

Dibujos realizados en el Taller de Pintura del Centro de Día.
(Autismo Burgos)

Edita: Autismo Burgos

ISBN: 978-84-690-7221-9

Dep. Legal: Imp. Santos BU-461/07

Esta publicación recoge las iniciativas del proyecto “SENDA hacia la participación”, desarrollado en la Asociación Autismo Burgos. El objetivo de este proyecto es mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, favoreciendo su participación y la de aquellas personas de sus ámbitos vitales más cercanos: familias y profesionales.

Índice

Prólogo	7
1. Contexto donde surge el Proyecto Senda	10
2. Los Trastornos del Espectro Autista	12
3. Marco conceptual. Calidad de vida	14
4. Evolución del concepto de Calidad de Vida	14
5. Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida	19
6. Proyecto "Senda hacia la participación"	21
6.1. Descripción del Proyecto	22
7. Criterios para la mejora de la calidad de vida	30
7.1. Criterios de calidad de vida referidos a la persona con TEA	30
7.2. Criterios de calidad de vida en el empleo referidos a la persona con TEA	46
7.3. Criterios de calidad de vida referidos a las familias de las personas con TEA	50
Anexos	57

Prólogo

Desde que en 1984 inicia sus pasos Autismo Burgos, su nombre suele ir ligado a proyectos innovadores que nos aportan diferentes perspectivas de estudio, análisis y buenas prácticas. Esto, junto con su carácter de organización abierta, en toda la extensión de la palabra, hace que buena parte de su actividad cotidiana se conozca no sólo en Burgos, sino que cuantos de algún modo les venimos acompañando, reconocemos su influencia en el ámbito nacional. También es destacable su presencia en otros países, con aportaciones relevantes en programas y eventos científicos de prestigio, con una actitud solidaria de cooperación internacional.

Ahora nos vuelve a sorprender con esta nueva e interesante iniciativa, basada en los modelos más actuales de atención a las personas con discapacidad que se fundamentan en planificar centrándose en la persona, en los apoyos que necesita, y en perseguir, con cada acción, aumentar las cotas de su calidad de vida. Lejos de sistemas clasificatorios, etiquetadores..., que se limitan a la propia discapacidad del individuo, pensamos hoy en la interacción de éste con su entorno, en su autonomía y participación en la comunidad.

Hablar de “apoyos” exige poner nuestra mirada en “la persona”, no en grupos o colectivos, que tan sólo deben tomarse, en todo caso, como referencia inicial. Este sistema de planificación adquiere especial importancia en las Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), para quienes los apoyos deben ser diseñados, en mayor medida si cabe, desde las características de cada persona: sus capacidades y limitaciones. Aunque éstas en muchas ocasiones se basan en un modelo explicativo general de cada uno de los trastornos, se individualiza de forma que las posibilidades de desarrollo y los recursos programables se dirigen a cada persona en particular.

El esfuerzo por dar una respuesta “educativa y social”, como indican los coordinadores de esta obra, adaptado a cada persona, familia y entorno, es un trabajo complejo en el caso de las personas con TEA pero, a su vez, fundamental.



El texto se inicia con el marco de desarrollo y la conceptualización de los TEA. En estos apartados se define el espíritu del libro, pues se percibe el interés por la claridad y la difusión, lo cual no está reñido con el abordaje sistemático y científico del mismo.

No es habitual, al hablar de una entidad, que se indique que ésta no es una, sino “tantas organizaciones como personas la integran”. La tipología de los centros se suele definir en función de la actividad (educación, formación, integración laboral, ocio...), de la financiación (público, privado, concertado...), de la estructura jurídica (asociación, cooperativa...). Así, podríamos presentar diferentes sistemas de categorización. El modelo que se propone en el Proyecto SENDA HACIA LA PARTICIPACIÓN supone el cambio de perspectiva (y confirma cuanto venimos diciendo), centrarse en el individuo y no en las características del centro, eliminar una programación estándar (talleres, aulas...) para dar forma a un nuevo proceso organizativo, que se inicia en la persona, y construye la organización desde las respuestas comunes a cada una de ellas. Indicamos expresamente “respuestas comunes” por que, como se dice en el propio texto, la necesidad no es un concepto generalizable, sino que las respuestas deben ser diferentes, aunque algunas necesidades puedan ser comunes.

Debemos llamar la atención, igualmente, no sólo acerca de la innovación que supone que este trabajo se base en un modelo como es el de la Calidad de Vida, sino que, en los procesos que persiguen esa calidad, se cuente con dos requisitos básicos: la coordinación y el trabajo en equipo y la participación activa de las familias. Y ambos se reflejan aquí con claridad meridiana.

Habitualmente la familia es un usuario de la organización, receptor de las ayudas diseñadas por ésta (formación, asesoramiento, orientación...). Es encomiable que, en este proyecto, la función de los familiares torna de usuarios a informadores, de beneficiarios a agentes promotores, de actores pasivos a dinamizadores de la organización y de los servicios para su familiar. A la familia, en otro momento, promotora de organizaciones sociales que dieran respuesta a sus hijos e hijas con algún tipo de discapacidad, en la actualidad no siempre se la escucha adecuadamente; pareciera que, una vez establecidos los canales de atención a sus familiares, hubiera terminado su función y objetivo. Retomar la participación de la familia, activar de nuevo su papel y su protagonismo, es la única forma de que las organizaciones sociales consigan el equilibrio necesario.

También, hemos de reconocer que el nombre del proyecto, SENDA, es un acierto. Dice la Real Academia de la Lengua de este término que es un “camino más estrecho que la vereda, abierto principalmente por el tránsito de peatones...”, es decir, el camino por donde avanzan las propias personas que lo utilizan y lo construyen. En este caso, y junto a las personas con TEA, creado con el paso

firme de profesionales y familiares que, en colaboración, le dan forma y contenido. Así mismo, el significado del acrónimo, “Sumando Esfuerzos por las Necesidades Del Autismo”, constituye un buen resumen del trabajo realizado.

Por todo, nuestra más sincera felicitación a cuantas personas han participado en este trabajo que, además, cumple ahora con una de las acciones necesarias del buen hacer, de la buena práctica: darlo a conocer, difundirlo para que pueda servir a otros. Creemos que ayudará a muchas familias y profesionales que conviven y trabajan con personas con TEA, pero también será muy útil en la docencia, particularmente la universitaria, en la formación inicial de profesionales, que podrán aprender, de la mano de quienes conocen muy bien a este colectivo, sus necesidades y las respuestas más idóneas para las personas que lo forman y sus familias.

Agradecemos también a Autismo Burgos y a los coordinadores de esta obra, que una vez más nos den la oportunidad de acompañarles para caminar juntos por la senda hacia la calidad de vida.

Burgos, noviembre de 2007
FERNANDO LEZCANO BARBERO
RAQUEL CASADO MUÑOZ
Universidad de Burgos

1. Contexto donde surge el proyecto senda

La Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos¹ es una organización sin ánimo de lucro, que nació promovida por un grupo de familias, y que hoy se traduce en un proyecto compartido y desarrollado de forma conjunta con el equipo de profesionales que la integran. Desde sus inicios, en 1984, persigue una meta clara: garantizar el futuro de las personas con trastornos del espectro autista (en adelante TEA) del entorno de Burgos y provincia y la de sus familias. Este objetivo ha marcado su trayectoria y, actualmente, la búsqueda de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, constituye la misión de esta organización.

Con los años, las necesidades iniciales se han ido transformando, al tiempo que nuevas familias y nuevas personas con TEA se han incorporado al proyecto, lo que ha hecho necesario impulsar nuevos programas y servicios. Hoy, la organización cuenta con una red de apoyos y servicios, que tienen como premisa la adaptación a las necesidades de las personas que participan en ellos; de lo que se deriva la concepción de una organización flexible, en la que las personas con TEA vean cubiertas sus necesidades como colectivo y, al mismo tiempo, cada persona sienta respetada su individualidad.

Por ello, para reflejar este constante intento de adaptación a cada persona con TEA, hablamos de “tantas organizaciones como personas la integran”, o de “respuestas diferentes a necesidades comunes”.

En Autismo Burgos, ante todo, hablamos de personas con necesidades y derechos comunes al resto de la población, aunque con características que hacen que debemos contemplar apoyos específicos en cualquiera de los ámbitos cotidianos y a lo largo del ciclo vital. Entre esos derechos, contemplamos el de tener unas condiciones de vida adecuadas, lo cual pasa por asegurar el futuro de cada persona con TEA, garantizándole un proyecto de futuro con calidad.

Para nosotros, palabras como formación, desarrollo, trabajo, inclusión en la comunidad, libre elección, ocio..., son importantes y guían, en todo momento, nuestro proyecto.

En Autismo Burgos, la elaboración de programas de intervención parte de la idea de que todas las personas con TEA poseen capacidades y tienen posibilidades reales de avance y desarrollo personal cuando reciben una atención y unos apoyos especializados y continuos. El pronóstico de desarrollo per-

sonal está en relación directa con los programas, los apoyos recibidos y con la edad en que cada persona comienza a ser atendida.

Las personas con TEA tienen dificultades en ámbitos que condicionarían la vida de cualquier individuo: dificultades para relacionarse con los demás, para comunicar y comunicarse, para imaginar y comprender el mundo que les rodea...

Sobre esta realidad, se asientan algunos de los programas de intervención específicos que se desarrollan y definen la práctica profesional: sistemas alternativos y aumentativos de comunicación; organización de espacios, tiempos y actividades; programas de promoción de habilidades sociales y conductas adaptativas; promoción de apoyos que ayuden a las personas a comunicar qué necesitan y cómo se sienten, fórmulas flexibles de inserción sociolaboral...

Más allá de los programas específicos y la técnica para desarrollarlos, la organización comparte tres premisas (Fuentes y Cols., 2006):

- El tratamiento más eficaz se apoya en dos pilares: educación y apoyo social. Cuando hablamos de educación como mejor instrumento de desarrollo, pensamos en una educación cargada de funcionalidad, que abarca a la persona de forma integral, desarrollada en contextos naturales y a lo largo de todas las etapas de su vida. Y el hablar de apoyo social supone entender el valor positivo que el acercamiento social y la inclusión en la comunidad puede tener en la persona.
- El tratamiento debe abordar desde la intervención temprana a la vida adulta.
- Los apoyos personales son las mejores “herramientas” para favorecer el desarrollo y la calidad de vida de las personas con TEA.

