

COLECCIÓN CALIDAD DE VIDA



Informe ejecutivo

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

1. ¿Quiénes somos?	4
2. ¿Qué es el Trastorno del Espectro del Autismo?	6
3. ¿Por qué es importante abordar la calidad de vida de las personas con TEA?	8
4. Calidad de vida y Trastorno del Espectro Autista: “Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás”.	12
4.1. Introducción	13
4.2. Objetivos	20
4.3. Metodología	21
4.4. Resultados	22
4.4.1. Bienestar físico	23
4.4.2. Bienestar emocional	26
4.4.3. Bienestar material	28
4.4.4. Desarrollo personal	30
4.4.5. Relaciones interpersonales	33
4.4.6. Inclusión social	35
4.4.7. Autodeterminación	36
4.4.8. Derechos	38
4.5. Conclusiones	40
4.5.1. La calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo	40
4.5.2. Implementación del paradigma de calidad de vida en los sistemas de apoyo.	44
4.5.3. Indicadores relevantes para la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo	48
5. Implementar el modelo de calidad de vida en la práctica: ¡Calidad	58
6. Propuestas y futuras líneas de trabajo	62
7. Bibliografía	66



1

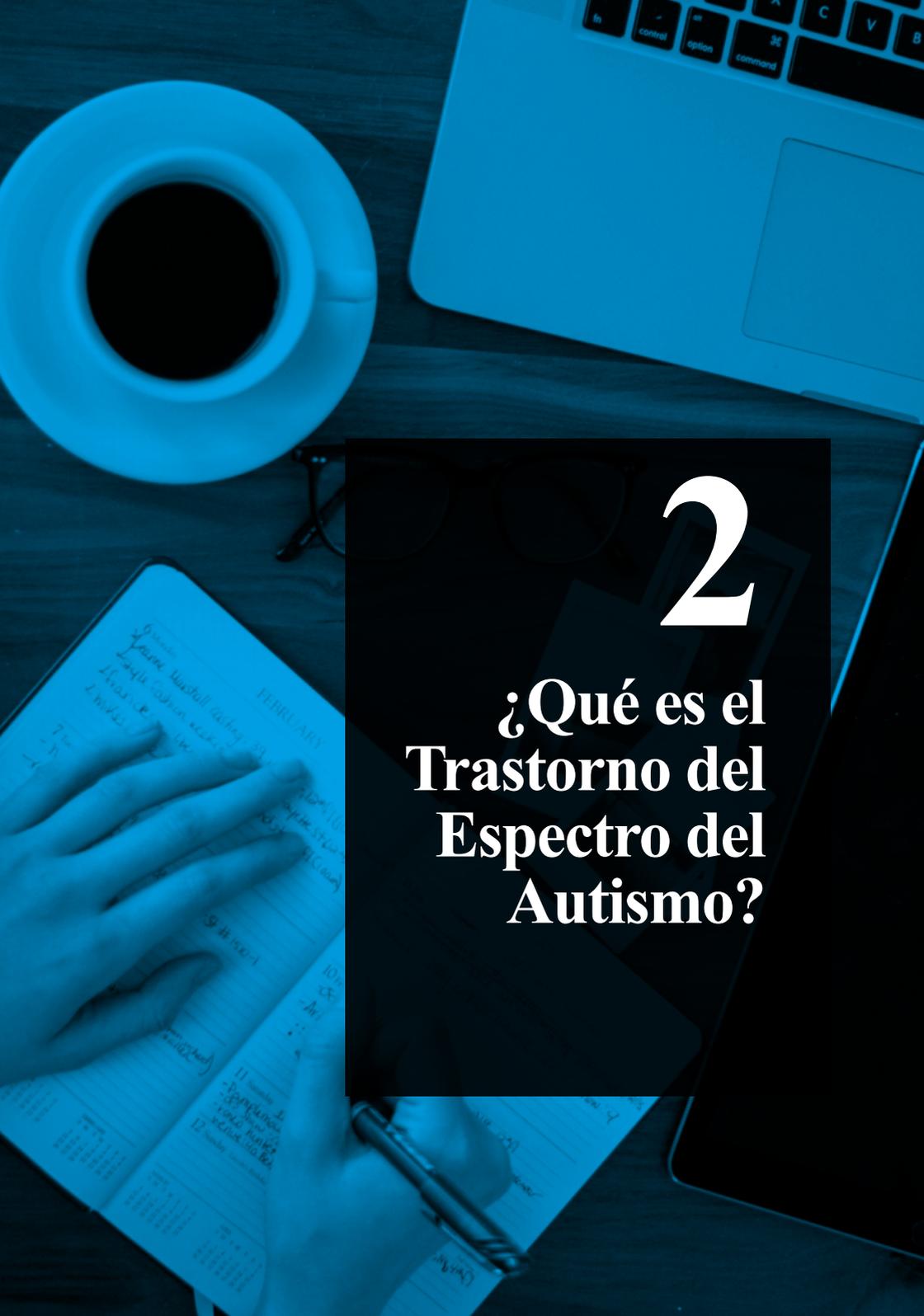
¿Quiénes
somos?

¿Quiénes somos?

Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante, 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.





2

¿Qué es el Trastorno del Espectro del Autismo?

¿Qué es el Trastorno del Espectro del Autismo?

Hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento del sistema nervioso, dando lugar a dificultades en la comunicación social, en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta.

Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, aunque se manifiesta de forma diferente en función de las etapas de desarrollo y de las experiencias adquiridas.

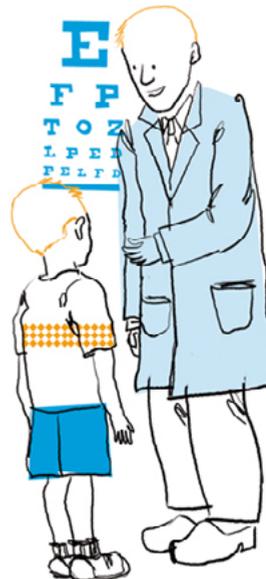
Afecta a las competencias sociales y comunicativas de la persona, así como a su capacidad para responder adaptativamente a las exigencias de la vida cotidiana.

