

BIENESTAR FÍSICO, DIMENSIÓN CLAVE DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON AUTISMO

José Luis, Cuesta Gómez

Universidad de Burgos (España) jlcuesta@ubu.es

Raquel de la Fuente Anuncibay

Universidad de Burgos (España) jlcuesta@ubu.es

Ruth Vidriales Fernández

Confederación Autismo España

Cristina Hernández Layna

Confederación Autismo España

Marta Plaza Sanz

Confederación Autismo España

Jerónimo González Bernal

Universidad de Burgos (España) jlcuesta@ubu.es

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1025>

Fecha de Recepción: 18 Enero 2017

Fecha de Admisión: 1 Abril 2017

RESUMEN

A partir del modelo multidimensional de calidad de vida, propuesto por Schalock y Verdugo (2003), se enmarca el proyecto Red para la Calidad de Vida, liderado por Autismo España, cuyo objetivo es determinar las condiciones que favorecen la calidad de vida en personas con Trastorno del Espectro del Autismo para orientar el desarrollo de los servicios de apoyo. Se parte del análisis de cada dimensión de la calidad de vida, desde la perspectiva directa de las personas con TEA, familias y profesionales. Este trabajo se centra en el *bienestar físico* como dimensión clave de la calidad de vida. La muestra quedó constituida por 276 personas pertenecientes a diferentes localidades de España. Se utilizó un diseño transversal empleando una metodología mixta de recogida de información. Se aplicaron varios cuestionarios validados; *Cuestionario de Calidad de Vida en la Infancia* (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009); *Cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes* (Gómez-Vela y Verdugo, 2009), *Cuestionario ISMAP- Mapa de Importancia y Satisfacción-* (The Council on Quality and Leadership, 1997). La información de familias y profesionales se obtuvo a través de *grupos de discusión* y *cuestionarios* sobre cada uno de los factores de las distintas dimensiones. Se realiza una codificación y análisis cualitativo de las respuestas. Los resultados proporcionan una descripción estratégica de las condiciones que favorecen la calidad de vida, objetiva y subjetiva, de las personas con TEA, así como orientaciones prácticas para aplicar el

BIENESTAR FÍSICO, DIMENSIÓN CLAVE DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON AUTISMO

modelo de calidad de vida en el ámbito del autismo, relacionado especialmente con la actividad física. Las familias y profesionales consideran la actividad física como un factor importante en la calidad de vida, así como motivo de salud, disfrute y socialización. Este proyecto se constituye como la primera investigación de amplio alcance sobre Calidad de Vida y TEA en España.

Palabras clave: bienestar físico, autismo, calidad de vida, trastornos del espectro del autismo.

ABSTRACT

From the multidimensional model of quality of life, proposed by Schalock & Verdugo, (2003), is framed Network for Quality of Life project, lead by "Autismo España", whose aim is to determine the conditions which improve the quality of life in people with Autism Spectrum Disorder, in order to guide the development of the support services.

The starting point is the analysis of every dimension of quality of life from the direct perspective of people with ASD, their families and professionals has been considered. This article focuses in the physical well-being as key dimension of the quality of life. The sample was formed by 276 people from different localities in Spain. A cross-sectional design was used with a mixed methodology of information gathering. Several validated questionnaires were used; Childhood Quality of Life Questionnaire (Sabeh, Verdugo, Prieto & Contini de González, 2009); Adolescence Quality of Life evaluation questionnaire (Gómez-Vela & Verdugo, 2009), ISMAP questionnaire - Importance and Satisfaction Map (The Council on Quality and Leadership, 1997). The information arising from families and professionals was obtained through discussion groups and questionnaires about every factor among the different dimensions. A codification and qualitative analysis of the answers was made. The results show a strategic description of conditions that favour quality of life, both objective and subjective, of people with ASD, as well as practical orientation to apply the quality of life model to the autism scope, mainly related to physical activity. Families and professionals consider physical activity as a decisive factor in quality of life, as well as health reason, enjoyment and socialization. This project represents the first wide range research on Quality of Life and ASD in Spain.

Keywords: physical well-being, autism, quality of life, autism spectrum disorder.