2. Los trastornos del espectro autista

Como se destaca en el documento titulado “Descripción del Autismo”, elaborado por la Asociación Internacional Autismo Europa (Autismo Europa, 2002)², entidad que engloba y representa a 85 organizaciones de autismo de 31 países europeos, aún no conocemos los marcadores biológicos que puedan ayudarnos a diagnosticar el autismo. Mientras tanto, este trastorno se diagnostica atendiendo a marcadores conductuales, es decir, a las conductas observables en la persona. Estas características observables se recogen en los principales referentes internacionales de diagnóstico. Actualmente, está ampliamente consensuado que los trastornos del espectro autista son trastornos neuropsiquiátricos, que presentan una amplia variedad de expresiones clínicas y que son resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central.

Todos los casos incluidos en los TEA presentan dificultades en las siguientes áreas (Frith, 1989, 1999; Rivière, 2001 y Autismo Europa, 2002):

2.1. Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca

Las manifestaciones engloban diferentes grados de aislamiento social, pasividad en la interacción social y escaso interés hacia los demás. Algunas personas pueden tener iniciativa para relacionarse, pero sus formas no son las convencionales y, a menudo, intimidan al otro. A veces, la interacción es unilateral, no tienen en cuenta lo que los otros esperan de ellas, o las reacciones de los demás. Presentan una capacidad limitada de empatía, aunque tienen una forma diferente y particular de mostrar sus afectos.

2.2.- Alteración de la comunicación verbal y no verbal

Las manifestaciones van desde la ausencia total de lenguaje hasta una fluidez que no es funcional. Presentan graves dificultades para iniciar y mantener una interacción comunicativa. A menudo, las reacciones emocionales no se ajustan a los requerimientos verbales y no verbales de los demás; tienen dificultades para comprender expresiones faciales, adecuar la postura o los gestos a la situación. En algunos casos, el desarrollo del lenguaje parece haberse interrumpido o incluso haber retrocedido; en otros, puede asociarse a trastornos del desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo.

2.3. Repertorio restringido de intereses y comportamientos

La capacidad imaginativa está afectada, y ello condiciona y limita su capacidad para entender las emociones y las intenciones de los demás. Aunque algunas personas con TEA pueden manifestar una capacidad imaginativa excesiva, en la mayoría de los casos no es funcional, puesto que no ayuda a su adaptación.

Generalmente, les resulta muy difícil anticipar lo que puede suceder y afrontar los acontecimientos pasados.

La conducta esta guiada por obsesiones y rutinas, los movimientos repetitivos y estereotipados son habituales.

También, con frecuencia, se manifiesta una gran resistencia al cambio, evidenciándose reacciones desproporcionadas ante cambios insignificantes en el entorno.

En ocasiones, tienen una sensibilidad desproporcionada ante estímulos sensoriales.

Otros rasgos que, según Belinchón (2001), comúnmente se asocian a los TEA son los siguientes:

- Problemas de conducta y emocionales: estados de agitación y ansiedad, conductas heteroagresivas y autolesivas. En la etapa adulta, aumenta el riesgo de padecer trastornos mentales asociados tales como depresión, trastornos de ansiedad o trastornos bipolares, fundamentalmente en personas con niveles cognitivos más altos.
- Epilepsia, destacando que uno de cada cuatro personas con TEA la manifiesta a partir de la adolescencia.
- Con mucha frecuencia, la persona presenta trastornos del sueño y de la alimentación (pica, problemas de deglución...)

3. Marco conceptual. Calidad de vida

Plantearse cómo mejorar la calidad de vida de las personas con TEA supone, ante todo, un profundo y significativo cambio en nuestros roles y actitudes, puesto que implica que las personas a las que se dirigen nuestras actuaciones pasan a ser el centro a partir del cual se diseña cualquier tipo de intervención.

Si abordamos desde el campo de la discapacidad el concepto de calidad de vida, los cambios se basan principalmente en creer y apostar por las posibilidades de desarrollo y las capacidades de la persona.

En el prólogo del libro “Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad” (Verdugo, 2006), Robert Schalock afirma que, dentro del marco de referencia para futuras investigaciones, se encuentra la de contribuir a basar la provisión de servicios y apoyos en los predictores clave de una vida de calidad. Debemos pensar qué es lo que medimos e ir más allá de las medidas subjetivas (satisfacción, percepción personal...), para abordar medidas objetivas referidas a experiencias personales y también a circunstancias.

En definitiva, como afirma Arostegi (2002), la evolución de las concepciones, prácticas y actitudes sobre la discapacidad y la importancia que ha adquirido el concepto de calidad de vida, hacen que éste sea, hoy, el paradigma de la comprensión para el desarrollo de acciones y buenas prácticas.

4. Evolución del concepto de calidad de vida

El concepto de calidad de vida no es nuevo, se remonta a tiempos de los antiguos filósofos, como Platón y Aristóteles; sin embargo, el interés por conceptualizarlo y medirlo comienza a hacerse explícito en la década de los 60, y es en la década de los 80 cuando se ha convertido en un área de especial interés para la investigación, extendido y aplicado en el campo de las personas con necesidades especiales y sus familias.



Según Gómez-Vela y Sabeh (2001), en esta trayectoria y evolución del concepto de calidad de vida se distinguen varias etapas:

■ **Primera etapa.** Hasta los años 60, la calidad de vida se centraba en la calidad de las condiciones de vida y en el estudio de indicadores sociales que permitieran medir el bienestar de toda la población en general, especialmente se abordaban condiciones objetivas de tipo económico y social. La investigación, durante esta etapa, se caracteriza por un modelo que identifica la calidad de vida con las condiciones de vida. En este contexto, se desarrolla una nueva corriente, dentro de las ciencias sociales, que se manifiesta en el “movimiento de indicadores sociales”, que son los que determinan, en gran medida, el desarrollo teórico y práctico de calidad de vida (Arostegi, 2002).

■ **Segunda etapa.** A partir de los 60, algunos autores cuestionan que las condiciones objetivas aseguren la calidad de vida por sí solas, pues cada uno la percibe de distintas formas, por lo que se centran en los aspectos subjetivos, es decir, más en la percepciones individuales y en la satisfacción de una persona con sus condiciones vitales (dimensión subjetiva).

El concepto comienza, también, a entenderse de forma multidimensional, es decir, atendiendo a las diferentes áreas de la vida de la persona y haciendo referencia tanto a las condiciones objetivas como a las subjetivas (Arostegi, 2002).

■ **Tercera etapa.** Los 80 fueron los años de la Calidad Total, los esfuerzos se centraron en perseguir la mejora continua a través del análisis permanente de los resultados en las organizaciones. Conceptos como adaptabilidad, flexibilidad..., se incorporan a las organizaciones generando una filosofía de cambio y adaptación constante a la demanda, necesidades y expectativas del cliente.

En esta década, se produce un auge en las investigación desde la perspectiva psicológica sobre la calidad de vida en general; muestra de ello son los trabajos que actualmente son un referente en la conceptualización y medida de la calidad de vida desarrollados por Shalock y Keith (1993) y Cummins (1993), aunque algunos de ellos se han centrado principalmente en intentar evaluar la dimensión subjetiva (Arostegi, 2002)

■ **Cuarta etapa.** Durante los 90, los trabajos e investigaciones amplían el concepto de calidad de vida contemplando, además de las condiciones objetivas que son comunes a la mayoría de las personas y de las subjetivas referidas al nivel de satisfacción individual, la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Schalock, 1990; Felce y Perry, 1995)

Desde esta teoría, surgen instrumentos de evaluación de calidad de vida que, además de evaluar la satisfacción personal referida a diferentes dimensiones, valoran la importancia que para la persona

tiene cada uno de los dominios. Esta visión de la calidad de vida ha sido defendida por investigadores como Cummins (1993), Felce y Perry (1995) y Arostegi (2002), entre otros.

A esta concepción se suman otras investigaciones y trabajos, que proponen, también, incluir dimensiones e indicadores claves de calidad de vida que reflejen las relaciones entre la persona y los múltiples sistemas donde vive. Esto ha dado paso, hoy en día, a considerar el valor del modelo ecológico de calidad de vida en el campo de la discapacidad, en el que se defiende que las personas forman parte de distintos sistemas o contextos, más o menos próximos, que influyen en el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes. Desde este modelo, se incluirían, por tanto, dimensiones en tres niveles (Bronfenbrenner, 1987):

- **Microsistema:** contexto social inmediato, como es la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, y que inciden directamente en la vida de la persona.

- **Mesosistema:** el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y organizaciones, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.

- **Macrosistema:** los patrones culturales más amplios, las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos, los factores relativos a la sociedad, que se relacionan directamente con los valores y creencias, así como al significado de palabras y conceptos.

Los años 90 fueron la década, por tanto, donde, además de avanzar en la conceptualización de la calidad de vida, se profundizó en los intentos de evaluarla, de medirla de forma objetiva. Todo ello desde una perspectiva en la que lo que importa son los resultados personales.

Se considera, en definitiva, que la aplicación del concepto de calidad de vida favorece la consecución de resultados personales, siempre que ésta sea la base del diseño de organizaciones, servicios y programas, y podamos demostrar su aplicación real a través de evidencias.

■ **Quinta etapa.** En la actualidad, aunque cada día se evidencia un mayor consenso a la hora de definir la calidad de vida, en la realidad, aún no existe una unidad total de criterios.

Hay quien define la calidad de vida como una entidad unitaria y otros, en cambio, definen la calidad de vida como una entidad multidimensional, como Robert Schalock (1996, 1997b, 1999), quien la define 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 inicio de la búsqueda de dimensiones básicas se remonta a la década de 1970, sobre la base de que la calidad de vida no es algo que pueda evaluarse como algo unitario, sino que afecta a diferentes áreas o dimensiones de la persona.

Posteriormente, otros estudiosos del tema han ido sugiriendo diferentes y nuevas dimensiones, Felce (1997), Cummins (1997)... añadiendo cierta complejidad ante la dificultad de evaluación de los indicadores objetivos y subjetivos hasta llegar al momento actual, en el que autores como el mismo Schalock (1996a, 1997b, 2000) enumera las ocho dimensiones básicas y propone un modelo de evaluación a través de indicadores específicos para cada dimensión (Ver figura 1).