Se asocia también a grandes variaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo y manejo de sus competencias lingüísticas.

Tiene un origen neurobiológico, de carácter genético.

Requiere apoyos individualizados, especializados y basados en la evidencia científica a lo largo de las distintas etapas de la vida y en los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona.

Impacta no sólo en la persona sino también en su familia.





3

**¿Por qué es
importante
abordar la calidad
de vida de las
personas con
TEA?**

¿Por qué es importante abordar la calidad de vida de las personas con TEA?

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). Se consigue mediante el avance de las condiciones objetivas y subjetivas que impactan en la calidad de vida y la implicación de cada persona como agente activo en el logro de las metas personales que le resulten especialmente significativas.

Las personas con TEA encuentran importantes barreras que dificultan e interfieren en la mejora conti-



nua de su bienestar. Encuentran obstáculos en cuanto a su inclusión y participación social, en el ejercicio pleno de sus derechos fundamentales (educación, empleo, vida independiente, salud, inclusión social, acceso a la justicia, libertad de desplazamiento, entre otros) y en el ejercicio de su derecho a tomar decisiones sobre su propia vida, con independencia de la intensidad o complejidad de las necesidades de apoyo que puedan presentar.

Para garantizar que las personas con TEA disfruten de una mejora

continua de la calidad de vida es imprescindible que cuenten con sistemas individualizados de apoyo y con oportunidades reales para expresar sus prioridades y orientar hacia ellas sus decisiones.

En este sentido, la investigación sobre la calidad de vida de las personas con TEA es esencial. Aunque ha habido un incremento del conocimiento sobre los TEA en los últimos años, 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.

El limitado conocimiento existente sobre los factores que son más relevantes para este colectivo es 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.

La investigación es esencial para conocer 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.





4

Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo:

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

4.1 Introducción

El concepto de **calidad de vida** es fundamental en la definición de cualquier actuación que implique a las personas con discapacidad. Se enmarca en 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).

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, el concepto de calidad de vida se caracteriza por ser multidimensional, presentar propiedades universales para todas las personas, estar influenciado tanto por factores personales y ambientales y por incluir componentes objetivos y subjetivos.

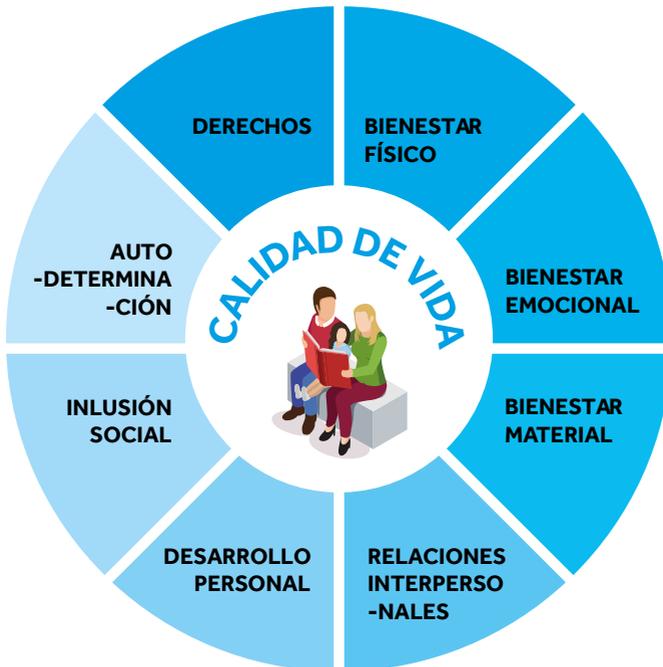
El modelo se hace operativo a través de tres elementos que se relacionan entre sí: **dimensiones** (conjunto de factores que definen el bienestar personal), **indicadores** (aquellas conductas, percepciones o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona) y los **resultados** personales mejor valorados y más significativos para cada individuo.

Existe un **conocimiento científico limitado sobre la calidad de vida de las personas con TEA** y sobre los elementos que podrían resultar más relevantes para la mejorarla.

Los factores que han favorecido el escaso conocimiento existente están relacionados con la falta de estudios centrados en la calidad de vida de las personas con TEA que incluyan indicadores subjetivos y objetivos más allá de logros personales alcanzados y las dificultades

para implicar activamente a los/as participantes y recoger sus perspectivas personales.

A pesar de ello, se constata un interés creciente sobre el conocimiento acerca de la calidad de vida de las personas con TEA en las diferentes dimensiones. A continuación se presentan algunos datos sobre la información encontrada en la literatura en relación a las dimensiones de calidad de vida en personas con TEA.



Bienestar físico

La investigación relacionada con la salud física de las personas con TEA y su impacto en la calidad de vida es extremadamente limitada.

- 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 de la edad y el sexo.
 - Aunque al principio de la adultez algunos cambios (condiciones de tipo inmunológico, gastrointestinal, alteraciones del sueño, epilepsia, obesidad, hipertensión y diabetes) pueden aparecer con más frecuencia que en el resto de la población (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).

- Existen algunos trabajos que documentan un incremento de los índices de mortalidad prematura en personas con TEA al compararlos con la población general.
- En cuanto a las condiciones neurológicas, apenas hay estudios y son poco concluyentes sobre el deterioro cognitivo (Geurts, 2016). Sin embargo, la evidencia sugiere tasas más altas de enfermedad de Parkinson en personas con TEA.
- Se ha encontrado que la toma de medicación prolongada se asocia con efectos negativos en la salud de las personas adultas con TEA, tales como incremento de peso, síntomas extrapiramidales, apnea o falta de energía (Povey, Mills y Gómez de la Cuesta, 2011).



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.

- En la infancia aparecen con frecuencia algunas condiciones relacionados con los trastornos de ansiedad, las fobias específicas y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (Leyfer et al., 2016).
- En las personas adultas, los trastornos relacionados con la salud mental que comprometen el bienestar emocional son sig-

nificativamente más frecuentes en comparación con el resto de la población (Croen et al., 2015), principalmente la depresión y la ansiedad (Happé y Charlton, 2011; Lever y Geurts, 2016; Matson y Nebel-Schwalm, 2007; Stuart-Hamilton et al., 2009), aunque tienden a disminuir a partir de los 55 años de edad (Lever y Geurts, 2016).

