UNIVERSIDAD DE BURGOS

# LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

**Propuesta presentada por José Luis Cuesta Gómez, Facultad de Educación. jlcgomez@ubu.es**

El proyecto que se presenta en la modalidad "profesores: premio a la investigación", en el marco de la convocatoria de la Universidad de Burgos de 2017, tiene como finalidades incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida de personas que presentan Trastorno del Espectro del Autismo, con el objetivo de mejorarla y visibilizar socialmente su realidad, y desarrollar una herramienta para su evaluación, que contemple diferentes apoyos para favorecer el que sean las propias personas con TEA las que ofrezcan información, directa o indirectamente.

La mejora continua de la calidad de vida constituye una condición necesaria para un desarrollo pleno y satisfactorio de la persona en cualquier etapa de su ciclo vital (OMS, 2015). Para ello un factor esencial es 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 y disfrutar de manera plena y satisfactoria.

Hombres y mujeres con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA) encuentran importantes barreras que dificultan e interfieren en la mejora continua 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 que sus decisiones sean tenidas en cuenta.

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, la escasa investigación existente sobre la calidad de vida de las personas con TEA y sobre los factores que son relevantes para la mejora de su calidad de vida supuso el punto de partida para esta investigación sobre Calidad de Vida y Trastorno del Espectro del Autismo.

## PUBLICACIÓN QUE SE PRESENTA AL PREMIO

Dentro de este marco, se han publicado una serie de manuales que forman una colección sobre calidad de vida y que también pueden descargarse a través del enlace: http://www.autismo.org.es/proyectos/investigacion/calidad-de-vida

- VIDRIALES, R., CUESTA, J.L., HERNÁNDEZ, C. Y PLAZA, M. (2017). *Yo también decido. Guía práctica para que las personas con trastorno del espectro del autismo y grandes necesidades de apoyo tomen decisiones sobre sus vidas*. Madrid: Autismo España. ISBN: 978-84-697-7331-8.

- VIDRIALES, R., HERNÁNDEZ, C., PLAZA, M. GUTIÉRREZ, C. Y CUESTA, J.L. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Madrid: Autismo España. ISBN: 978-84-697-7530-1.

- VIDRIALES, R., HERNÁNDEZ, C., PLAZA, M. GUTIÉRREZ, C. Y CUESTA, J.L. (2017). *Informe ejecutivo. Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Madrid: Autismo España. ISBN: 978-84-697-7530-1.

Estas publicaciones describen el proceso de investigación desarrollado y los resultados de la misma. La investigación que continúa en desarrollo, tiene como objetivos incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida de las personas que presentan Trastorno del Espectro del Autismo, como base para mejorarla y visibilizar socialmente su realidad, y desarrollar una herramienta para su evaluación, que contemple diferentes apoyos para favorecer el que sean las propias personas con TEA las que ofrezcan información, directa o indirectamente.

El Proyecto *Diseño de apoyos y herramientas para evaluar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo*, ha sido desarrollado en colaboración con la Confederación Autismo España, entidad que ha facilitado la recogida de información de una muestra compuesta por personas con Trastorno del Espectro del Autismo, familias y profesionales, a partir de la cual se ha elaborado un documento centrado en indicadores de calidad de vida personal, se han definido apoyos para facilitar la comunicación, y se han diseñado dos cuestionarios de evaluación de calidad de vida, uno para edad escolar y otro para adultos, que pueden ser aplicados a través de la aplicación tecnológica denominada *ICalidad*.

El desarrollo del proyecto ha contado con financiación a través de un proyecto competitivo impulsado por la ONCE, y actualmente cuenta con financiación obtenida a través de la línea de proyectos impulsada a través del IRPF.

Los resultados obtenidos en las diferentes publicaciones evidencian la importancia que el logro de una óptima calidad de vida tiene tanto para las propias personas con TEA, como para sus familias y los equipos profesionales que les brindan apoyo en los servicios de las entidades vinculadas al colectivo. 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 y organizaciones deberá incorporar de forma esencial una orientación decidida a la mejora de la

calidad de vida de las personas con TEA, desarrollando las actuaciones necesarias.


- Cuesta, J. L., Vidriales, R., & Carvajal, F. (2016). Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. *Revista de Neurología*, 62 (Supl 1), S33-9. ISSN: 0210-0010. ISSN Edición digital: 1576-6578.


## PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EN EL QUE SE ENMARCA LA PUBLICACIÓN PRESENTADA AL PREMIO

El Proyecto sobre calidad de vida en personas con TEA, ha sido desarrollado en colaboración con la Confederación Autismo España, entidad de ámbito estatal que agrupa y representa a 77 entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con Trastorno de Espectro del Autismo (TEA), que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados para personas con este tipo de trastornos y sus familias. Las entidades que han participado en este proyecto forman parte de la Comisión de Calidad de Vida de Autismo España. Todas ellas están especializadas en facilitar apoyos y servicios a personas con TEA de diferentes edades y sus familias. Se localizan en distintas Comunidades Autónomas, lo que ha contribuido a la representación de diferentes realidades del contexto español y ha enriquecido la información obtenida.

La investigación tiene como objetivo analizar la calidad de vida en las personas con TEA y desarrollar una herramienta que facilite su evaluación, apoyada por un desarrollo metodológico que facilite apoyos que incrementen la información aportada por las propias personas con TEA.

El desarrollo de la investigación ha contado con la financiación de proyectos competitivos aprobados por la ONCE y actualmente acaba de concederse una nueva financiación a través de la convocatoria de proyectos financiados a través del IRPF.

La Confederación Autismo España firmó un Artículo 83 en el que se detallan las funciones de coordinación técnica desarrolladas por José Luis Cuesta Gómez.

En esta investigación participan 15 entidades participantes que presentan distintas fórmulas de funcionamiento, y difieren en aspectos como su dimensión (número de personas asociadas, recursos disponibles, etc.), los apoyos y servicios que facilitan (diagnóstico, educación, empleo, etc.) y también en aspectos relacionados con la propia cultura de la entidad y sus modelos de desarrollo e intervención.

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

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

Por un lado, se consideraron las características de comunicación y lenguaje, incorporando tanto a personas que presentaban habilidades lingüísticas fluidas como a otras que empleaban sistemas alternativos o aumentativos de comunicación. Por otro, se contó tanto con la participación de personas con

TEA que presentaban una discapacidad intelectual asociada como de otras que no la tenían.

En el caso de las familias, la consulta se realizó a todas aquellas personas que formaban parte de la entidad y que voluntariamente decidieron participar.

Como requisitos se establecían que su familiar con TEA hubiera alcanzado la edad adulta (establecida en 18 años o más), y que sólo participara una persona por unidad familiar.

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

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

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