Según Verdugo (2006, 12):

“Las dimensiones hacen referencia al conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendidos como el ámbito sobre el que se extiende el concepto de calidad de vida”.

“Los indicadores hacen referencia a percepciones, conductas o condiciones de dimensiones concretas de calidad de vida que proporcionan un indicio del bienestar de la persona”.

Desde Autismo Burgos entendemos la calidad de vida, siguiendo el modelo de R. Schalock (1996), como un concepto multidimensional formado por dimensiones, desde una perspectiva integradora, contemplando condiciones objetivas (comunes a la mayoría de las personas), condiciones subjetivas y teniendo en cuenta el valor que tiene para la persona cada dimensión.

Mediante triangulación, conjugando las aportaciones de las personas con TEA y las personas más cercanas (familias y profesionales), hemos elaborado una guía de criterios que ayudan a promover la calidad de vida en las personas con TEA y en sus familias, a lo largo de toda su vida y en los diferentes contextos (familia, comunidad, empleo...).

Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock, 1996 a)

DIMENSIONES	INDICADORES	DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Seguridad Felicidad Autoconcepto Espiritualidad Disminución del estrés Satisfacción	Bienestar físico	Saludos Ocio Seguros médicos Cuidados sanitarios Actividades de la vida diaria Movilidad Tiempo libre Nutrición
Relaciones interpersonales	Intimidad Familia Amistades Afecto Interacciones Apoyos	Autodeterminación	Autonomía Decisiones Autodirección Valores personales y metas Control personal Elecciones
Bienestar material	Ser propietario Seguridad Empleo Status económico Comida Finanzas Posesiones Protección	Inclusión social	Aceptación Apoyos Ambiente residencias Actividades comunitarias Voluntariado Ambiente laboral Roles sociales Posición social
Desarrollo personal	Educación Satisfacción Actividades significativas Habilidades Competencia personal Progreso	Derechos	Derecho al voto Accesibilidad Privacidad Juicio justo Derecho a ser propietario Responsabilidades cívicas

Figura 1. Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida. Fuente Schalock (1996).

5. Trastornos del espectro autista y calidad de vida

Cuando hablamos de calidad de vida, no sólo la entendemos desde el punto de vista de las condiciones vitales, sino de cómo cada persona las percibe y cuál es su nivel de satisfacción. Hablar de calidad de vida, por tanto, supone poder conocer el grado en que cada persona valora sus experiencias, sus condiciones de vida, su nivel de satisfacción.

El autismo es un trastorno que afecta a áreas del desarrollo decisivas, que condicionan, gravemente, la calidad de vida de la persona y que dificultan o impiden, en muchos casos, una evaluación subjetiva; el que ésta pueda manifestarnos cómo se encuentra, qué es lo que necesita..., puesto que, para ello, la persona debería tener capacidades diversas para:

- comunicarse verbalmente o con el apoyo de sistemas alternativos.
- hablar sobre sí mismo, comunicar su estado físico y emocional.
- identificar y expresar necesidades, nivel de satisfacción, intereses...

En muchos casos, según Rivière (1997), el lenguaje en las personas con TEA da la impresión de haber sido aprendido de forma tan mecánica y esforzada como se aprende el álgebra en la escuela.

La persona puede comunicarse de una forma a menudo literal, rígida, sin capacidad de comunicar qué es lo que siente, sus emociones, sus necesidades.

Una de las teorías psicológicas propuestas para explicar algunos déficits específicos del autismo es la llamada Teoría de la Mente, la cual explica que las personas con TEA tienen especiales dificultades para comprender los estados mentales de los otros. De ello, se derivan graves problemas para predecir la conducta de los demás en función de sus estados mentales y, al mismo tiempo, genera la presencia de serias dificultades en la utilización e interpretación de claves que informan de aspectos internos de tipo emocional (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985).

A las dificultades para traducir y entender las reacciones emocionales de los demás, se une la dificultad para expresar emociones propias de forma significativa (Frith, 1999).

Las personas con TEA tienen graves problemas para comprender y utilizar términos mentalistas como “pensar”, “creer”, “estar alegre o triste”..., y, por ello, su comunicación a menudo se reduce a realizar peticiones y difícilmente a narrar, comentar, describir, argumentar... Todo ello se traduce en una diferencia cualitativa de los procesos de desarrollo, con respecto al desarrollo evolutivo normal, de todas esas funciones superiores básicas (Rivière y Martos, 1997).

Las dificultades para comunicarse y comunicar, unidas a las que presentan para ponerse en lugar del otro e identificar estados mentales (cómo se sienten, qué piensan...), y repercuten en las bases sobre las que se asienta el reconocimiento y expresión de las emociones propias (Baron-Cohen y Bolton, 1998). Nos encontramos con una barrera difícilmente franqueable y previa a cualquier intento de mejora: la de conocer de primera mano su nivel de satisfacción, intereses, expectativas..., cuestiones claves para valorar su calidad de vida.

Teniendo en cuenta estas limitaciones, que dificultan el acceso al mundo interior de las personas con TEA y, en definitiva, el poder conocer cómo se encuentran y valorar incluso las cuestiones más básicas relacionadas con su vida, se justifica la necesidad de buscar alternativas que puedan aportarnos información sobre sus emociones, nivel de satisfacción...

Una opción es que, en lugar de valorar sólo si la persona mejora en habilidades, se puede pensar que un buen resultado es la mejora de la relación de la persona con su contexto. Un ejemplo de contexto facilitador es el que puede proporcionar apoyos y adaptaciones que eliminen los riesgos y problemas que amenazan su bienestar, le proporcione seguridad, estabilidad emocional, bienestar físico, oportunidades...

En definitiva, si las personas con TEA tienen dificultades, en muchos casos imposibilidad de comunicarnos su nivel de calidad de vida, tendremos que recurrir a sistemas objetivos que nos ayuden a asegurarlo con la mayor fiabilidad posible.

Así que, aunque debemos incluir la satisfacción personal como un resultado de nuestros programas, podemos y tenemos que pensar en criterios que promuevan la calidad de vida para personas con TEA.

En todo intento de definir y concretar criterios, nos encontramos con la importancia del papel que juegan los profesionales y las familias que, sin perjuicio de que las personas con TEA puedan decidir y elegir en su vida, las conocen en profundidad, pueden ponerse en su lugar y ayudar a implantar las condiciones que mejoren su calidad de vida. (Cuesta y Arnáiz, 2001).

6. Proyecto

"Senda hacia la participación"

En 2005, comenzamos un proyecto denominado "*SENDA* (Sumando Esfuerzos por las Necesidades del Autismo) *hacia la participación*", un intento de búsqueda de mayor calidad de vida para cada persona con trastorno del espectro autista y su familia. Esta iniciativa se enmarca en el proyecto Equalred³ (Programa Equal, financiado por el Fondo Social Europeo, la Junta de Castilla y León, el Ayuntamiento de Burgos y Caja Burgos). El objetivo de *Senda hacia la participación* es mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, favoreciendo su participación y la de aquellas personas de sus ámbitos vitales más cercanos: familias y profesionales, en la planificación y desarrollo de los programas. Este Proyecto nos ha permitido escuchar a las personas con TEA, a sus representantes o aquellas personas que más las conocen, y ha posibilitado la creación de un grupo estable de familias que han apostado por definir qué quieren para sus hijos, haciendo posible incorporar estas propuestas en los programas que se desarrollan desde la Asociación.

Desde ciertas entidades⁴ se han realizado trabajos sobre calidad de vida, principalmente en personas con discapacidad intelectual, algunos de los cuales se han tenido en cuenta en el desarrollo del *Proyecto Senda hacia la participación*. Pero no hemos encontrado ningún trabajo específico sobre calidad de vida en las personas con TEA. Este hecho, unido a que desde Autismo Burgos teníamos la inquietud por ampliar horizontes en la búsqueda de la calidad y la mejora continua, motivó el comienzo de este trabajo dentro del Proyecto.

Una vez que implantamos un sistema de gestión de calidad según la ISO 9001/2000 en los diferentes programas y servicios de la organización, y tras acreditarnos en el año 2002, nos propusimos avanzar hacia un modelo integral de calidad por el que no sólo aseguráramos la calidad en cuanto a organización, sino abarcáramos el ámbito de la calidad de vida, a través de instrumentos que nos ayuden a evaluar y mejorar aquellas condiciones que, desde la organización y los programas, puedan mejorar la calidad de vida de la persona con TEA. Pretendemos con este proyecto avanzar en la línea de poder mejorar los resultados personales, asegurar que no sólo podemos conseguir ser "técnicamente mejores" en los procesos sino mejorar los resultados referidos a la calidad de vida de las personas con TEA.

³ www.equalbur.org

⁴ INICO, FEAPS

SENDA hacia la participación es un reto ambicioso, mediante un trabajo conjunto entre profesionales, personas con TEA y familiares. Camino y colaboración son los referentes de un proyecto que pretende mejorar la calidad de vida de las personas con TEA en todos los ámbitos de su vida (familia, trabajo, escuela, comunidad...), fomentando su participación y la de aquellas personas que más de cerca convivimos y compartimos vivencias con ellas. De esta forma, esta iniciativa ha permitido dar voz a las familias y a los profesionales, que a menudo debemos asumir el papel de traducir sus necesidades, y ha permitido poder escuchar, aprender y dejarnos guiar por las personas con trastornos del espectro autista.