Se requiere incrementar la investigación en este ámbito para conocer 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) y, especialmente, para saber cómo influyen sus experiencias e historias vitales en promover o interferir en su bienestar emocional.

Bienestar material

La mayoría de los estudios sobre el bienestar material se han desarrollado tomando en consideración a personas adultas con TEA.

- Es frecuente que las personas adultas con TEA dependan económicamente de sus familias (Billstedt et al., 2011; National Autistic Society, 2012).
- Las personas con TEA consti-

tuyen uno de los colectivos que afronta más dificultades para acceder y mantener un empleo al llegar a la vida adulta (Dudley, Nicholas y Zwicker, 2015). Los problemas a los que se enfrentan tienen que ver con altas tasas de desempleo, falta de oportunidades laborales (National Autistic Society, 2016), temporalidad, trabajos de inferior cualificación a lo que correspondería a su for-

mación y capacitación y escasas posibilidades de desarrollo profesional (National Autistic Society, 2008).

- Respecto a la vivienda, 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 la persona para disfrutar de la mayor independencia posible y llevar a cabo una vida participativa (Happé y Charlton, 2011).

Desarrollo personal

- 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).
 - Principalmente al llegar a la vida adulta, existen vacíos importantes a la hora de fomentar la adquisición de nuevos aprendizajes y experiencias, por lo que es necesario incrementar las alternativas y los recursos disponibles, especialmente aquellos relacionados con la orientación vocacional. 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).

- 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. Sin embargo, tradicionalmente se ha apoyado al colectivo desde una perspectiva "terapéutica" o clínica, que puede repercutir en el aprendizaje de competencias o habilidades pero no necesariamente en que éstas contribuyan a mejorar la calidad de vida de la persona. En edades avanzadas es necesario mencionar específicamente la necesidad de promover actuaciones que favorezcan el envejecimiento activo de las personas con TEA.

Relaciones interpersonales e inclusión social

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 Guts- tein, 2007), así como en aquellos en los que se obtienen medidas indirectas sobre su calidad de vida (Billstedt et al., 2011).

- Las personas con TEA experimentan dificultades para establecer y mantener relaciones interpersonales (D' Eath, Walls, Hodgins, y Cronin, 2003; National Autistic Society, 2008; Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, y Anderson, 2013) que se ven más acentuadas cuando las personas presentan una discapacidad intelectual asociada (Morán, Gómez y Alcedo Rodríguez, 2015). La influencia que la ausencia de relaciones sociales significativas distintas a las familiares tiene en la calidad de vida de las personas especialmente cuando los apoyos familiares desaparecen o se atenúan es un aspecto que necesita más investigación (Povey et al., 2011).

- En cuanto a las relaciones de pareja, las personas con TEA 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 Byer, 2016), aunque el establecimiento de relaciones personales y sexuales puede ser un área de dificultad para el colectivo (Byer y Rehman, 2013).

Autodeterminación

La investigación sobre la importancia y los efectos en la calidad de vida de la toma de decisiones y el 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).

- Se ha encontrado que las personas con TEA pueden presentar niveles más bajos de autonomía y menor percepción de control, eficacia y manejo de expectativas al compararlos con otras personas con necesidades educativas especiales (Chou et al., 2016),
- Los programas e intervenciones dirigidas a mejorar las habilidades

de autodeterminación tienen un efecto positivo en el alcance de metas personales en la vida post-escolar, en el caso de estu-

diantes con necesidades específicas de apoyo educativo (Powers et al., 2012; Shogren et al., 2012).

Derechos

Las personas con TEA no siempre pueden participar en la sociedad en condiciones de igualdad al resto de los ciudadanos y ciudadanas, y sus derechos se ven frecuentemente vulnerados.

- Los derechos se ven especialmente vulnerados en torno a seis ámbitos fundamentales: tipo de engaño o abuso, el derecho a la educación, la falta de apoyos que faciliten el acceso a bienes y servicios, la vulneración del derecho a acceder al mercado laboral y a disponer de un empleo en condiciones dignas, la discriminación social y el acceso a la justicia (Baron-Cohen, 2017).
- La vulneración de derechos es mayor en países en vías de desarrollo, donde las personas con TEA pueden encontrarse en muchos casos sin identificar ni diagnosticar, pueden ser víctimas del estigma y carecer o no poder acceder a los servicios más elementales y básicos para la población.

El modelo de calidad de vida constituye la base de la investigación realizada y establecen el marco desde el que se exponen los resultados y conclusiones alcanzadas. La falta de investigación sobre las diferentes dimensiones de calidad de vida en las personas con TEA supone el punto de partida del proyecto de investigación e innovación que Autismo España ha desarrollado entre 2011 y 2017 que concluyó con la publicación en 2017 del informe "Calidad de Vida y Trastorno del Espectro del Autismo" (Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez-Ruiz y Cuesta, 2017) del que se deriva este informe ejecutivo.

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.

4.2. Objetivos

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

- Avanzar en el conocimiento sobre la perspectiva que las mujeres y hombres con TEA, sus familiares y las/os profesionales que les facilitan apoyos tienen sobre su calidad de vida.
- Implicar a las personas con TEA en la toma de decisiones sobre sus vidas, desarrollando estrategias y metodologías que favorezcan la comunicación y participación de todas ellas y garanticen 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 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, mediante la incorporación del sistema de indicadores de evaluación y mejora de calidad de vida y de la herramienta tecnológica que facilita su implementación (iCalidad).



4.3. Metodología

Con la finalidad de dar respuesta a los objetivos marcados en la investigación se optó por la utilización de una metodología cualitativa.

