- Howlin, P., Arciuli, J., Begeer, S., Brock, J., Clarke, K., Costley, D., Di Rita, P., Falkmer, T., Glozier, N., Gray, K., Guastella, A., Horstead, S., Rice, L., Stancliffe, R. J., West, S., Yam y Einfeld, S. (2015). Research on adults with autism spectrum disorder: Roundtable Report. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*.
- Howlin, P., Arciuli, J., Begeer, S., Brock, J., Clarke, K., Costley, D., D., Di Rita, P., Falkmer, T., Glozier, N., Gray, K., Guastella, A., Horstead, S., Rice, L., Stancliffe, R. J., West, S., Yam y Einfeld, S. (2015). Research on adults with autism spectrum disorder: Roundtable report. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 388-393.
- Huggins, M. (2005). *Género, políticas públicas y promoción de la calidad de vida*. Caracas, Venezuela: Instituto Latinoamericano de Investigaciones Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística. (2017) Encuesta de condiciones de vida (ECV 2016) 25 de abril del 2017. Recupera de: http://www.ine.es/prensa/ecv_2016.pdf
- Instituto Nacional de Estadística (2015). El empleo de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=1793&capsel=1797>
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). Encuesta sobre Discapacidad Autonomía personal y situación de Dependencia (EDAD).
- Janicki, M., Henderson, M. y Rubin, L. (2008). Neurodevelopmental Conditions and Aging: Report on the Atlanta Study Group Charatte on Neurodevelopmental Conditions and Aging. *Disability and Health Journal*, 1, 116-124.
- Jones, S., Bremer, E. y Lloyd. M. (2016). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research*, 26 (2), 331-342.
- Kamio, Y., Inada, N. y Koyama. T. (2012). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism* 17(1), 15-26.
- Kamp-Becker, I., Schroder, J., Remschmidt, H. y Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho Social Medicine*, 7, 1-10.

- Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., Demiral, N., Bildik, T., y Aydin, C. (2013). Health Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 213-220.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., y Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(6), 721-729.
- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S. y Schroeder, J. L. (2006). *The pattern of sensory processing abnormalities in autism*. *Autism*, 10(5), 480-494.
- Lai, MC., Lombardo, M., Auyeung, B., Chakrabarti, B., y Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and Autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 54 (1), 11-24.
- Lever, A. y Geurts, H. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930.
- Lewis, A. y Porter, J. (2007). Research and pupil voice. En Florian, L. (Eds). *The Sage Handbook of Special Education*. Londres: Sage Publications Ltd, pp. 222-232.
- Loveridge, J. y Meyer (2010). Children and young people with disabilities. En Loveridge, J. (Eds.) *Involving children and young people in research in educational settings*. Nueva Zelanda: Ministry of Education. pp. 137-158.
- Morán, L., Gómez, L. y Alcedo, M.A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 77-91.
- Moss, P., Mandy, W. y Howlin, P. (2017). Child and Adult Factors Related to Quality of Life in Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1830-1837.
- Mouridsen, S., Bronnum-Hansen, H., Rich, B. y Isager, T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism*, 12(4), 403-414.
- National Association of Special Educational Needs [Nasen]. (2016). Girls and Autism: Flying Under the Radar. A quick guide to supporting girls with autism spectrum conditions. Recuperado de: <http://www.nasen.org.uk/utilities/download.D7B94242-69B6-48DF-97A30FD4EB2BB4.html>
- Nichols, S. y Byers, S. (2016). Autism Spectrum Disorder in mid and later life. En Scott D. Wright, *Sexual Well-being and Relationships in Adults with Autism Spectrum Disorder* (pp 248-262). London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Orsmond, G.I., Shattuck, P.T., Cooper, B.P., Sterzing, P.R. y Anderson, K.A. (2013). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(11), 2710-2719.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y Salud*. Estados Unidos de América.
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Informe Mundial sobre Envejecimiento y Salud*. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud*. CIF
- Pellicano, E., Dinsmore, A. y Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism* 18, 756-770
- Pisula, E., y Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10).
- Pisula, E., Danielewicz, D., Kawa, R., y Pisula, W. (2015). Autism spectrum quotient, coping with stress and quality of life in a non-clinical sample—an exploratory report. *Health and quality of life outcomes*, 13(1), 173.
- Povey, C., Mills, R. y Gómez de la Cuesta G. (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Midlife and Beyond*, 230-232.