6.1. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Dentro del *Proyecto Senda hacia la participación*, hemos realizado las siguientes actuaciones con los tres sectores implicados en la calidad de vida de las personas con TEA (familias, profesionales y las propias personas con TEA) (Figura 2):

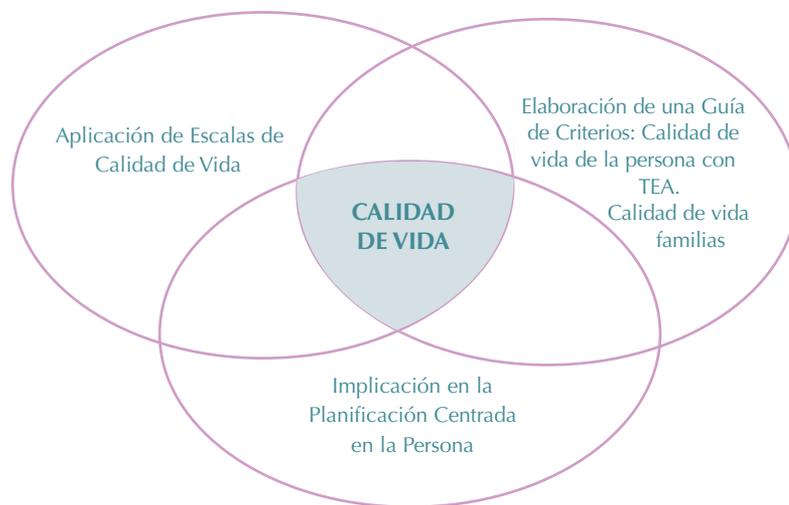


Figura 2: Acciones del proyecto SENDA hacia la participación.

6.1. a) Evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA atendidas en Autismo Burgos. Aplicación de cuestionarios de calidad de vida

A partir de septiembre del 2005, aplicamos los siguientes instrumentos a las 20 personas con TEA que integran el Centro de Día para Adultos y 3 personas con Síndrome de Asperger de la Asociación Autismo Burgos.

Acordamos que la psicóloga del Centro fuera la profesional que aplicará todos los cuestionarios y aportara la información necesaria cuando la persona con TEA no pudiera hacerlo, de esta forma existe un único criterio evitando el sesgo interobservadores.

La información recogida nos ha permitido obtener información significativa para que los planes de Desarrollo Personal se adecuen más a los gustos, necesidades y deseos de las personas. Los instrumentos utilizados han sido:

■ Escala de Calidad de Vida (Schalock y Keith, 1993)

Es una escala para evaluar la calidad de vida percibida por personas con discapacidad. Si el sujeto no es capaz de responder, lo hacen dos personas muy cercanas a él.

Comprende una dimensión objetiva y una subjetiva, ya que la valoración de la calidad de vida depende no sólo de las condiciones objetivas sino del grado de satisfacción personal. A través de 40 ítem, se evalúan las siguientes áreas:

- Competencia/ Productividad.
- Autodeterminación/ Independencia.
- Satisfacción.
- Pertenencia social / Integración en la comunidad.

En este instrumento, los autores consideran tres aspectos para determinar la calidad de vida que tiene cada persona: las características personales (funcionamiento intelectual, físico, social y emocional), las condiciones objetivas de vida (cuestiones relativas a la vida en familia, vecindario, trabajo, vivienda, nivel educativo...) y la percepción de otras cuestiones significativas (aceptación, estímulo y oportunidades provenientes de la familia, amigos y personal de las organizaciones...)

■ Escala comprehensiva de Calidad de Vida (COMQOL) (Cummins, 1991)

Esta escala consta de tres formas paralelas, la que hemos aplicado es la ComQoL-ID (Escala para adultos con discapacidad intelectual u otra forma de déficit cognitivo). Aborda 7 dominios, cada uno consta de 2 a 5 ítems:



- Bienestar material
- Salud
- Productividad
- Intimidad
- Seguridad
- Presencia en la comunidad
- Bienestar emocional

Se trata de una escala construida sobre la consideración multidimensional y tiene dos escalas, una objetiva y una subjetiva o comprensiva, y en cada una se da la opción de que sea la persona con discapacidad o un profesional el que responda.

La dimensión subjetiva se construye en dos subescalas, una de importancia y otra de satisfacción. Para facilitar la respuesta por parte de la persona con discapacidad, cuenta con imágenes visuales. También se incorpora una prueba previa que permite simplificar las categorías de respuesta según la capacidad de comprensión y discriminación de la persona.

■ ISMAP Mapa de importancia y satisfacción, (The council on quality and leadership EEUU, 1997)⁵

Consejo de Calidad y Liderazgo (EEUU). Se trata de una guía para explorar la satisfacción con los servicios. Consta de dos partes:

- **Escala de importancia:** en ella se formula la pregunta ¿Es importante para ti...? sobre cuestiones referidas a: Trabajo, Vivienda, Comunidad, Relaciones, Salud, Seguridad y Organización.
- **Escala de satisfacción:** en la que se pregunta ¿Hasta qué punto estás satisfecho sobre...? en relación a aspectos similares contemplados en a Escala de importancia: Trabajo, Vivienda, Comunidad, Relaciones, Salud, Seguridad y Organización.

■ Conclusiones del análisis y aplicación de las Escalas de Calidad de Vida

Las conclusiones más relevantes que se extraen una vez aplicadas y valoradas estas escalas y que justifican la necesidad de elaborar una Guía de Criterios de Calidad de Vida para las personas con TEA son:

- No hemos encontrado ninguna escala de calidad de vida validada para personas con TEA. En el caso de la escala de Schalock y Keith y la de Cummins, han sido traducidas, adaptadas y validadas en España con población de personas con discapacidad intelectual. El ISMAP fue diseñado y validado en EEUU, por lo que la traducción que se ha utilizado no está validada en España.

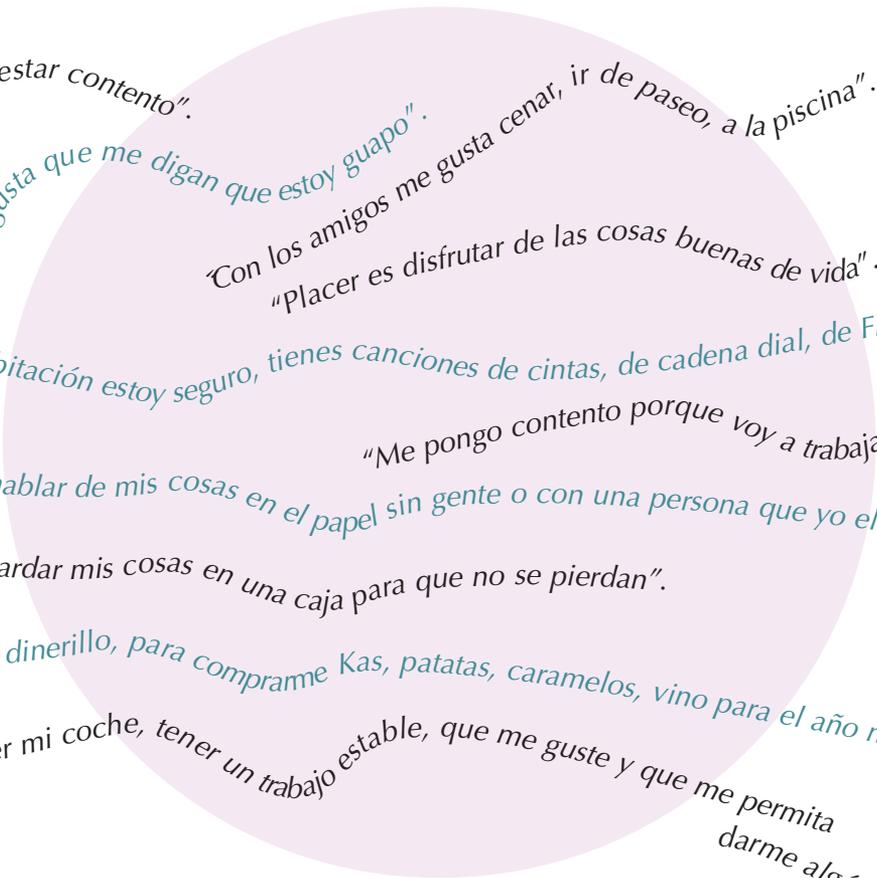
- De la fase de aplicación, destacamos el hecho de que sólo el 30% de personas con TEA (7 personas de 23) fueron capaces de responder y todas con mucha ayuda, necesitando:
 - Adaptar la formulación de ítem (eliminando ciertos conceptos abstractos y difíciles de comprender).
 - Simplificar los enunciados.
 - Limitar las opciones de respuesta.

Y, a pesar de estas adaptaciones, todas las personas presentaron grandes dificultades para dar respuestas ajustadas a la realidad.

- En el resto de los casos, el 70 % de las personas con TEA, fue precisa la intervención de la psicóloga, que conoce a las personas con TEA en profundidad, para responder a las preguntas en su lugar.
- Las escalas no recogen todos los aspectos necesarios referidos a las características más específicas que presentan las personas con TEA y en las que debemos de incidir de forma especial para favorecer su calidad de vida: comunicación, socialización, adaptación de contextos...
- Cuando hablamos de TEA, adquiere especial relevancia la adaptación de entornos, la prevención e intervención ante conductas problemáticas, la estabilidad en el contexto..., cuestiones que no se recogen, o no lo suficiente, en esos instrumentos.
- Las personas con TEA presentan graves dificultades para hablar sobre sí mismas, para comunicar emociones o estados mentales..., por lo que les resulta muy complejo el comprender los conceptos sobre los que se apoyan estas escalas: satisfacción e importancia.
- Las opciones de respuesta también resultan difíciles de comprender para las personas con TEA. Debería optarse por respuestas cerradas y eliminar categorías que indiquen grado (muy, poco, medianamente...).
- Las escalas dan un peso excesivo a las dimensiones relacionadas con la integración en la comunidad, en relación al resto de dimensiones de calidad de vida. Esto responde a modelos que, como en EEUU e Inglaterra, están basados principalmente en la inclusión en la comunidad y en la prestación de apoyos para que las personas con discapacidad se integren en recursos ordinarios.

A pesar de estas dificultades, de las escalas y de las conversaciones mantenidas (en los casos en los que ha sido posible) se desprende información significativa para la elaboración de los Planes de Desarrollo Personal y de la mejora de su calidad de vida.

Estas son algunas reflexiones que nos han aportado las personas con TEA entre las que se encuentran algunas personas con Síndrome de Asperger:



"Ser feliz es estar contento".

"Me gusta que me digan que estoy guapo".

"Con los amigos me gusta cenar, ir de paseo, a la piscina".

"Placer es disfrutar de las cosas buenas de vida".

"En mi habitación estoy seguro, tienes canciones de cintas, de cadena dial, de FM".

"Me pongo contento porque voy a trabajar".