INTRODUCCIÓN. ANTECEDENTES

El enfoque de Calidad de Vida aplicado al ámbito de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), supone orientar las diferentes prácticas de atención hacia el logro de metas personales y objetivos como la inclusión social, bienestar personal, relaciones interpersonales o la salud (Autismo España, 2017). A pesar de que aún existen grandes barreras para el reconocimiento de las personas con TEA como ciudadanos de pleno derecho, en los últimos años se han producido avances en la visión, el reconocimiento de necesidades y los modelos de apoyo. Entre los principales marcos de referencia que han contribuido a estos progresos se encuentra la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006) incorporada plenamente a nuestro ordenamiento jurídico el 3 de mayo de 2008 (ONU, 2010).

La Convención enfatiza que la discapacidad es resultado de la interacción de las condiciones de salud, enfermedades, alteraciones en el desarrollo, lesiones, etc., con las barreras y los facilitadores que encuentra en el entorno. Esta interacción puede favorecer o dificultar la realización de las actividades cotidianas así como la implicación en todas las esferas de la vida personal, social y comunitaria.

Por otra parte, los avances en la conceptualización y aplicación del *modelo de Calidad de Vida* también han contribuido en gran medida a la transformación y desarrollo de los apoyos que reciben las personas con TEA.

El modelo de Calidad de Vida, de Schalock y Verdugo (2003:21), define la calidad de vida como “un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”. El modelo se operativiza a través de tres elementos que se relacionan entre sí, las dimensiones, los indicadores que se establecen en las mismas, y los resultados personales mejor valorados y más significativos para cada individuo.

Entre el propósito y los ámbitos de la Convención y el Modelo de Calidad de Vida, existe una estrecha afinidad, siendo instrumentos complementarios.

La tabla 1 establece correlaciones entre las dimensiones que contempla el Modelo de Calidad de Vida y artículos específicos de la Convención.

Tabla 1.
Correlación entre dimensiones de calidad de vida y principales artículos en la CDPD

Dimensiones de Calidad de Vida	Principales artículos relacionados en la CDPD (convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad)
Bienestar físico. Nivel de salud relacionado con el funcionamiento físico, nutrición, atención sanitaria adecuada, realización de actividades la vida diaria, ropa, higiene, seguridad.	Art. 25. Salud Art. 26. Rehabilitación y rehabilitación Art. 28. Nivel de vida adecuado y protección social Art. 30. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte
Bienestar emocional.	Art. 21. Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información Art. 22. Respeto de la privacidad Art. 24. Educación Art. 26. Rehabilitación y rehabilitación
Bienestar material.	Art. 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad Artículo 27. Trabajo y empleo Art. 28. Nivel de vida adecuado y protección social
Relaciones interpersonales.	Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad Art. 30. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte
Desarrollo personal.	Art. 21. Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información Art. 24. Educación Art. 26. Rehabilitación y rehabilitación
Inclusión social.	Art. 8. Toma de conciencia Art. 9. Accesibilidad Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad Art. 29. Participación en la vida política y pública Art. 30. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

BIENESTAR FÍSICO, DIMENSIÓN CLAVE DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON AUTISMO

Autodeterminación.	Art. 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad Art. 21. Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información
Derechos.	Art. 5. Igualdad y no discriminación Art. 8. Toma de conciencia Art. 9. Accesibilidad Art. 22. Respeto de la privacidad

Fuente: Elaboración propia a partir de ONU (2006) y Schalock y Verdugo (2003).

Por lo que respecta a la Calidad de Vida y la actividad física y deportiva, se observa que existe una relación entre las dimensiones de Bienestar físico, Relaciones interpersonales e Inclusión social con el Artículo 30 de la Convención que hace referencia a la *Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte*.

Las investigaciones relacionadas con la salud, se han centrado en la percepción que las personas con discapacidad tienen en relación a sus vidas, principalmente en los componentes físicos que engloba como la prevención de discapacidades, el empeoramiento del deterioro, así como la protección de la seguridad física (Autismo España, 2017).

La mayoría de los trabajos realizados en los últimos diez años se han dirigido a explorar los factores que influyen en un pronóstico positivo en el caso de los TEA, y la influencia predictiva de determinadas variables personales al llegar a la edad adulta, especialmente en relación a su educación y autonomía personal, sin olvidar variables relacionadas con el bienestar físico (Cuesta, Vidriales, y Carvajal, 2016; Renty y Roeyers, 2006). Muchos de estos estudios se han centrado en valorar aspectos concretos de la vida de las personas, sin embargo, en la mayoría de los casos no han considerado la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional, ni han contemplado la evaluación subjetiva de su satisfacción con los logros alcanzados (Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2011; Renty y Roeyers, 2006).