Tras a fase de revisión y análisis documental se pasó a la recogida de información de las opiniones de personas con TEA, sus familiares y el personal profesional. Se realizó mediante la aplicación de técnicas de recogida de información (entrevistas semiestructuradas, ficha de recogida de información y grupos de discusión). La información se obtuvo en primer lugar en un panel de investigación en el año 2013 entrevistando a las personas con TEA, sus familias y los equipos profesionales que les facilitan apoyos. En función de esta experiencia previa, se llevó 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 información.

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.

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

El análisis del contenido se ejecutó a través del análisis del discurso y la elaboración de mapas conceptuales.

Participación

Participaron en el estudio un total de 266 personas, pertenecientes a diversas entidades dentro del ámbito nacional. La información se obtuvo a partir de un grupo de participantes formados por personas con TEA, sus familiares, profesionales vinculados a las entidades de Autismo España y personas expertas en calidad de vida.

La fiabilidad y validez de la investigación tiene uno de sus puntos fuertes en la saturación del discurso, que se alcanza 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 estudio puesto que se repiten los argumentos.

PERFIL	TOTAL PERSONAS PARTICIPANTES
Personas con TEA	47
Familiares personas con TEA	73
Profesionales vinculados/as a las entidades de Autismo España	143
Expertos/as en calidad de vida	3
Total personas participantes	266

4.4. Resultados

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

4.4.1. Bienestar físico

El bienestar físico 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.

- Es necesario **promover el aprendizaje y la educación para la salud** de manera que se fomenten habilidades de autocuidado y autoresponsabilidad y también la habituación a exploraciones y pruebas sanitarias.
- En relación al mantenimiento de una buena salud psicofísica, las personas informantes coinciden en la importancia de que se incorporen pautas concretas en las actividades diarias (alimentación, actividad física, participación).
 - Tanto familias como 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. Los/las profesionales señalan que la actividad debe adaptarse a la edad, la capacidad física y a los intereses y preferencias del hombre o mujer con TEA, así como a sus necesidades concretas. Tiene que ser una actividad cotidiana regular que se realice al menos varias veces en semana. Es importante que se garantice la igualdad de oportunidades en la accesibilidad física y cognitiva en instalaciones deportivas, así como el acompañamiento y/o apoyo personal que sea necesario. También señalan la conveniencia de que la persona acceda regularmente a servicios de fisioterapia especializada, en los casos que sea necesario.
 - En cuanto a la **alimentación**, 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. Los/as profesionales hacen referencia a la precaución para evitar ali-

mentos grasos o exceso de dulces así como la importancia de una dieta preventiva para evitar o minimizar las dificultades digestivas. Consideran 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. En algunos casos puede ser precisa la supervisión periódica de especialistas en nutrición, como parte de los controles cotidianos de salud.

- En relación a al **cuidado personal**, todas las voces consultadas ponen de manifiesto la necesidad de **promover las habilidades y hábitos de higiene diaria**, como la higiene corporal, limpieza del cabello y de las manos, el corte de uñas de manos y pies, el cepillado de los dientes, el afeitado (para el caso de los hombres) o situaciones que requieren una higiene determinada, como durante la menstruación de las mujeres. Las familias insisten 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. El grupo de profesionales menciona la importancia de emplear sistemas específicos de carácter preventivo, la necesidad de educación y asesoramiento a la familia así como el respeto a la intimidad y dignidad de la persona, en circunstancias más específicas que pueden requerir apoyos en determinados casos, como aspectos relacionados con el control de esfínteres.
- En relación al **sueño y al descanso**, las personas participantes refieren comúnmente dificultades de sueño, que son consideradas especialmente por las personas con TEA como un factor perturbador para su calidad de vida.
- 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.
- Uno de los aspectos clave es la **relevancia del diagnóstico precoz**, puesto que favorece un desarrollo pleno de la persona, contribuye a la comprensión de sus necesidades por parte de la persona con TEA

y de sus familiares y contribuye a un mejor acceso a una atención y a sistemas de apoyo especializados.

- Los/las informantes coinciden en la importancia de un seguimiento y atención médica adecuados. 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 ello, demandan ciertos ajustes. En primer lugar, destacan la necesidad de un **mayor conocimiento del TEA** por parte de los servicios públicos de salud, que favorezca diagnósticos ajustados. También destacan la necesidad de realizar ajustes en función de las necesidades de las personas con TEA, relacionados con la **accesibilidad física y cognitiva** de los entornos y la transmisión de la información sobre su salud a la persona con TEA. Demandan 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.

Es importante la coordinación en 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.). Asimismo, es necesario que se tenga en cuenta las diferencias atribuibles al sexo y al género, ya que éstas 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 cuanto a los entornos, los/as profesionales señalan la necesidad de medidas de seguridad en los centros de atención, incluyendo un plan de protección y evacuación comprensible y accesible para todas las personas. Por último, la mayor parte de las personas participantes ha destacado la necesidad de la prevención de riesgos en el entorno, con medidas de carácter preventivo como la adaptación de los entornos (cierres de seguridad en ventanas, puertas, etc.) o el acompañamiento y apoyo directo a la persona con TEA.

- Se destaca la necesidad de fomentar la adquisición de **conocimientos y competencias** para proteger la **seguridad personal**, promoviendo la mayor autonomía posible en todos los casos. Pare ello es

fundamental conocer los propios datos personales y de los contactos o disponer 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.). También la importancia de que, al menos de manera básica, la persona con TEA sepa cómo utilizar un teléfono móvil, las normas básicas de seguridad vial y cómo buscar o pedir ayuda.

- 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) o comportamientos que impliquen un riesgo potencial para otras personas (por ejemplo, conductas desafiantes o agresiones). Es necesario establecer actuaciones preventivas y de abordaje especializado.
- Por otro lado, es necesario **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.

4.4.2. 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. **Tener la capacidad de elección es un factor que señalan como importante** tanto mujeres y hombres con TEA en su día a día, así como el grupo de profesionales.
- Algunas personas con TEA expresan la dificultad que encuentran para **manifestar sus estados de ánimo**. Ante esta situación, el equipo de profesionales señala la importancia de poner en práctica diferentes estrategias de apoyo según la persona, como la creación de espacios acogedores y actitudes de empatía; el apoyo a la persona para regular y mostrar emociones; conocer a la persona y la manera

individual de expresar sus estados anímicos; fomentar habilidades para identificar sus propios estados de ánimo y diferenciar las diferentes expresiones emocionales; así como proporcionar apoyos y recursos para afrontar y superar los estados anímicos negativos.