"Me gusta hablar de mis cosas en el papel sin gente o con una persona que yo elija".

"Me gusta guardar mis cosas en una caja para que no se pierdan".

"Me gusta ganar dinerillo, para comprarme Kas, patatas, caramelos, vino para el año nuevo, sidriña".

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

6.1.b) Proceso de formación y puesta en práctica de la Planificación Centrada en la Persona (PCP)

Es un proceso que comenzó en el año 2006 y que continúa en la actualidad. Para ello, desde Autismo Burgos, elaboramos un instrumento "Mejorando la calidad de vida. Cuestionario para la recogida de información, análisis y planificación de apoyos individuales" (Anexo 1).

Este instrumento tiene como objetivos profundizar en el conocimiento que tenemos de cada persona con TEA, conocer los aspectos más significativos que pueden ayudar a planificar metas personales y definir los apoyos necesarios para conseguirlas y, de esta manera, generar una reflexión sobre nuevas posibilidades para su desarrollo personal y la mejora de su calidad de vida.

Queremos diseñar proyectos de vida, no sólo centrados en los centros o servicios de la Asociación sino que contemplen todos los contextos vitales de cada persona con TEA y todos sus posibles ámbitos de desarrollo. Para esto es necesario que los profesionales y la familia, no sólo conozcamos en profundidad a la persona con TEA sino seamos capaces de planificar junto a ellos los objetivos y las estrategias para lograr cada proyecto de vida. Gracias a la elaboración y valoración de este cuestionario, conocemos la información necesaria sobre sus necesidades e intereses para planificar los apoyos individuales, que mejoren su desarrollo personal y su calidad de vida.

De la aplicación de este cuestionario, se desprende que lo que más valoran las personas con TEA es:

- La participación en actividades dentro de la comunidad.
- El trabajo.
- La importancia de los compañeros con los que están.
- El contacto con la familia.
- La necesidad de anticipar y vivir en un entorno estructurado.
- Las habilidades para planificar el tiempo libre.
- Tener una persona y profesional de referencia.
- Tener un grupo de compañeros con los que compartir actividades e intereses comunes.
- Poder elegir.
- Tener lugares y efectos personales propios.

6.1 c) Creación de un grupo de trabajo con familias para reflexionar sobre los criterios que influyen en la calidad de vida

En junio del 2005, celebramos la primera reunión para constituir el grupo de trabajo de las familias. En esa primera reunión, 12 familias expresaron su deseo por participar en este grupo de reflexión.

La metodología de trabajo ha consistido en reuniones con una periodicidad mensual, coordinadas por dos profesionales, donde se ha fomentado la participación de las familias en la planificación y desarrollo de los programas. Uno de los aspectos fundamentales que se ha trabajado en el seno de este grupo ha sido la calidad de vida, teniendo como marco teórico las 8 dimensiones de R. Schallock

(1996), modelo en el que hemos basado todo el trabajo. En cada reunión, reflexionábamos sobre una dimensión, definiendo los criterios para promover la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.

Las reflexiones que se desprende de la creación de este grupo son:

- Ha sido una experiencia muy rica y gratificante tanto para las familias como para los profesionales que coordinábamos el grupo, creándose un buen ambiente de trabajo.
- Por primera vez, entre las familias de la Asociación, se creaba un grupo de trabajo para reflexionar sobre los programas que se desarrollan y cómo aportar calidad de vida, concretando propuestas que pudieran mejorarla.
- Se ha intentado dar una visión global de calidad de vida. Al ser un grupo de familias heterogéneo, ya que tienen hijos en diferentes edades desde niños hasta adultos, la reflexión sobre la calidad de vida ha tratado de cubrir todas las etapas de la vida y todos los contextos (familia, colegios, centros de día, comunidad, empleo...)
- Se han realizado aportaciones para cada una de las ocho dimensiones (bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional, inclusión social, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, derechos) sabiendo que todas son fundamentales y que el equilibrio entre ellas favorece la calidad de vida.
- Tras varios debates dentro del grupo de trabajo, nos decantamos por la búsqueda de criterios en cada una de las dimensiones en lugar de indicadores. Esta decisión se debe a que entendemos que el *Proyecto Senda hacia la participación* trataba de definir criterios entendidos como aspectos relevantes u orientaciones que ayuden a promover la calidad de vida, en lugar de indicadores en que se trata de medidas significativas e interpretables, basados en una teoría, y se tienen que validar entre un grupo de expertos.
- Se reconoce que, en el caso de las personas con TEA, se requieren muchos apoyos para conseguir lo que cualquier persona sin discapacidad puede hacer de forma autónoma para mejorar su vida. Y es aquí donde realmente cobra sentido el papel de las familias y de los profesionales, a través de actitudes, estrategias, apoyos para expresar las condiciones y definir los criterios que pueden mejorar cada una de las dimensiones de calidad de vida.

A continuación, mostramos los testimonios fruto del trabajo de reflexión realizado por el grupo de familias dentro del Proyecto Senda.

“El objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, los criterios marcarán lo deseable para las diferentes dimensiones”. Reunión nº 3 (20/09/2005). Madre de persona con TEA.

“Nuestros hijos son personas que luchan y necesitan estar integrados plenamente en la sociedad, tener derechos, una vivienda, un empleo, una educación... Nuestro objetivo es que esto se consiga y nuestros hijos sean uno más”. Reunión nº 6 (19/12/2005). Madre de persona con TEA.

“Siempre debemos tener en cuenta que estos criterios de calidad de vida pueden variar por el momento en el que vivamos, el cambio social que se dé, nunca debe ser algo cerrado, para no quedarse obsoleto”. Reunión nº 11 (18/09/06). Madre de persona con TEA.

“Según Aristóteles, la felicidad implica gozar de los instantes sin dormirse en ellos. Esto significa que la vida está hecha de momentos y que hay que esforzarse en hacer el siguiente mejor”. Reunión nº 14 (20/12/2006). Madre de persona con TEA.

“La felicidad no es necesariamente el efecto de una situación externa sino cómo leemos lo que ocurre en nuestro entorno y en nuestro interior”. Reunión nº 14 (20/12/2006). Madre de persona con TEA.

“Al hablar de calidad de vida, es importante considerar las diferencias individuales de cada uno, porque estamos en definitiva hablando de la felicidad de las persona”. Reunión nº 16 (24/05/07). Padre de persona con TEA.

“Plantearse cómo mejorar la calidad de vida de las personas supone, ante todo, un profundo y significativo cambio en las actitudes y roles profesionales, puesto que implica que se diseñe cualquier tipo de intervención”. Reunión nº 17 (10/07/07). Profesional coordinador del grupo de familias.

“Entre todos construyamos ese mundo, llenándolo de metas, proyectos e ilusiones. En esto consiste nuestro reto y este reto se llama PROYECTO SENDA”. Reunión nº 17 (10/07/07). Madre de persona con TEA.

7. Criterios para la mejora de la calidad de vida

A continuación, se muestra el resultado del grupo de trabajo de familias, dentro del Proyecto Senda hacia la Participación, donde se recoge los criterios que promueven la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias en cada una de las dimensiones.

7.1. CRITERIOS DE CALIDAD DE VIDA REFERIDOS A LA PERSONA CON TEA

Bienestar físico

“Nivel de salud relacionado con el funcionamiento físico, síntomas de enfermedad, dolor, estado físico, energía, nutrición. Realización de actividades de la vida diaria y/o recepción de atención sanitaria adecuada”

Criterios que promueven el bienestar físico de la persona con trastorno del espectro autista (TEA)

■ Hábitos saludables y atención médica adecuada

- Algunas personas con TEA presentan graves problemas físicos como resultado de la coincidencia del trastorno autista con alteraciones neurológicas, disfunciones gástricas, epilepsia, problemas óseos y musculares, efectos secundarios de una prolongada medicación... Por ello, es importante desarrollar un programa específico de salud física con el objetivo de paliar el riesgo de deterioro y facilitar el acceso en el ámbito sanitario, tanto en urgencias, como en la atención bucodental, psiquiátrica...



- A menudo, la intervención más eficaz es la prevención, especialmente con las personas que tienen dificultades para comprender la importancia de los hábitos que ayudan a mantener la salud e identificar los síntomas o los problemas físicos.
- La realización de exámenes médicos periódicos (exámenes oftalmológicos, análisis de sangre, revisiones ginecológicas...) ayudan a prevenir y diagnosticar precozmente ciertas enfermedades
- Debido a que un alto porcentaje de personas con TEA se encuentran en tratamiento farmacológico, es conveniente realizar revisiones periódicas de estos tratamientos con el objeto de llevar un control de los efectos de la medicación.
- Las actividades físicas variadas y adecuadas a las características y gustos de la persona con TEA, como la natación o el caminar, favorecen su bienestar físico.
- Es necesario facilitar a la persona con TEA líquidos con cierta periodicidad para evitar la deshidratación y aportar los minerales necesarios para el organismo.
- Tener en cuenta pautas relacionadas con el control de posturas al sentarse, al levantarse, en momentos de descanso..., es fundamental para prevenir la aparición de futuros problemas musculares y óseos.
- Las acciones de sensibilización pueden ayudar a que los profesionales del ámbito médico faciliten y adecuen el trato a las necesidades de las personas.

■ Nutrición

- La comida es una actividad necesaria, pero al mismo tiempo debe ser placentera para la persona, por lo que debemos promover el disfrute atendiendo a cuestiones como la adaptación a gustos y preferencias, la variedad de opciones..., así como evitar la rigidez nutricional.
- La dieta debe ser sana, equilibrada y adaptada a las necesidades de la persona para evitar posibles alteraciones (obesidad, colesterol...) y, al mismo tiempo, atender a dificultades como los problemas de masticación y/o deglución, y la intolerancia a determinados alimentos.
- Los hábitos adecuados de alimentación (tiempo, ritmo, masticación, cantidad...), inciden directamente en el bienestar físico.
- Existen conductas que suponen un grave riesgo para la integridad física de la persona - pica, ingesta incontrolada de líquidos...- , por lo que es preciso contemplar todo tipo de prevenciones para controlarlas.
- Los controles periódicos de peso y de otros factores relacionados con la alimentación, como colesterol o diabetes, ayudan a prevenir posibles problemas físicos.

