

XVIII CONGRESO SOBRE TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO.

Valencia 4-5 Marzo 2016

ICALIDAD: UNA HERRAMIENTA PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON TEA

José Luis Cuesta Gómez Profesor de la Facultad de Educación (Universidad de Burgos) y Director de la Cátedra "Miradas por el Autismo". jlcgomez@ubu.es

Ruth Vidriales Fernández (Asesora Técnica de la Confederación Autismo España).
ruth.vidriales@autismo.org.es

RESUMEN

En esta ponencia se presenta el proceso de desarrollo, las conclusiones y productos del *Modelo de Calidad de Vida para Personas con TEA*, promovido por la Confederación Autismo España.

El modelo se enmarca en el proyecto "*Iniciativas orientadas a promover la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo*", que tuvo su origen a comienzos de 2011, a propuesta de la Confederación Autismo España, en coherencia con las líneas de acción de su *I Plan Estratégico 2009-2013*, y como continuidad del trabajo sobre "Autismo, calidad de vida hoy" (Arnáiz, Merinero, Muela y Vidriales, 2010).

La iniciativa surge de la necesidad de conocer las condiciones, objetivas y medibles, que pueden orientar a los servicios que prestan las organizaciones, para favorecer la calidad de vida de las personas con TEA.

La falta de información previa sobre la percepción del colectivo de personas con TEA en relación a su calidad de vida, supuso el punto de partida de este trabajo que se inició explorando las opiniones de los principales grupos de interés; personas con TEA, familias y profesionales, acerca de los indicadores que consideraban más relevantes en la calidad de vida de las personas con TEA, contemplando cada una de las dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2007), e incorporando en la evaluación de la misma percepciones objetivas y subjetivas.

A los grupos de familias y profesionales se les aplicó un cuestionario basado en las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida, en el que debían ponerse en el lugar de la persona con TEA y resaltar aquellos factores más significativos en relación a su calidad de vida.

En relación a la recogida de datos de la muestra de personas con TEA, en el momento de iniciarse este proyecto no se contaba con instrumentos específicos estandarizados que evaluaran la percepción de la calidad de vida, si bien recientemente se ha diseñado la Escala San Martín para personas con discapacidades significativas (Verdugo et al., 2014). Por esta razón, y debido a la necesidad de tomar un referente común para el desarrollo de las actuaciones, se optó por la aplicación de tres cuestionarios validados que sirvieran como referencia, teniendo en cuenta diferentes grupos de edad. Las herramientas fueron:

- a. Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia (CCVI)¹
- b. Cuestionario de evaluación de la calidad de vida adolescentes (CCVA)²
- c. Cuestionario mapa de importancia y satisfacción (ISMAP)³

El objetivo de utilizar estos instrumentos no se centró tanto en el propio análisis de los datos que pudieran recogerse de su aplicación, sino en la propuesta de adaptaciones que se requieren para su comprensión por parte de la persona con TEA, en relación a las preguntas sobre su calidad de vida, y su participación en el proceso. Para ello, se solicitó a los profesionales que recogieran información cualitativa en un protocolo común denominado “descripción de los procedimientos de entrevista/aplicación del cuestionario” de manera que fuera posible identificar las adaptaciones que generaban en el proceso de administración.

Uno de los pilares fundamentales del estudio ha sido el desarrollo basado en un enfoque de aprendizaje y con una metodología participativa. Por ello, el protocolo fue diseñado por la Red de Calidad de Vida de Autismo España, integrada por 13 organizaciones y 159 profesionales, y posteriormente validado por un equipo de personas expertas ajenas a la Red.

Para la aplicación del cuestionario se realizó una selección de la muestra no probabilística en las entidades participantes, considerando la representación de la heterogeneidad que caracteriza a los TEA.

El objetivo de lograr una mayor participación de las personas con TEA en la planificación de apoyos, desarrollo de programas, y evaluación del impacto de los mismos en su vida, supone uno de los principales retos que deben asumir profesionales y organizaciones del ámbito de la discapacidad (OMS, 2011; Whemeyer y Schalock, 2001; Renty y Roeyers, 2006). Sin embargo existen factores, principalmente relacionados con la comunicación y la interacción social que, en la práctica, dificultan la obtención y la incorporación real de las opiniones de estas personas en los procesos de toma de decisiones sobre sus vidas (Pimley, 2007). En este sentido, los procedimientos dirigidos a fomentar la participación directa de la persona son complejos y las escasas iniciativas realizadas para incentivarla han resultado insuficientes y se han desarrollado principalmente en forma de recomendaciones generales.

Hasta el momento, los avances para incorporar los intereses y preferencias individuales de las personas con TEA que presentan necesidades intensas y generalizadas de apoyo han sido limitados y constituyen un reto difícil de abordar. Así, muchas de las personas con TEA que presentan necesidades intensas o generalizadas de apoyo no disponen de sistemas funcionales de comunicación o los emplean de manera restringida. Esto provoca que, en muchas ocasiones, se asuma, erróneamente que la persona no tiene nada que opinar respecto a su calidad de vida⁴.

Una vez que concluyó la administración de los instrumentos de recogida de información y se codificó la información obtenida, se procedió al análisis de los contenidos aportados, identificando y definiendo categorías, y validando las mismas.

¹ Dirigido a niños y niñas en edades comprendidas entre los 8 a 11 años.

² Dirigido a adolescentes en edades comprendidas entre los 12 a 18 años, tanto si tienen necesidades educativas especiales como si no.

³ Dirigido a personas adultas, a partir de los 18 años.

⁴ Involve me (2011). Practical guide. How to involve people with profound and multiple learning disabilities (PMLD) in decision-making and consultation.

Esta información ha permitido generar diferentes productos:

- Procedimiento para la evaluación directa de la calidad de vida (realizada cuando la persona con TEA participa en alguna medida en el proceso de evaluación con los apoyos que requiera para ello).
- Procedimiento para la evaluación indirecta de la calidad de vida (realizada cuando la participación de la persona con TEA no resulta posible y es necesario desarrollar procedimientos alternativos para garantizar la inclusión de su percepción personal).
- Facilitadores para el desarrollo de la evaluación.
- Barreras para la participación de la persona en la evaluación.
- Listado de indicadores de calidad de vida en personas con TEA
- Cuestionario de evaluación de calidad de vida que, a través de la aplicación informática "ICalidad", facilita la recogida y el tratamiento de información sobre la calidad de vida de la persona con TEA.

La realización de este proyecto ha fomentado la reflexión de los profesionales participantes y de las entidades a las que se encuentran vinculados. Los productos obtenidos se derivan de una práctica colaborativa, orientada a la mejora global y continuada de la calidad de las intervenciones y los apoyos que las distintas organizaciones desarrollan.

Por último, para las organizaciones 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. De esta manera, no sólo se reconoce el derecho a la participación de las personas con TEA, sino que se contribuye a hacerlo efectivo de una manera real.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arnáiz, J.; Merinero, M.; Muela, C. y Vidriales, R. (2010). *Autismo y calidad de vida hoy*. Confederación Autismo España.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.
- Plimley, Lynn. A. (2007). "A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders". *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), pp. 205-213.
- Renty JO 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*.
- Schalock, R.y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol 38 (4), pp. 21-36.
- Verdugo, M.A.; Gómez, L.; Arias, B.; Santamaría, M.; Navallas, E.; Fernández, S. y Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas*. Fundación Obra San Martín, INICO.
- Wehmeyer, 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.