El proyecto que centra este trabajo aporta además de la perspectiva de las personas con TEA, la de familias y profesionales, con el objetivo de definir indicadores de calidad de vida personal relacionados con el bienestar físico.

AUTISMO Y BIENESTAR FÍSICO

La atención especial al bienestar físico se resalta en algunos estudios sobre envejecimiento y TEA (Vidriales, Hernández y Plaza, 2016), su investigación sobre una muestra de 150 personas de 7 Comunidades españolas, considera esta atención el principio esencial que garantiza calidad de vida en las personas con TEA que afrontan procesos de envejecimiento. Se evidencia la importancia de la dimensión de bienestar físico en un colectivo de mayor vulnerabilidad, abordando aspectos que pueden tener mucha relación con el pronóstico, tales como los tratamientos farmacológicos prolongados, factores físicos, cognitivos y sensoriales.

En relación a los correlatos neurobiológicos de los TEA, la investigación documenta alteraciones estructurales y funcionales asociadas a los mismos, no existiendo apenas información sobre aspectos evolutivos, como los cambios en la anatomía o en el funcionamiento neurocognitivo atribuibles al desarrollo o a los procesos de envejecimiento en esta población (Geurts y Vissers, 2012).

En cuanto a los factores de riesgo relacionados con algunos problemas de salud -nutrición, sedentarismo, hipertensión, etc.-, aún no se dispone de mucha información sobre su influencia en

el desarrollo de trastornos concretos -cardiovasculares, diabetes, alteraciones digestivas, etc.- ni sobre la eficacia de la prevención de los mismos en el caso de los TEA (Haveman, 2011).

La relevancia de la dimensión de bienestar físico, a partir de *la educación física*, es puesta de manifiesto por Gómez, Valero, Peñalver y Velasco (2008) y Webster (2016), señalando que se puede fomentar en personas con TEA, aspectos claves como la inclusión y participación en entornos comunitarios y actividades con personas sin discapacidad. Teniendo en cuenta las características del autismo, las modalidades deportivas más adecuadas son las de tipo dual y las individuales, sin embargo las actividades que supongan un cambio constante de reglas, normas o la práctica de deportes en grupo, dificultan el aprendizaje y la práctica posterior.

OBJETIVOS

El objetivo principal es avanzar en el conocimiento sobre la perspectiva que las personas con TEA tienen sobre su calidad de vida, en concreto sobre el bienestar físico, y sobre la opinión que tienen sus familias y los profesionales al respecto. Para su consecución se identificaron 3 líneas de desarrollo:

Evaluación de la Calidad de Vida de las personas con TEA, desde diversos puntos de vista: la perspectiva de las familias, de las propias personas con TEA y los profesionales que les facilitan apoyos.

Desarrollo de estrategias consensuadas, derivadas de la experiencia y la práctica profesional, dirigidas a incorporar la perspectiva de las personas con TEA en los procesos de consulta y toma de decisiones sobre sus vidas.

Diseño de indicadores y recomendaciones para la implementación del Modelo de Calidad de Vida en las organizaciones que facilitan apoyos a las personas con TEA y a sus familias.

MUESTRA PARTICIPANTE

Por lo que respecta a las entidades que participaron en el estudio, se conformó una Red de trabajo integrada por 11 entidades de AUTISMO ESPAÑA, participando 20 profesionales vinculados a las mismas -ASPANAES, APACV, Fundación Miram, Autismo Burgos, Autismo Sevilla, PAUTA, ALEPH-TEA, Autismo Valladolid, Fundación Menela, Federación Autismo Castilla y León, Nuevo Horizonte. Y la colaboración de la Universidad de Burgos. Los criterios de inclusión se establecieron en el cumplimiento de unas condiciones mínimas para la participación: disponer de apoyos y servicios dirigidos a diferentes etapas del desarrollo -al menos dos; disponer de tres o más tipos de programas y servicios orientados a las distintas necesidades de las personas con TEA y sus familias; tener conocimiento y/o experiencia en gestión de calidad, planificación centrada en la persona y modelo de calidad de vida.