■ Programas y actividades

- Se deben atender y cuidar tanto los aspectos que inciden de forma directa en el bienestar físico de la persona -utilización de calzado y ropa cómoda colocada correctamente que no oprima y sea adecuada a la temperatura externa, no tomar comidas excesivamente calientes...-, como los que inciden de forma indirecta -tener buen aspecto físico (ropa digna, peinado acorde con la edad...).
- Uno de los objetivos prioritarios en el ámbito de la comunicación debe ser el promover apoyos y facilitar la expresión de necesidades, estados físicos, emociones... a través de sistemas alternativos de comunicación.
- Las dificultades de generalización y el riesgo de pérdida de habilidades hacen necesario trabajar de forma continuada a lo largo de la vida, las habilidades referidas a la autonomía personal: vestido, aseo, comida y cuidado personal.
- El desarrollo de las personas con TEA se asienta en la promoción de oportunidades, pero éstas siempre tienen que estar precedidas de una evaluación de riesgos que permita asegurar la máxima prevención.
- Las personas con TEA son especialmente vulnerables a situaciones de engaño, abuso..., por lo que se debe incidir en programas que les doten de habilidades para discriminar situaciones y expresar rechazo.
- Los exámenes corporales preventivos nos ayudan a detectar a tiempo cualquier signo o indicio de daño.
- La educación sexual debe traducirse en programas individualizados que vayan respondiendo a las necesidades de las distintas etapas.

■ Entornos

- Un entorno limpio, saludable y con una buena temperatura ambiental ayuda a mejorar el bienestar físico.
- Es fundamental promocionar el confort en los lugares de descanso, favoreciendo que la persona con TEA disponga de complementos adaptados y medidas que favorecen su bienestar.
- La ausencia de barreras físicas, unido a la instalación de sistemas de seguridad (cristales irrompibles, detectores de humo...) hacen más seguros los entornos y permiten que las persona pueda desenvolverse con la mayor autonomía posible y sin riesgos.

- Las personas con TEA comprenden mejor la información visual. Por ello es importante diseñar un sistema secuenciado, un manual de instrucciones adaptado, que permita el uso de los distintos aparatos o maquinaria que utilicen.
- Los entornos donde se encuentran las personas con TEA tienen que contar con programas o protocolos de actuación en caso de riesgo (incendio, inundación,...) y ser puestos en práctica, comprobando que se trata de planes de acción y/o evacuación adaptados y comprensibles para estas personas.

Bienestar emocional

“Estado de alegría, felicidad, satisfacción, concepto positivo de sí mismo y ausencia de estrés”



Criterios que promueven el Bienestar Emocional en las personas TEA

■ Poder ser uno mismo

- Las personas con TEA tienen dificultades para comunicarse y comunicar cómo se sienten, qué necesitan..., por lo que es necesario proporcionarles recursos y apoyos para expresar sus deseos y necesidades.
- Es importante favorecer las elecciones acerca de con quién quieren estar o relacionarse, así como los momentos en los que desean estar solos.
- Se debe preservar su intimidad y privacidad, respetando su individualidad y atendiendo a sus gustos, estilo de vida, estado emocional, ritmos vitales, creencias, sexualidad...

■ Autoestima y satisfacción con uno mismo

- En la vida diaria, es importante utilizar las actividades preferidas de las personas con TEA como medio de motivación para mejorar su autoestima.
- Proporcionar un trato cercano, cálido, con refuerzo verbal positivo, ayuda a mejorar el bienestar emocional de las persona con TEA.

■ Reducción del estrés

- Las personas con TEA toleran mal los cambios. Para mejorar esta situación de estrés se debe facilitar la información por adelantado, mediante el sistema comunicativo que la persona utiliza y comprende, de la actividad que se va a realizar. Además es importante proporcionarle estabilidad en el día a día.
- Se debe facilitar dispositivos de apoyo y protocolos de actuación para prevenir o responder ante situaciones conflictivas o ante situaciones de duelo, pérdida o enfermedad.
- Se debe contar con un análisis de las posibles situaciones que pueden generar conflicto a las personas con TEA, dotándoles de estrategias comunicativas para manifestarlo y de recursos para resolverlo.
- Una forma de reducir el estrés consiste en utilizar instrumentos que faciliten la anticipación y comprensión del entorno.
- Es importante proporcionar habilidades de escucha y respeto ante ideas diferentes a las suyas para mejorar el bienestar emocional
- Las estrategias de relajación ayudan a afrontar situaciones de ansiedad o estrés.
- Se debe controlar la estimulación ambiental de los lugares donde las personas con TEA se encuentran.

■ Seguridad y estabilidad

- Las personas con TEA tienen dificultades en la comunicación, lo que hace necesario que dispongan o se les faciliten habilidades comunicativas adecuadas para expresar sus estados de ánimo y deseos, así como de herramientas para rechazar o para poder pedir ayuda cuando lo necesiten.
- Las personas con TEA necesitan que se les proporcionen ambientes predecibles y comprensibles a través de sistemas de estructuración espacio-temporal. Además, estos entornos deben ser tranquilos y cálidos.
- El hecho de tener a una persona de referencia, que les aporte seguridad, a quien recurrir en caso de necesidad y que le escuche, mejorará el bienestar emocional de las personas con TEA.
- Una medida que ayuda a mejorar la seguridad es reservar un espacio propio con elementos personalizados en el que puedan relajarse, estar tranquilos y expansionarse con más libertad que en el resto de lugares.

Bienestar material

“Pertenencias, recursos económicos, empleo, vivienda adecuada...”

Defender la seguridad financiera y los derechos a corto y largo plazo

■ **Defender la seguridad financiera y los derechos a corto y largo plazo**

- Se debe garantizar que las personas con TEA perciban las prestaciones que les correspondan y la correcta administración de sus bienes.
- Así mismo, se deben asegurar los recursos y las prestaciones necesarias para su futuro, así como que pueda existir una persona o institución que les ayude o se encargue de administrarlos, actuar en su representación, y velar por sus derechos...

■ **Permitir la propiedad y el uso de recursos económicos propios que garanticen poder ser cubiertos**

- Las personas con TEA tienen dificultades para comunicarse por lo que es necesario que dispongan de un sistema para facilitar las peticiones o expresión de deseos en cada contexto (fotos, pictogramas...).
- Se debe pactar un sistema de refuerzos que permita a cada persona conseguir objetos o algo que se desea.
- Para mejorar el bienestar material se debe facilitar el acceso y la posesión de pertenencias y efectos personales (fotos, objetos preferidos...), así como permitir y respetar el disfrute de espacios personales.
- Es conveniente la utilización de sistemas de señalización de los objetos personales. Estos sistemas deben ser, por eso mismo, personalizados, no estándar.
- Es necesario favorecer el ocio y tiempo libre, por lo que será necesario que cada persona tenga recursos y opciones para poder disfrutar de sus vacaciones y tiempo de ocio.



■ Asegurar el ambiente

- Una forma de hacer más seguros los ambientes, donde la persona con TEA se encuentra, consiste en repasar periódicamente los materiales, maquinaria, electrodomésticos... a los que tienen fácil acceso, y así confirmar su seguridad.
- Es importante diseñar sistemas de protección, y adaptaciones materiales o mecánicas que permitan comprender el uso y utilizar con seguridad un mayor número de máquinas, electrodomésticos...
- Se debe ofrecer información sobre los riesgos físicos derivados de determinadas situaciones relacionadas con el uso de maquinaria, así como trabajar contenidos referidos a seguridad e higiene.
- Aquellos electrodomésticos, maquinaria o espacios (sala de máquinas, calderas...) que supongan un peligro, se deberán vetar tanto en lo que respecta a su acceso como a su uso, ya sea verbalmente o mediante colocación de señales visuales o de alarma.
- Es conveniente facilitar la participación de las personas con TEA en la resolución de pequeños problemas, gestión de averías y pequeños contratiempos conociendo y aplicando pautas de seguridad.
- Las personas con TEA procesan con mayor facilidad la información visual, por ello es aconsejable la utilización de pictogramas, fotos..., que facilitan la comprensión del uso de las herramientas o maquinaria (como, por ejemplo, un señalador del botón de inicio o parada).

Relaciones interpersonales

“Experiencia de interacciones y relaciones sociales positivas (familias, amigos y compañeros) y/o posibilidad de recibir apoyos (emocional, físico, económico...) de la familia, amigos, compañeros.”

Criterios que promueven las relaciones interpersonales en las personas con TEA

■ Fomentar las interacciones sociales

- Las dificultades en el ámbito de las relaciones sociales hacen prioritario disponer de programas de habilidades sociales que favorezcan las relaciones interpersonales.



- Hay que facilitar herramientas y foros adecuados para que cada persona pueda manifestar sus deseos y necesidades.
- A las personas con TEA les cuesta asumir los cambios, y esto supone que se deben anticipar las alteraciones que le puedan afectar (cambios de personas, actividades...).
- Es importante promover y realizar actividades grupales que fomenten la interacción con compañeros y otras personas de su entorno.

■ Proporcionar apoyo social

- Conocer las necesidades de cada persona permite definir y proporcionar el apoyo adecuado que cada uno requiere para poder acceder a actividades según sus preferencias, edad...
- Las personas con TEA se sentirán más seguras si cuentan con una persona de referencia en el trabajo, en cada actividad...

■ Promocionar amistades

- Las relaciones interpersonales se enriquecen favoreciendo el contacto con otras personas, con o sin discapacidad, en función de los intereses y preferencias.

■ Permitir el afecto

- Se debe permitir la libre elección de compañeros o profesionales en determinados momentos o actividades.
- Una medida que permitirá mejorar las relaciones de las personas con TEA es la realización de actividades en grupos reducidos.
- Es importante favorecer que la persona con TEA pueda ayudar y prestar apoyo a otras personas que lo necesiten.
- En el diseño de los horarios y las programaciones, es necesario analizar y revisar las preferencias e incompatibilidades para planificar los agrupamientos, con posibilidad de hacer cambios en los mismos, en cualquier momento, si las necesidades así lo requieren.

■ Permitir la intimidad

- La educación afectivo-sexual debe traducirse en programas individualizados, que vayan respondiendo a las necesidades de las distintas etapas.
- Las personas con TEA deben disponer de espacios y momentos para preservar la privacidad en las relaciones personales con la familia y los amigos.
- Se debe facilitar la libre elección de relaciones de amistad y pareja de las personas con TEA, en el marco de unas normas de convivencia y un comportamiento social adecuado.