- Las **situaciones de duelo** que se pueden producir ante la pérdida (no siempre ligada a fallecimientos) de familiares o profesionales significativos afectan al bienestar emocional de la persona. Los/as profesionales consideran importante que haya una anticipación de estos aspectos y se trabajen específicamente estas situaciones antes de que produzcan.
- Algunas de las personas con TEA exponen que **enfrentarse a los cambios y a nuevas situaciones** les genera mucho **estrés, nervios, malestar y ansiedad**, aunque se esfuerzan por aplicar los recursos necesarios para sobreponerse a estos aspectos.
- 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, mediante el establecimiento de entornos pautados para facilitar la calma y 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 profesionales como 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 familias como 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.
- Las personas con TEA manifiestan que, en general, **la familia es su principal fuente de apoyo**. Si bien, los círculos se amplían a las amistades en aquellos casos en los que la persona dispone de un círculo estable de amigos/as.

- 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, como un factor importante para el bienestar emocional.
- 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.
- Los y las profesionales señalan la relevancia de **atender a los cambios emocionales de las figuras de apoyo** (tanto profesionales como familiares) vinculadas a situaciones de agotamiento o fatiga.
- Una cuestión que mencionan todos los grupos consultados es el hecho de **disponer de sus propios espacios**, entendidos en un sentido amplio, tanto en sentido físico-temporal, como emocional y simbólico. Los/as profesionales destacan la conveniencia de fomentar el desarrollo de habilidades para que la persona sepa gestionar sus espacios propios (defenderlos, disfrutarlos) y respetar los de las demás personas así como fomentar sus competencias de flexibilización y adaptación personal. 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, a través de la promoción de la comprensión de los entornos y el ajuste de las actividades y su ritmo de realización, de acuerdo con la edad, necesidades e intereses de la persona.
- Otro factor importante para el bienestar emocional es **sentirse querido** (apoyo emocional), y **contar con condiciones que garanticen la estabilidad** (económica, de los sistemas de apoyo, etc.), de cara al futuro.

4.4.3. *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, el empleo o actividades laborales adecuadas.

- En cuanto al **empleo**, todas las personas consultadas comparten que el hecho de disponer de un puesto de trabajo supone para la persona

con TEA una **mejora significativa en su calidad de vida**, con mejoras en la autoestima y satisfacción personal, en la autorregulación y aumento de las relaciones sociales.

- 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.
- Es necesario asegurar que la persona con TEA cuente 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.
- Tanto familias como profesionales manifiestan la **importancia del apoyo familiar o de otras figuras tutelares** que apoyen en la administración de los bienes o se encarguen 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.
- Familias y profesionales 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.
- Es preciso que las personas con TEA dispongan o tengan **acceso a una vivienda** adaptada a las necesidades y preferencias personales, 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, aunque la mayor parte de **los hombres y mujeres con TEA participantes en el estudio continúa 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**, así

como tener posibilidad de guardarlos y administrar el acceso de otras personas a los mismos.

- La **disponibilidad de artículos personales de vestido e higiene** se menciona como otro factor importante para el bienestar emocional. Se mencionan tanto requerimientos funcionales de las prendas de vestir y el calzado, como sociales (adecuación a la edad y a la moda existente; oportunidad para expresar preferencias y gustos personales; imagen social y autoestima...).
- Se destaca la necesidad de que la persona con TEA adquiera **competencias para la autonomía personal** aunque se reconoce que no se promueve lo suficiente y la persona, en ocasiones, no dispone de independencia deseada. La **elección diaria** de qué bienes materiales utilizar, es una **oportunidad 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.

4.4.4. *Desarrollo personal*

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

- **Existe un consenso sobre 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.
- 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.
 - 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 garantiza la posibilidad de acceder a apoyos especializados.
 - Se demanda un mayor **conocimiento** por parte de **los/as profesio-**

nales 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.**

- Las familias manifiestan que el hecho de **tener unos apoyos educativos durante los primeros años de la vida escolar hace que disminuya su intranquilidad y aprendan estrategias** sobre cómo manejar determinadas situaciones, repercutiendo así de manera positiva en la familia. La relevancia de la **intervención en etapas tempranas de la vida** es fundamental para la persona. Se destaca la relevancia de fomentar desde la infancia el aprendizaje de habilidades esenciales para la vida y el desarrollo personal (equivocarse, frustrarse, divertirse, etc.).
- Se señalan **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.
- La **intervención y el apoyo individualizado es una condición imprescindible para la calidad de vida.**
- A la hora de diseñar planes de apoyo, se señala la importancia de tener en cuenta la **influencia del entorno y del estilo de vida** de los hombres y mujeres con TEA, incluyendo también las **costumbres, los valores y las tradiciones** que existen en su contexto familiar.
- Se destaca la **necesidad de promover conocimientos funcionales**, es decir, favorecer la adquisición de aprendizajes y competencias útiles para la vida de la persona. Concretamente, aquellas relacionadas con la gestión y organización personal aplicándolas a los entornos en los que la persona se desenvuelve.
- **Es relevante 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.
- Otro de los factores esenciales para favorecer una buena calidad de vida a las personas con TEA son los **apoyos y servicios que brindan las entidades especializadas.**

- Los/as profesionales consideran que se ha de producir un **cambio de paradigma** en la manera en que se desarrollan los apoyos **pasando de un modelo basado “en servicios” a otro centrado en las personas**, que deberán incorporar de manera efectiva los deseos personales, los objetivos vitales y las metas de futuro de todas las personas con TEA.
- **Sin embargo**, destacan que **en la práctica, son pocas las entidades que establecen el modelo basado en las personas teniendo en cuenta sus intereses y preferencias** desde una perspectiva de ciclo vital.
- Para ello, se considera necesario acompañar estos cambios con **sensibilización, formación a los/as profesionales e implicación de las familias**.
- 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.
- En los últimos años **se ha incrementado significativamente la demanda de apoyos en las entidades por parte de personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada** y los servicios actuales no ofrecen los apoyos que estas personas requieren y que deben transformarse y avanzar para responder a sus necesidades.
- También, **los/as profesionales son agentes claves** puesto que tienen un **rol de facilitador** importante.
- 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 normalizada. como cualquier otra persona en esa etapa vital.
- **La autonomía en la vida cotidiana y las habilidades para vivir de manera independiente** relacionadas con el cuidado del hogar **son elementos esenciales** que es necesario fomentar de cara a la vida adulta.