La muestra estuvo constituida por diferentes grupos: familiares de personas con TEA (n=73); personas con TEA (n=121), profesionales (n=143) procedentes de distintas organizaciones y localidades.

Los criterios de inclusión del grupo de personas con TEA fueron que tuvieran una edad superior a los 8 años y que presentaran un diagnóstico confirmado de Síndrome de Asperger, autismo sin discapacidad intelectual asociada -Cociente Intelectual Total- CIT- valorado con pruebas estandarizadas superior a 70- o Trastorno Generalizado del Desarrollo- No Especificado sin discapacidad intelectual asociada (Cociente Intelectual Total- CIT- valorado con pruebas estandarizadas superior a 70), en base a los criterios establecidos en el DSM-IV-TR (APA, 2002). Además, se solicitó que todos los participantes contaran con valoraciones realizadas con la *Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo* (ADOS-G), (Lord, Risi, Lambrecht, Cook, Leventhal y Dilavore, 2000) superando las puntuaciones de corte establecidas para los TEA.

METODOLOGÍA

Fases del proyecto:

1. *Revisión de trabajos e iniciativas sobre autismo y calidad de vida.* Se realizó en torno a tres ejes: iniciativas y herramientas de evaluación de calidad de vida personal; conocimiento de la perspectiva de las familias y profesionales sobre la Calidad de Vida de las personas con TEA, y sistemas de promoción de la Calidad de Vida desde en la gestión y prestación de servicios orientados a las personas con TEA y sus familias.

2. Ante la falta de instrumentos específicos para la evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA, y la necesidad de adaptar los existentes, principalmente diseñados para personas con discapacidad intelectual, se elaboró *un cuestionario ad hoc* con preguntas relacionadas a las adaptaciones, apoyos y barreras encontradas en el proceso de evaluación.

*Tabla 2.
Cuestionario según perfiles y tasa de respuesta*

OBJETIVO	TIPO DE CUESTIONARIO	TOTAL		
Evaluación de la Calidad de Vida de las personas con TEA	Familias	Cuestionario Calidad de Vida	58	
		Escala Calidad de Vida Familiar	15	
			73	
	Personas con TEA		Cuestionario Calidad de Vida Adaptado	16
			Escala CVI-CVIP	14
		Adolescentes	Escala CCVA	22
		Adultos	ISMAP	8
			60	
	Profesionales	Cuestionario Calidad de Vida	143	
			143	
TOTAL		276		

Todos los participantes recibían apoyos en las entidades vinculadas a la Red para la Calidad de Vida de Autismo España y se les proporcionó información por escrito, o a sus representantes legales, solicitando el consentimiento informado.

RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Se estableció un diseño transversal empleando una metodología mixta de recogida de información combinando cuestionarios y entrevistas.

En el caso de las personas con TEA, se empleó el *Cuestionario de Calidad de Vida en la Infancia* (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini de González, 2009) y el *Cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes* (Gómez-Vela y Verdugo, 2009), así como *cuestionario ISMAP- Mapa de Importancia y Satisfacción-* (*The Council on Quality and Leadership, 1997*).

Para recabar la información cualitativa adicional sobre la percepción de los participantes sobre su calidad de vida, se diseñó un protocolo de información específico basado en el modelo de

Schalock y Verdugo (2003), cuyo contenido y estructura fue contrastado por cuatro expertos en el diagnóstico y la intervención clínica para personas con TEA. Los cuestionarios de evaluación fueron administrados por un profesional especializado y conocido para la persona entrevistada, que hubiera intervenido durante al menos 12 meses con la misma.

En el caso de las familias se definió una metodología específica para trabajar individualmente y en *grupos de discusión*, moderados por profesionales vinculados a la organización, con experiencia en el apoyo a las familias de la misma. La cumplimentación por parte de los profesionales se realizó de forma individual y se enviaron las respuestas por correo electrónico o postal.

ANÁLISIS DE LOS DATOS.

El análisis y la interpretación de los resultados obedecen a criterios de representatividad cualitativa o estructural. Se llevó a cabo una codificación y análisis cualitativo de las respuestas. Este enfoque se basa en dos fundamentos principales que dan validez y representatividad a los resultados:

1. Se considera que la muestra de cuestionarios respondidos por los familiares recoge de manera suficiente la diversidad de circunstancias en relación con el TEA.