Desarrollo personal

“Oportunidad de educación y presencia de competencias y habilidades”.

Criterios que promueven el desarrollo personal en las personas con TEA

■ Proporcionar educación

- Es necesario que cada persona cuente con un programa individualizado para el desarrollo de las distintas habilidades adaptativas.
- Cada persona con TEA es diferente y, para facilitar su desarrollo personal, es fundamental que reciba una atención específica, especializada e individualizada.
- El desarrollo personal se mejorará si las personas disponen de pautas de intervención personalizadas, dirigidas a prevenir distintas situaciones, tales como las conductas problemáticas, la salud, la seguridad...



- Es importante dar la posibilidad de una formación continua a lo largo de toda su vida, proyectada hacia su futuro.
- Es recomendable hacer partícipe a la persona con TEA de la elaboración de su programa de desarrollo.

■ Fomentar el desarrollo de habilidades funcionales

- Las dificultades de generalización y el riesgo de pérdida de habilidades hacen necesario trabajar de forma continuada todas aquellas habilidades referidas a la autonomía personal, de salud y de seguridad, así como de autorregulación en el uso de la comunidad: comportamientos adecuados, habilidades de compra, espacios de ocio, transporte.
- Se tienen que proporcionar posibilidades en la elección personal de actividades, de espacios, de ocio, de personas de referencia, de participación...
- Hay que asignar responsabilidades en el entorno más inmediato de la persona con TEA (vivienda, contexto familiar, trabajo) para fomentar su desarrollo.
- Es fundamental crear un proyecto de vida para la persona con TEA, mediante un trabajo adaptado, coordinado y coherente.
- Una medida para promocionar el desarrollo personal consiste en que las personas con TEA tengan conocimiento de sus derechos y se les facilite la reclamación de los mismos en la medida de sus posibilidades.

■ Proporcionar actividades útiles/ funcionales

- Otra manera de proporcionar actividades útiles que mejoren el desarrollo personal es hacer partícipes a las personas con TEA en las diferentes actividades, así como en la toma de decisiones y responsabilidades.
- Se tiene que tener en cuenta los intereses, preferencias de las personas con TEA, favoreciendo el acceso a recursos y a materiales de su propio interés.
- Debido a las dificultades de comunicación, se deben potenciar, en las personas con TEA, habilidades de búsqueda de ayuda en situaciones de enfermedad, peligro...
- Para favorecer la generalización, es necesario extrapolar aquellos hábitos de cuidado personal al resto de los entornos de la persona, como el hogar familiar y la comunidad.

- La percepción de la funcionalidad y del sentido de lo que hacen es importante para conseguir una mayor autoestima y mejorar el desarrollo personal.

■ Utilizar tecnología aumentativa

- Cada persona debe disponer de recursos específicos y de ayudas técnicas para conseguir su máxima autonomía y para aumentar su capacidad de resolución de problemas.
- Uno de los objetivos preferentes en el ámbito de la comunicación debe ser la utilización de Nuevas Tecnologías adaptadas.

Inclusión social

“Integración, participación y apoyos sociales”

Criterios que promueven la inclusión social en las personas con TEA

■ Proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad

- Para mejorar la integración, es fundamental potenciar las actividades en la vida social.
- Con el fin de favorecer la participación de las personas con TEA en la sociedad, es necesaria la normalización de sus vidas mediante la utilización de los recursos comunitarios adecuados en función de sus características personales...
- Es importante la elaboración de programas con el objeto de enseñar a las personas con TEA ciertas normas que hay que respetar en la comunidad.



- Un programa específico que facilite los recursos comunicativos de cada persona, en cada entorno comunitario que utilice, favorecerá y aumentará el número de oportunidades para su integración.
- Los protocolos de prevención y/o actuación ante conductas problemáticas, que puedan producirse en los distintos entornos, son necesarios para mejorar la participación en la comunidad.
- Se debe atender y promover el cuidado de la imagen y el aspecto en general.

■ Fomentar ambientes normalizados e integrados.

- Una manera de fomentar la participación en contextos integrados es la utilización, siempre que sea posible, de entornos normalizados para la realización de las actividades (piscinas públicas, cafeterías, contextos laborales...).
- Se deben tener en cuenta los intereses de las personas con TEA con el fin de planificar qué entornos comunitarios van a utilizar.
- Es necesario facilitar la integración en los colegios de las personas con TEA, dotándolos de los recursos y personal necesario para que la integración sea lo más positiva posible.
- Hay que potenciar la participación en la programación y la presencia en los acontecimientos del entorno más próximo, como el barrio, el pueblo...
- Es importante permitir que las personas con TEA tomen iniciativas en las interacciones con otras personas utilizando sus propios recursos comunicativos.

■ Conectar con redes de apoyo

- Los TEA son aún poco conocidos en la población general. Para mejorar la inclusión de las personas afectadas, se debe aumentar la presencia social y explicar e informar a la comunidad de las características que distinguen a estas personas: de sus capacidades, necesidades, conductas...
- Al mismo tiempo se debe ofrecer una formación e información positiva, evitando los estereotipos y promoviendo una imagen positiva.
- Contar con apoyos naturales en los entornos donde la persona con TEA se desenvuelve mejorará su inclusión social.

■ Promover funciones de rol y estilos de vida

- Se tienen que tener en cuenta las capacidades, los gustos, la edad de las personas con TEA, para programar tareas y actividades lo más adaptadas a ellas.

- Posibilitar la elección de pertenecer a un grupo determinado por motivos de amistad, preferencia de la actividad... favorecerá que la persona se encuentre a gusto y de esta forma se favorecerá su inclusión dentro de la sociedad.
- Un objetivo de los programas de comunicación, debe consistir en enseñar a las personas recursos para rechazar de forma adecuada situaciones que no son de su agrado.

■ Apoyar al voluntariado

- La inclusión social de las personas con TEA mejorará con la figura del voluntario. Para ello, es importante crear programas de participación en la comunidad a través del voluntariado, facilitando su participación en las diferentes actividades.

Autodeterminación

“Capacidad de hacer elecciones. Autonomía, control personal y oportunidad de elegir y decidir sobre distintos aspectos de la propia vida”

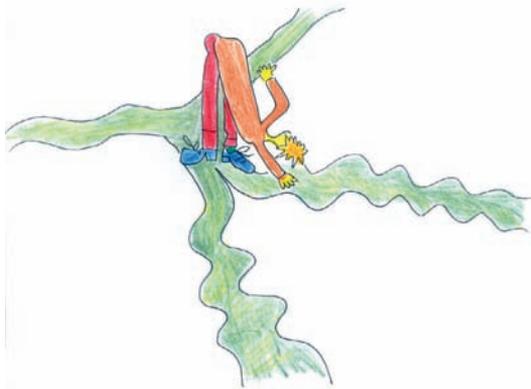
Criterios que promueven la autodeterminación en las personas con TEA

■ Permitir el control personal

- Un objetivo prioritario en los programas individuales es trabajar la resolución de problemas.
- Proporcionar contextos de comunicación de persona a persona en un clima social-afectivo positivo favorecerá la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro autista.
- El programa del centro debe incluir objetivos y actividades relacionadas con la adquisición de habilidades sociales, creando interacciones significativas y recíprocas.
- Se tienen que proporcionar los apoyos necesarios para facilitar la expresión y el autocontrol de las emociones.

■ Permitir hacer elecciones

- Las personas con TEA presentan dificultades en la comunicación, por lo que estos programas se



basan en proporcionarles sistemas alternativos que permitan señalar preferencias y/o gustos.

- Es importante ofrecer a las personas con TEA oportunidades de vivir experiencias variadas y que hagan posible las elecciones de actividades satisfactorias. En este sentido, se deben conocer por anticipado las distintas posibilidades y alternativas.
- Disponer de medios necesarios para alcanzar lo que se quiere mejorará la autodeterminación de las personas con TEA.

- Las personas con TEA tienen que tener la oportunidad de una vida propia fuera del entorno familiar.

■ Permitir tomar decisiones

- Siempre que sea posible hay que proporcionar a las personas con TEA todas las alternativas existentes, analizando cada una de ellas y ayudando a identificar las consecuencias de las diferentes opciones.
- Hay que evitar que las personas con TEA estén sobreprotegidas.

Derechos⁶

“Desarrollo y respeto de los derechos humanos”

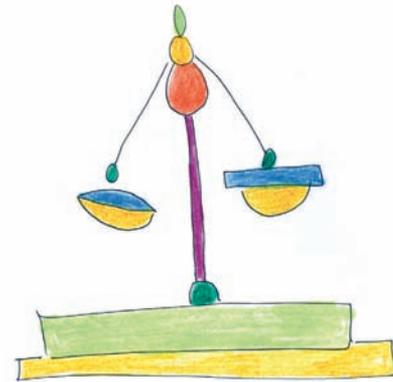
■ Criterios que promueven los derechos en las personas con TEA

■ Proporcionar procesos justos

- Las personas con TEA tienen derecho a tener cubiertas todas las necesidades básicas como alimentación, vivienda, formación, trabajo ...
- Se debe asegurar el derecho a llevar una vida normalizada y lo más estable posible.

⁶ Ver anexo. Carta de derechos de personas con autismo. Adoptado por el Parlamento Europeo el 9 de mayo de 1996.

- Es necesario cubrir la atención personalizada de todas las necesidades derivadas del propio trastorno y/o problemas asociados en todas las edades y ámbitos.
- Se debe contar con un procedimiento que permita conocer si los derechos de las personas con TEA se están cumpliendo, y evaluar periódicamente el cumplimiento de los mismos.
- Es necesario valorar y tener en cuenta su satisfacción personal.
- Es importante fomentar la participación de las personas con TEA, familias y/o tutores en todos los programas.
- Se debe reconocer la especificidad del autismo dentro de la legislación y contemplar todos los derechos para mejorar su calidad de vida.
- Las Administraciones deben, además, garantizar una prestación justa que cubra todas las necesidades de las personas con TEA como alimentación, vivienda, servicios específicos...
- Las Administraciones deben asegurar la financiación total del coste de cada intervención, así como el seguimiento del programa y los recursos financiados.