- Los y las profesionales consideran 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 pueda participar activamente en el mismo.
- Una de las principales preocupaciones de las familias y de las 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(, en su propio domicilio con los apoyos necesarios o , en una vivienda promovida por la entidad)
- Familias y profesionales ponen de manifiesto la **escasez de apoyos y recursos disponibles para que la persona con TEA desarrolle una vida independiente**.

4.4.5. Relaciones interpersonales

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

- **Los principales apoyos** para las personas con TEA **proceden de su núcleo familiar**.
- 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 que afectan a la hora de **interactuar de forma flexible** con otras personas **y conservar relaciones estables** en el tiempo.
- Las personas **que configuran el círculo social de amigos y amigas de las personas con TEA valoran muy positivamente que se encuentren entre su grupo de relaciones**, resaltando cualidades como la bondad y la transparencia.
- Hombres y mujeres con TEA señalan la importancia de tener amistades y sentirse bien entre personas de su misma edad. **Disponer de**

relaciones de amistad favorece su inclusión y participación en la comunidad.

- En relación a la **amistad**, el grupo de profesionales señala que es **necesario incrementar** en las personas con TEA su **autonomía y autodeterminación personal**, fomentando conductas adaptativas que favorezcan la participación en los recursos comunitarios que frecuentan otras personas de su edad.
- Familiares y profesionales señalan la **necesidad de un apoyo social continuado y personalizado** a lo largo de las distintas etapas de la vida. Éste debe ser variable en función de las necesidades de cada persona, (acompañamiento o la supervisión, atención a las necesidades básicas, etc.)
- En cuanto a la **afectividad y el establecimiento de relaciones íntimas** con otras personas, las personas con TEA tienen interés en el establecimiento de este tipo de relaciones, si bien les **resulta difícil comprender cómo relacionarse** con una persona que les atrae, lo que con frecuencia **limita sus oportunidades** de disfrutar positivamente de su sexualidad
- Muchas de las personas con TEA consultadas señalan que **les gustaría formar su propia familia**.
- Específicamente en el caso de las mujeres se pone de manifiesto su **derecho a decidir sobre su capacidad reproductiva y los métodos anticonceptivos** que la regulen. Expresan 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 a las relaciones sexuales es el **disfrute de la sexualidad**.
 - En la sexualidad es importante el **derecho a la intimidad**. 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.

- El grupo de profesionales destaca 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**.

4.4.6. *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.

- Tanto las familias como los/as profesionales plantean como factores relevantes para la calidad de vida la oportunidad de la persona con TEA de **participar, compartir y relacionarse en entornos inclusivos** y comunitarios **con otras personas de su edad** (con y sin TEA), comenzando por su familia. La propia participación en estos entornos supone ya un aprendizaje y una experiencia.
- La inclusión **es una de las dimensiones a la que se ha prestado más atención en los últimos años** desde las entidades con el fin de potenciar la presencia de las personas con TEA en la comunidad.
- Las personas expertas 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.
- 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.**

- Señalan que la **inclusión real ha de ir acompañada de la participación efectiva**, así como del disfrute y aprendizaje en la comunidad.
- Se destaca la necesidad de que las personas con TEA cuenten con **oportunidades efectivas de participación en entornos inclusivos**, adaptadas **a la 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.
- Es 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.
- **Uno de los factores transversales y más relevantes para la inclusión efectiva es la sensibilización social.**
- Se señala la **importancia de la concienciación en el entorno comunitario**, que el vecindario conozca a la persona con TEA, facilita su autonomía en el entorno inmediato y también su participación en los servicios del mismo.
- Los/as 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**.

4.4.7. Autodeterminación

La 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 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.** Sin embargo, algunos de los/as informantes manifiestan que las personas con TEA tendrán dificultades para participar en los proce-

sos de participación por dificultades relacionadas con:

- Facilitar la información sobre cuáles son sus opiniones, especialmente cuando tienen mayores necesidades de apoyo y no disponen de capacidades comunicativas funcionales.
 - La identificación de las expectativas de la persona de cara al futuro y en la relevancia que su estilo de vida pueda influir en la posibilidad de conseguirlas.
- **La mayor parte de las personas con TEA expresa que no tiene una participación activa en la toma de las decisiones que son más significativas para su vida**, con algunas excepciones. y **suelen solicitar el apoyo a sus familias.**
 - **Expresan que suelen realizar algunas elecciones cotidianas**, y que **saben cuáles son sus intereses y preferencias.**
 - **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.
 - El grupo de profesionales expresa 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. También insisten en la **importancia de tener en cuenta los intereses, preferencias y necesidades** de las personas **para adaptar las intervenciones y los apoyos.**

4.4.8. 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 cuestión de referencia 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 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 incrementan la vulnerabilidad de que las personas que forman parte de este colectivo sean víctimas de situaciones de burla, abuso o engaño.
- Las **familias identifican** diferentes **situaciones de discriminación y abuso que han vivido** sus hijos/as con TEA **en diferentes contextos** (centros educativos, en el barrio, etc.).
- El grupo de profesionales considera **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.
- Profesionales y familiares recalcan la **importancia de la conciencia 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.
- 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 auto-representarse** 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**.



4.5. Conclusiones

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

Existe un consenso sobre la importancia que las dimensiones de **bienestar físico y emocional** tienen para calidad de vida de las personas con TEA.