2. Se procedió a la codificación y análisis de los enunciados, a partir de las expresiones aportadas por los tres grupos de informantes en los cuestionarios. Se identificaron los temas prioritarios, o respuestas mayoritarias para cada *dimensión* -bienestar material, emocional, etc.- y *área* -capacidad de elección, ropa, etc. En el análisis de los cuestionarios se ha constatado el cumplimiento de un criterio de *saturación*, que permite afirmar una representación adecuada de sus posiciones, experiencias y perspectivas en relación con la calidad de vida, -en especial con muestra de familiares y profesionales.

El análisis de las percepciones de los factores que tienen mayor incidencia en la calidad de vida de las personas con TEA, en las diferentes dimensiones, ha sido la base para diseñar una herramienta operativa, a partir de la elaboración de un sistema de *indicadores* y evidencias medibles de manera objetiva.

RESULTADOS

Exponemos en este apartado los principales resultados referidos al bienestar físico. Esta dimensión se refiere al nivel de salud relacionado con el funcionamiento físico y con otros aspectos, como la nutrición, la atención sanitaria, la realización de actividades físicas o la prevención de riesgos para la persona. Incluye indicadores en diferentes factores:

Nutrición

Las respuestas de las personas con TEA apuntan en su mayoría a la variedad de la alimentación, la cantidad, evitar algunos alimentos hipercalóricos o menos saludables como las grasas saturadas y los dulces. Se hacen referencias al disfrute, la elección y a la flexibilidad.

Existe coincidencia en familias y profesionales en señalar que el objetivo es alcanzar una alimentación equilibrada que incluye tres componentes: variedad de alimentos en relación a la edad y actividad de la persona; adecuar la cantidad y frecuencia de 4-5 comidas al día.

Salud personal y sanidad

Respecto a la salud personal, los adolescentes con TEA destacan aspectos físicos de la misma -alimentación, deporte-, mientras que los adultos plantean, además, la relevancia de la salud mental, especialmente en relación al manejo de las obsesiones.

Sobre la *atención médica*, adolescentes y adultos se centran en la comunicación tanto por parte de ellos como en relación a los profesionales de manera que su información sea comprensible.

BIENESTAR FÍSICO, DIMENSIÓN CLAVE DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON AUTISMO

Mantenimiento de una buena salud psicofísica. A través de las actividades diarias -alimentación, actividad física, participación- y de seguimiento y atención médicas adecuadas.

Dada la importancia de problemáticas como el *estrés* y la *ansiedad*, se prioriza la necesidad de fomentar habilidades de relajación que permitan a la persona alcanzar estados de serenidad.

Actividad física

Las personas con TEA mencionan actividades físicas muy variadas, tanto informales como de tipo deportivo más reglado, *caminar*, *fútbol*.

Tanto las familias como los profesionales perciben la contribución de la actividad física a la calidad de vida, como una vía para canalizar la energía y el estrés, ejercitar y mantener la psicomotricidad, pero también como motivo de salud, disfrute y socialización. Puede combinar actividades cotidianas, como el paseo así como diferentes alternativas físicas y de ocio: juego y deporte, que puede ser adaptado cuando sea preciso, incluyendo personas de apoyo o materiales que faciliten la actividad.

-La actividad debe adaptarse a la edad, *capacidad física*, y a los *intereses y preferencias* de la persona, así como a sus necesidades concretas.

-Se percibe como aconsejable que el *ejercicio físico*, en sus diferentes modalidades, sea una actividad cotidiana, regular, o diaria -o al menos que se realice varias veces en semana.

-Se debe garantizar la *igualdad de oportunidades* en el acceso a instalaciones como piscinas o polideportivos, incluyendo las adaptaciones del entorno que sean necesarias -accesibilidad física y cognitiva- y también el acompañamiento y/o apoyo personal que algunas personas con TEA puedan necesitar. Los precios han de ser asequibles, y no suponer una barrera adicional para la realización de actividades.

-En algunos casos se señala la necesidad de *fisioterapia* especializada.