- Powers, L. E., Geenen, S., Powers, J., Pommier-Satya, S., Turner, A., Dalton, L., Drummon, D. y Swank, P. (2012). My Life: Effects of a longitudinal, randomized study of self-determination enhancement on the transition outcomes of youth in foster care and special education. *Children and Youth Services Review*, 34, 2179-2187.
- Pozo, P., Sarriá, E., y Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 58(5), 442-58.
- Renty, J.O y Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism* 10 (5), 511-524.
- Research Autism (2017). Essential Guide to Sleep Problems and Autism: Summary. Recuperado de: <http://researchautism.net/publicfiles/pdf/essential-guide-autism-sleep-summary.pdf>
- Reskin, D. (2016). Aging and assimilating into the community. Building supports for mid and later life with autism. En Scott D. Wright, *Autism and Ageing: Epidemiology and Demographics* (pp. 264-277). London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Rutter, M. (2005). Autism research: Lessons from the past and prospects for the future. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 241-257.
- Salazar, F., Baird, G., Chandler, S. Tseng, E., O'Sullivan, T., Howlin, P., Pickles, A. y Simonoff, E. (2015). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2283-2294.
- Saldaña, D., Álvarez, R., Lobatón, S., López, A., Moreno, M, y Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism* 13 (3), 303-316.
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales. *Siglo Cero*, 40 (1), 22-39.
- Schalock, R. y Verdugo, MA. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y los servicios sociales. Madrid: Alianza.
- Schippers, A. (2010). Quality of Life in the polder. About Dutch and EU policy and practices in Quality of Life for people with disabilities. En: R. Kober (ed.), *Enhancing the Quality of Life of people with intellectual disabilities. From Theory to practice*. Dordrecht, etc.: Springer, pp. 139-48.
- Shavelle, R.M., Strauss, D.J. y Pickett, J. (2001). Causes of death in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 569-576.
- Sheldrick, R., Neger, E., Shipman, D., y Perrin, E. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: concordance among adolescents self-reports, parent reports, and parents proxy reports. *Quality of Life Research* 21, 53-57
- Shipman, D., Sheldrick, R, y Perrin, E. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 32 (2), 85-89.
- Shogren, K. A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Williams-Diehm, K. y Little, T. D. (2012). Effect of intervention with the Self-Determined Learning Model of Instruction on access and goal attainment. *Remedial and Special Education*, 33, 320-330.
- Smith L.E., Hong J., Seltzer M.M., Greenberg J.S., Almeida D. y Bishop S. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40,167-178.
- Starkstein, S., Gellar, S., Parlier, M., Payne, L., & Piven, J. (2015). High rates of Parkinsonism in adults with autism. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 7(1), 29.
- Stuart- Hamilton, I., Griffith, G., Totsika, V., Nash, et., al. (2009) *The circumstances and Support Needs of Older People with Autism*. Cardiff: Autism Cymru.
- The National Autistic Society [NAS]. (2008). I Exist. *The message from adults with autism in England*. Edita: The National Autistic Society.

- The National Autistic Society [NAS]. (2012). *Autism: the way we are*. Edita: The National Autistic Society.
- The National Autistic Society [NAS]. (2013). *Getting on? Growing older with autism. A policy report*. Edita: The National Autistic Society.
- Van Heijst, B.F., y Geurts, H. (2015) Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism* 19, 158–167.
- Vidriales, R., Cuesta, J.L., Plaza, M. y Hernández, C. (2015). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2), 101-115
- Vidriales, R., Hernández, C. y Plaza, M. (2016). Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo. Una etapa vital invisible. Edita: Autismo España. Madrid.
- Williams, D. (2010). Theory of own mind in autism: Evidence of a specific deficit in self-awareness? *Autism* 14(5), 474-94
- Whemeyer, M. y Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.
- Wehmeyer, M.L. y Field, S. (2007). *Self-determination: Instructional and Assessment Strategies*. Thousand: Corwin Press.



Financiado por:



Confederación Autismo España
C/ Garibay 7 3º izq | 28007 Madrid | T 915913409
confederacion@autismo.org.es | www.autismo.org.es