- 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.
- Sin embargo, a las personas que han participado 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**, los participantes destacan diversos aspectos:

- Todos los agentes participantes destacan la **necesidad de garantizar una protección económica suficiente** a la persona, que le permita 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, el ocio y los gustos personales.
- Todos los actores reconocen la **importancia del empleo** para la persona, no solo por su contribución a la sostenibilidad económica de la persona sino también por 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**, al **incremento de la participación social** y también como elemento **facilitador del acceso a una vida independiente**.
- Familias y profesionales coinci-

den en señalar las **barreras** que las personas que forman parte del colectivo encuentran **a la hora de acceder al empleo**: el alto desempleo al que se enfrenta el colectivo, las propias dificultades para encontrar el trabajo y disponer de un apoyo en el mismo y la precariedad de las condiciones laborales de aquellos/as que encuentran un puesto.

- El grupo de profesionales señala 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. 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 la **inclusión social**, profesionales y familias identifican en mayor medida barreras existentes para garantizar la inclusión social de las personas que forman parte del colectivo e insisten en la **necesidad de garantizar la accesibilidad**



de los entornos (incluyendo los aspectos cognitivos) y la **sensibilización social**.

- 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** y destacan el **apoyo que estas relaciones suponen para su inclusión social y participación comunitaria**.
- Las personas con TEA manifiestan **interés por acceder y participar en los recursos de la comunidad**, en especial en aspectos relacionados con su ocio.
- 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**.

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

- Parte de las familias encuentran dificultades a la hora de concretar los aspectos relacionados con la autodeterminación.
- Aunque la **toma de decisiones** se identifica como un factor fundamental para la calidad de vida, se aprecia que, en muchos casos, la autodeterminación se reduce a la toma individual y absoluta de decisiones, por lo que muchas familias y profesionales conside-



ran difícil que sus hijos/as puedan ejercerla de forma real, especialmente cuando las personas necesitan mayores necesidades de apoyo.

- 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.

En cuanto 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**.

Es necesario destacar varias **cuestiones que preocupan tanto a familias como a profesionales que pueden considerarse transversales a todas las dimensiones de la calidad de vida:**

- La **necesidad de coordinarse y colaborar**, mediante el asesoramiento mutuo que favorezca un **mejor conocimiento compartido**

tanto sobre la propia persona como de los distintos entornos en los que se desenvuelve.

- 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).
- El **apoyo** que precisan hombres y mujeres con TEA **debe garantizarse desde una responsabilidad compartida por diferentes ámbitos** (familia, entidades, Administración pública, etc.) y, en especial, por los poderes públicos.
- 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.

4.5.2. Implementación del paradigma de calidad de vida en los sistemas de apoyo.

Los resultados obtenidos en el estudio evidencian la importancia que el logro de una óptima calidad de vida tiene para las propias personas con TEA, 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 que realmente provoque un impacto positivo y contrastable en las personas con TEA.**

Para ello, se deberán tener en cuenta aspectos de tipo **organizativo y técnico**, así como aspectos relacionados con la propia **identidad, ética y cultura de la organización**, y requerirán una reflexión compartida por parte de todas las personas que la conforman (incluyendo a las personas con TEA).

Se identifican ciertos **desafíos importantes** para las entidades y para la sociedad en su conjunto:

- **La heterogeneidad de las capacidades y necesidades** que caracteriza a las personas con este tipo de trastornos que hace **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.
- **Fomentar la participación de las personas que tienen grandes necesidades de apoyo**, para incrementar su participación social y su calidad de vida. Para ellos se 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.**
 - **El foco deberá trasladarse** del análisis limitado a las necesidades concretas de la persona y

ponerse también en el entorno que la rodea.

- **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, **debe asumirse por el entorno y los/as agentes que lo conforman** (Watson, 2016).
- **La 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).

La identificación de **factores objetivos y subjetivos** que influyen en la calidad de vida de las personas

con TEA que, en muchos casos, están influidos por diversos factores:

- **La complejidad de los procesos cognitivos necesarios** para identificar los aspectos que influyen en la calidad de vida, especialmente las **competencias de ficción e imaginación** y a la **flexibilidad del pensamiento**.
- **La falta de ajuste en los procedimientos y herramientas que habitualmente se emplean**.
- **La necesidad de individualizar las adaptaciones** 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. 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.

Es posible que los bajos niveles de calidad de vida que perciben las personas adultas con TEA se puedan 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).

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** en 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, este 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, Dinsmore y Charman, 2014).

Por ello, se plantean diversos **retos en la implementación del paradigma de calidad de vida** en los sistemas de apoyo:

- En primer lugar, 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. 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.
- 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, Inada y Koyama, 2012), **el disfrute del ocio y del tiempo libre** (Bishop-Fitzpatrick, Mazefsky y Eack, 2017; Billstedt et al., 2011; García-Villamizar y Dattilo, 2010) o **la posibilidad de tomar decisiones personales relevantes** (Chou et al., 2015).

- Los **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).
- Será fundamental que se garanticen los mecanismos y apoyos necesarios para **fomentar la participación de las personas** que forman parte del colectivo en cualquier actuación que les afecte, tanto a nivel global como de manera individual.
- La **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** es una demanda de las personas con TEA y sus familias (Pellicano et al., 2014).

- El impulso de actuaciones colaborativas y coordinadas que **incorporen de manera activa y efectiva a las personas con TEA tanto en el 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).
- El **desarrollo y validación de metodologías y herramientas que faciliten la implementación de los procesos de participación en la práctica**, contribuyan a favorecer **procesos de innovación** en las entidades que garanticen la actuación colaborativa de diferentes agentes y que promuevan la calidad de vida de las personas con TEA y la mejora de los sistemas de apoyo de las entidades.