Ropa

Implica tanto requerimientos funcionales -psicomotricidad o adecuación al clima- como sociales: una oportunidad de expresión de preferencias, imagen social y autoestima. Las percepciones de familiares y profesionales son convergentes: comodidad, que favorezcan la autonomía personal, adecuada, es una forma de presentarse ante los demás, ejercer decisiones cotidianas y promover la flexibilidad.

Higiene

Base de la salud y el bienestar, adquiere entre las personas con TEA rasgos específicos en función de sus condiciones psicocorporales y edad.

Seguridad

En algunos casos, y ante la escasa conciencia del peligro, se requieren medidas preventivas, tanto en la adaptación de los entornos como en el acompañamiento y apoyo directo a la persona. Es por tanto necesario fomentar el aprendizaje para la propia seguridad responsable, promoviendo la mayor autonomía posible.

Indicadores que favorecen el bienestar físico

Cada *dimensión* del modelo de Calidad de Vida incorpora distintas *áreas y objetivos* que permiten profundizar en la comprensión de la misma y en los elementos que contribuyen a su desarrollo. Para cada objetivo, existen una serie *de indicadores generales* que corresponden a la medición del mismo. El resultado de los indicadores va a permitir orientar las actuaciones para un desarrollo positivo de la persona y de su calidad de vida.

Se muestra la dimensión bienestar físico que componen el modelo y los indicadores identificados.

Tabla 3.
Indicadores de calidad de vida en la dimensión de Bienestar físico

BIENESTAR FÍSICO		
ÁREA	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.) Eliminación en la dieta de excesos de grasas y dulces
	Realizar un seguimiento del estado nutricional	Asistencia 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 Asistencia periódicas a revisiones y pruebas médicas (análisis de sangre, revisiones dentales, 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 Comunicación por anticipado de en qué van a consistir las pruebas médicas
	Tener buena higiene personal	Realización de hábitos de higiene a diario
Higiene personal	Tener los apoyos necesarios (visuales, físicos, verbales, etc.) para una adecuada higiene personal	Disposición de los elementos de apoyo necesarios para su higiene personal
Condición física	Practicar actividades físicas o deportivas variadas Tener buena higiene postural	Realización de actividades físicas o deportivas de manera regular Cuidado y mejora de malas posturas
Sueño y descanso	Tener buenos hábitos de sueño y descanso	Disposición de unas condiciones adecuadas (espacio, objetos, etc.) en lugar del descanso Establecimiento de rutinas de descanso
Relación con el entorno	Disponer de medidas de prevención de accidentes	Accesibilidad y seguridad en los espacios físicos. 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 en caso de pérdida

CONCLUSIONES

El proyecto realizado se constituye como la primera investigación de amplio alcance sobre Calidad de Vida y TEA en España. A partir de una metodología exploratoria se ha alcanzado una amplia y diversa participación de personas con autismo, familias y profesionales, que representan distintas edades, necesidades de apoyo y situación personal y familiar. Este proceso ha generado conciencia y cambios en las organizaciones en torno a la mejora de la Calidad de Vida de las

BIENESTAR FÍSICO, DIMENSIÓN CLAVE DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON AUTISMO

personas con TEA así como un aprendizaje profesional y comunicación entre entidades al promover una metodología participativa del Grupo de Trabajo, integrado por 20 profesionales de 8 entidades, que consensuan el enfoque, análisis, toma de decisiones, y elaboración documental.

Las principales limitaciones se centraron en la dificultad para captar la experiencia y percepciones de las personas con TEA, la adaptación de los cuestionarios estandarizados, y en los procedimientos de administración -distribución en varias sesiones -incentivos a la motivación; incorporación de varios informantes o informantes alternativos, etc. Por lo que se hace necesaria una adecuación de futura para estos colectivos. No obstante, la información resultó relevante para documentar las adaptaciones necesarias que favorecen la participación de las personas con TEA como informantes en los procesos de consulta sobre sus vidas y la importancia que alcanza el bienestar físico en su calidad de vida.

Los resultados obtenidos evidencian la importancia clave de la dimensión del bienestar físico en la calidad de vida de las personas con TEA y, al mismo tiempo, la mayor vulnerabilidad que presentan para manifestar alteraciones o un deterioro temprano relacionado con la medicación prolongada, factores físicos, sedentarismo, etc.

DISCUSIÓN

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

La calidad de vida está por lo tanto determinada por factores objetivos y subjetivos, por lo que las estrategias de evaluación deberán combinar ambos tipos de medidas (Burgess y Gutstein, 2007; Claussen, 2004 y Schippers, 2010).

Se ha insistido en la necesidad de que todos los apoyos y servicios que se dirigen a las personas con TEA y a sus familias se planteen desde una perspectiva multidimensional, que contemple la promoción de la calidad de vida como el objeto principal de los apoyos y que incorpore de manera directa la perspectiva y preferencias de los principales interesados.

Es preciso investigar cuáles son las dimensiones con mayor valor predictivo para la calidad de vida en este colectivo y explorar las posibles diferencias que pueden surgir en función de aspectos como la edad, las circunstancias personales o del entorno en el que se desenvuelve, o las necesidades y puntos fuertes de los que dispone. Para lograr estos objetivos será necesario incrementar la colaboración entre el ámbito investigador y el aplicado, desarrollando metodologías y recursos de interés para ambos campos, que produzcan repercusiones positivas en las vidas de los implicados (Loveridge y Meyer, 2010).

La actividad física y deportiva es una dimensión clave de la calidad de vida para todas las personas, estudios sobre adolescentes, vida saludable y actividad física y deportiva asocian su práctica con las conductas promotoras de salud (Castillo, Balaguer y García-Merita, 2007).

Sin embargo se requiere que los profesionales que vayan a llevarlas a cabo con estos colectivos, dispongan de conocimientos sobre las características, limitaciones, necesidades y fortalezas de los mismos, con el fin de que la experiencia sea algo gratificante y eficaz.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association (APA), (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
Autismo España (2017). Proyecto Red para la Calidad de Vida. Madrid: Autismo España.

- Billestedt E, Gillberg I.C. y Gillberg C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism*, 15, 7-20.
- Burgess, AF, Gutstein, S.E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent. Mental Health*, 12, 80–86.
- Castillo, I., Balaguer, I. y García, M. (2007). Efecto de la práctica de actividad física y de la participación deportiva sobre el estilo de vida saludable en la adolescencia en función del género. *Revista de Psicología del Deporte*, 16, (2), 201-210
- Claussen, C. (2004). Using quality of life measures for programme evaluation: A review of literature. *Rehabilitation on Review*, 15(1), 1-5.
- Cuesta, J.L., Vidriales. R. y Carvajal, F. (2016). Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. *Revista de Neurología*. 62 (1), 3-9.
- Geurts, H.M. y Vissers, M. (2012): Elderly with autism: Executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 665–67.
- Gómez, M., Valero, A, Peñalver, I. y Velasco, M. (2008). El trabajo de la motricidad en la clase de Educación Física con niños autistas a través de la adaptación del lenguaje Benson Schaeffer. *Revista Iberoamericana de Educación*, 46, 175-92.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes*, Madrid: CEPE.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador, L., Walsh, P., Kerr, M. y Van Schrojenstein Lantman, H. (2011) Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European Pomona II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1): 49–60.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L. Cook, H., Leventhal, B., Dilavore, P., Pickles, A. y Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 205-223.
- Judith Loveridge, J y Luanna H. y Meyer, LH. (2010). Children and young people with disabilities (Cap 6). En Loveridge J. (Edit) *Involving Children and Young People in Research in Educational Settings*. New Zealand: Ministry of Education.
- Organización de Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en línea). Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (2010). *Aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de http://www2.ohchr.org/SPdocs/CRPD/5thsession/CRPD.C.ESP.1_sp.doc
- Renty J. y Roeyers H. (2006). Quality of life in high functioning adults with autism spectrum disorders. The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511-24.
- Sabeh, E.N., Verdugo, M.A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). *Cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia*, Madrid: CEPE.
- Shalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Psicología Alianza.
- Schippers A. (2010). Quality of life in disability studies. *Medische Antropologie*, 22, 277-87
- The council on quality and leadership (1997): *Importance and satisfaction map*. EEUU, Towson,
- Vidriales, R.; Hernández, C. y Plaza, M. (2016). *Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo*. Madrid: Confederación Autismo España.
- Webster, A. (2016). *Autism, sport y physical activity Practical strategies to implement in your delivery of sport and physical activity when working with autistic people*. Recuperado de <file:///C:/Users/ilcomez/Downloads/Autism-sport-and-physical-activity-booklet.pdf>