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

Tras el 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, por 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.**

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.)
		En la dieta se evitan excesos de grasas y dulces
	Realizar un seguimiento del estado nutricional	Asistencia regular al médico/a para vigilar la alimentación
Salud	Mostrar un buen estado de salud	Buena salud física: no contraer muchas enfermedades comunes
	Disponer de una atención sanitaria eficaz, adaptada a las necesidades y que respete la dignidad	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
		Asistencia periódicas a revisiones y pruebas médicas (análisis de sangre, revisiones dentales, radiografías, etc...)
		Revisiones periódicas con especialistas (psicología, psiquiatría, neurología, fisioterapia, etc.)
	Tener facilidad para el acceso al entorno sanitario	Disposición de los apoyos necesarios para reconocer y expresar cuestiones relacionadas con el estado de salud (bienestar, dolor, etc.)
		Comunicación por anticipado sobre las pruebas médicas que se van a realizar y en qué van a consistir

BIENESTAR FÍSICO		
FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Higiene personal	Tener buena higiene personal	Realización de hábitos de higiene a diario y de forma periódica en los que sean requeridos
	Tener los apoyos necesarios (visuales, físicos, verbales, etc.) para una adecuada higiene personal	Disponibilidad y acceso a los elementos de apoyo (personales, visuales o de otro tipo) necesarios para la higiene personal
Condición física	Practicar actividades físicas o deportivas variadas	Realización de actividades físicas o deportivas de manera regular
	Tener buena higiene postural	Cuidado y mejora de malas posturas
Sueño y descanso	Tener buenos hábitos de sueño y descanso	Disponibilidad de unas condiciones adecuadas en el lugar de descanso (espacio, objetos, etc.) que lo favorezcan
		Establecimiento de rutinas periódicas de descanso
Relación con el entorno	Disponer de medidas de prevención de accidentes	Accesibilidad y seguridad en los espacios físicos cercanos
		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.
	Disponer de medidas de autoprotección	Poseción de identificación con datos personales u otras medidas de localización o solicitud de ayuda en caso de pérdida

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 (cualidades 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
		Disposición de momentos de descanso
	Tener oportunidad de expresar el estado de ánimo	Conocimiento por parte de las demás personas de signos o manifestaciones de su estado de ánimo

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.

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

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

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
	Adquirir aprendizajes y competencias funcionales y significativas	Disposición de apoyos (familiares, profesionales o de otro tipo) para identificar y planificar metas futuras
		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...)

AUTODETERMINACIÓN		
FASES	OBJETIVOS	INDICADORES
Elecciones e intereses	Tener habilidades para la toma de decisiones y/o fomentar su aprendizaje y desarrollo	Promoción de las capacidades necesarias para realizar elecciones personales significativas (cotidianas u otras).
	Tener oportunidades de elegir libremente sin interferencias externas	Disposición de oportunidades para incentivar las capacidades de elección personal
Decisiones	Tomar decisiones, opinar y/o participar en la toma de decisiones que afectan a aspectos importantes de la vida	Disposición de momentos y espacios donde expresar las preocupaciones o asuntos que son importantes para la persona
		Disposición de personas significativas que conozcan, escuchen y compartan las preocupaciones de la persona
		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.)
		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.)
		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
		Disposición de los apoyos (personales, visuales, etc.) necesarios para tomar decisiones

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

**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**”. Es una herramienta 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.



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 para diseñar planes individualizados de apoyo.
- 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.

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.

iCalidad **sistematiza y compara** los diferentes puntos **de vista** que tienen los distintos integrantes del equipo de evaluación de calidad de vida y los integra en **un informe en el que se presentan los resultados diferenciados en función del informante** que los ha proporcionado **y también de manera agregada**.

Después, en un proceso colaborativo y reflexivo, **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 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.

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





6

Propuestas y futuras líneas de trabajo

Propuestas y futuras líneas de trabajo

De los resultados encontrados se desprenden varias propuestas y futuras líneas de trabajo que puedan 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.

- En primer lugar, es importante **dar voz a todas las personas con TEA** para que expongan sus intereses, participen y tomen y mejore así su calidad de vida y el ejercicio efectivo de sus derechos.
- Resulta esencial avanzar en que los sistemas de apoyo dirigidos a las personas 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 continuo 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**.
- 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.

- 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.
- Es fundamental que las organizaciones incorporen 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**.
- 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.

- Es necesario incrementar la **investigación** sobre la **calidad de vida de las personas que forman parte de la familia de las personas con TEA** desde una **perspectiva longitudinal**. 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**.

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.

No obstante, **la iniciativa desarrollada presenta ciertas limitaciones** que influyen en los resultados obtenidos y orientan hacia 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. Por ello, 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, pero 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.

- 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 los aspectos que es necesario promover para su avance efectivo.





7

Bibliografía

- Baron-Cohen, S. (2017) Toward Autonomy and Self-Determination. Antonio Guterres , *Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo*. Conferencia llevada a cabo por Naciones Unidas por el Departamento de Información Pública y de Asuntos Económicos y Sociales, New York.
- Sánchez López, P. (2016). Enfoque de género aplicado al estudio de la salud. *Boletín ECOS* (34) 5-11. Fuhem Ecosocial. Recuperado de: https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/34/enfoque-genero-salud_MP_SANCHEZ_LOPEZ.pdf
- 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).
- 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., 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.
- 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.
- Chahrouh, 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., 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.

- 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*.
- 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 Karampilia, D. (2016). Review on vocational training and employment of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Educational and Developmental Psychology*, 6(2), 84.
- 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
- 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.
- García-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
- 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.
- Happé, F. y Charlton, R. (2011). Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. *Gerontology*, 58 (1), 70-78.
- 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.

- 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.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., ... y Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(7), 849-861.
- Matson, J. L. y Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in developmental disabilities*, 28(4), 341-352.
- 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.
- Nichols, S, y Byer, 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 Envejecimiento y Salud. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf//
- 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
- 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.

- 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.
- 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.
- 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 (2016). The autism employment gap. Recuperado de: file:///C:/Users/Usuario/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/TMI%20Employment%20Report%2024pp%20WEB.pdf
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez-Ruiz, C., Cuesta, J.L. (2017). *Calidad de Vida y Trastornos del Espectro del Autismo*. Edita: Confederación Autismo España.
- 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
- Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely Heard*. (Tesis Doctoral). Deakin University, Australia. Recuperado de: <https://www.researchgate.net/publication/258997358>.



Financiado por:



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