■ Asegurar la privacidad

- Cada persona con TEA debe disponer de espacios y tiempos personales y privados en los cuales se respete su intimidad.
- Se debe garantizar el derecho de las personas con TEA a estar solas sin ser molestadas siempre que lo deseen y ello no implique ningún riesgo para su seguridad o una dificultad importante para el desarrollo del programa de intervención que estamos realizando.
- Se debe respetar el derecho a la confidencialidad en los aspectos relativos a su persona como su expediente o el programa de desarrollo individual que se esté aplicando.
- No se debe utilizar ni manipular su voz, su voto, su imagen...

■ Reducir barreras

- Las personas con TEA tienen derecho a desarrollar las actividades en el marco más normalizado posible.
- Es importante definir los apoyos: psíquicos, físicos, de comunicación... que cada persona requiere para facilitar su integración en diferentes entornos y actividades.
- Se deben homogeneizar los elementos visuales de comunicación que se utilizan en los distintos contextos.
- Es importante disponer de los recursos para poder disfrutar de las vacaciones y de tiempo.

■ Fomentar las responsabilidades cívicas

- Es necesario disponer de un soporte donde se expliciten no sólo los derechos sino también las responsabilidades y deberes, en general, de usuarios, familias, centro y profesionales.



7.2. CRITERIOS DE CALIDAD DE VIDA EN EL EMPLEO REFERIDOS A LA PERSONA CON TEA

En los últimos años, se ha incidido mucho en las posibilidades de integración laboral del colectivo de personas con trastorno del espectro autista, una situación difícilmente pensable hace una década. Este cambio se ha producido gracias a que desde diversas entidades se han promovido iniciativas, se ha reforzado el mensaje sobre el derecho y sobre la capacidad que tienen estas personas de poder acceder al mundo laboral y se ha generado una nueva visión de las personas con discapacidad.

Todo este proceso ha supuesto un gran avance pero sigue existiendo una parte del colectivo de personas con discapacidad, entre las que se encuentran algunas personas con TEA, que no pueden acceder a las formulas convencionales de integración y requieren nuestro esfuerzo por flexibilizar las opciones y contemplar adaptaciones específicas que favorezcan su máxima inclusión socio-laboral.

Las personas con trastorno del espectro autista presentan en mayor o menor medida, como venimos diciendo, dificultades en la comunicación, en la interacción social, en la imaginación y en el campo de intereses. Estas dificultades se pueden traducir en el contexto laboral en dificultades para el inicio y mantenimiento de conversaciones, comprensión de instrucciones, forma de relacionarse con los compañeros, solución de imprevistos, adaptación a cambios de rutina sin previo aviso... sin embargo, existen apoyos y programas específicos de intervención que permiten compensar dichas dificultades.

Además, las personas con TEA pueden presentar capacidades en distintos campos (destreza manipulativa, memoria de repetición, capacidad viso-espacial...) y en algunos casos ciertas habilidades especiales, que orientadas funcionalmente al ámbito laboral, pueden convertirles en trabajadores con un alto nivel de rendimiento. Al mismo tiempo, algunas características que a menudo se asocian al autismo, favorecen las posibilidades de éxito en el desarrollo laboral: transparencia y honestidad, nivel de perfeccionismo, capacidad de trabajo, preferencia por las rutinas, nivel de concentración ante algunas tareas...(Confederación Autismo España, 2004)

Desde este Proyecto Senda hacia la participación, hemos reflexionado profesionales, familiares y las propias personas con TEA en la búsqueda de criterios para mejorar la calidad de vida en todos los ámbitos de la vida y en especial en relación al empleo.

Consideramos que el empleo repercute en todas las áreas de la vida de la persona, haciendo posible, en primer lugar, desarrollar un derecho que tiene como persona que es el trabajo, entendido no sólo como una actividad productiva, sino como un factor básico de inclusión social y de realización

personal, además de suponer un salario supone una integración plena en un entorno natural donde se desarrollan interacciones sociales que cobran gran importancia en la calidad de vida.

Es decir, no sólo supone una contratación laboral sino lo más importante es lo que esto conlleva: desarrollo personal, motivación, autonomía económica, comenzar un proyecto de vida, oportunidad de compartir con sus compañeros además de los momentos y lugares relacionados directamente con el puesto de trabajo.

Entendemos el “empleo” no tanto como un fin en sí mismo, sino como un medio para la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y una puerta de acceso a otras posibilidades de desarrollo personal y enriquecimiento de su vida.

A continuación, describimos una serie de criterios que promueven la calidad de vida de las personas con TEA en las distintas dimensiones en relación con el empleo.

Criterios

■ Bienestar físico

- La ausencia de barreras de todo tipo, unido a la instalación de sistemas de seguridad (cristales irrompibles, detectores de humo...) hacen más seguros los entornos laborales y permiten que las personas con trastorno del espectro autista puedan desenvolverse con la mayor autonomía posible y sin riesgos.
- Las personas con TEA comprenden mejor la información visual. Por ello, es importante diseñar un sistema secuenciado, un manual de instrucciones adaptado, que permita el uso de los distintos aparatos o maquinaria que utilicen en su lugar de trabajo.
- Los entornos laborales donde se encuentran las personas con TEA tienen que contar con programas o protocolos de actuación en caso de riesgo (incendio, inundación,...) y ser puestos en práctica, comprobando que se trata de planes de acción y/o evacuación adaptados y comprensibles para estas personas.
- Una forma de hacer más seguros los ambientes, donde la persona con TEA se encuentra trabajando, consiste en repasar periódicamente los materiales, maquinaria, electrodomésticos... a los que tienen fácil acceso, y así confirmar su seguridad.

- Se debe ofrecer información sobre los riesgos físicos derivados de determinadas situaciones relacionadas con el uso de maquinaria, así como trabajar contenidos referidos a seguridad e higiene.

■ Bienestar emocional

- Se debe adaptar el puesto de trabajo (tanto el espacio físico, como las tareas y las actividades) a las características de las personas con TEA.
- Es necesario que antes de iniciar la búsqueda de trabajo se realice una evaluación objetiva y funcional de las habilidades e intereses de la persona con TEA.
- Se debe evitar la sobreestimulación en los contextos de trabajo, y los puestos que requieran altas exigencias socio-comunicativas.
- Las personas con TEA se sentirán más seguras si cuentan con una persona de referencia en el trabajo.

■ Bienestar material

- Es importante utilizar claves visuales que ayuden a comprender el espacio y el tiempo, y a predecir cambios en el entorno laboral.
- Cada persona debe recibir una contraprestación por su trabajo que le permita acceder a las actividades o bienes materiales que desee.
- Es conveniente la utilización de sistemas de señalización de los objetos personales en el contexto laboral.

■ Relaciones interpersonales

- Es importante concebir la posibilidad del apoyo natural como un complemento, más que un sustituto, ya que la presencia cercana de un profesional de referencia es necesaria en la gran mayoría de los casos.
- Se deberá favorecer una relación positiva con los compañeros de trabajo, facilitando espacios y momentos de interacción.

■ Desarrollo personal

- Es necesario adecuar los contenidos y metodologías de los programas de formación a las características, necesidades, demandas e intereses de cada persona con TEA.
- Una medida para fomentar el desarrollo personal en el trabajo consiste en que las personas con

TEA tengan conocimiento de sus derechos y se les facilite la reclamación de los mismos en la medida de sus posibilidades.

- La percepción de la funcionalidad y del sentido de lo que hacen es importante para conseguir una mayor autoestima y para mejorar el desarrollo personal.
- Las personas con TEA no toleran bien los cambios, por lo que es importante en la medida de lo posible, proporcionarles estabilidad en el entorno laboral (jornada, tipo de trabajo, espacios...)

■ **Inclusión social**

- Se debe potenciar diferentes tipos de relación laboral con las empresas (programas de práctica, de formación , empleo con apoyo...) y contemplar la posibilidad tanto de realizar contratos a tiempo parcial como de adecuar el salario al rendimiento.

■ **Autodeterminación**

- Cada persona con TEA debe disponer de recursos específicos y de ayudas técnicas para conseguir su máxima autonomía y para aumentar su capacidad de resolución de problemas en el contexto laboral.
- Las personas con trastorno del espectro autista tienen derecho a una formación y a un empleo adecuado que responda a sus deseos, sin discriminación ni prejuicios, en los que se tenga en cuenta sus capacidades y sus intereses.

■ **Derechos**

- Las personas con TEA tienen derecho a percibir un sueldo digno.
- Las personas con TEA tienen derecho a un trato digno en el trabajo y a un reconocimiento de su labor.

7.3. CRITERIOS REFERIDOS A LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON TEA

¿Cuáles son los aspectos que las familias han considerado más importantes para su calidad de vida?

Bienestar físico

■ Criterios que promueven el Bienestar Físico en las familias⁷



- Debido a la atención que las personas con TEA precisan, las familias tienen que tener estrategias para reducir el nivel de estrés que supone el estar al cuidado de estas personas .
- Las familias deben disponer de pautas que las ayuden en la relación con la persona con TEA y que les ayuden a desarrollar una relación lo más normalizada.
- El estrés que supone para la familia el estar al cuidado de la persona con TEA hace necesario proporcionar actividades de descanso que permitan a la familia disponer de tiempo de ocio para la realización de actividades de libre elección (deportes, cine,...)
- La normalización del entorno físico de la casa ayuda a promover el bienestar en las familias.
- Las familias deben disponer de tiempo para poder cuidar de su propia salud (atención y revisiones médicas, ejercicio físico, tiempo para el cuidado personal...).
- Es importante que la familia tenga un ritmo de vida tranquilo y adecuado (tiempo para comer, sin interrupciones, pueda dormir adecuadamente...).
- Se debe disfrutar de un buen ambiente familiar y laboral, mantener buenas relaciones familiares y sociales y disponer de tiempo para cultivarlas.

⁷ Entendemos por familia el concepto de familia extensa (padres, hermanos, abuelos, tíos...)

Bienestar emocional

■ Criterios que promueven Bienestar Emocional en las familias

- El autismo afecta a toda la vida de la persona con lo que el ajuste del nivel de expectativas de desarrollo de la persona con TEA favorecerá el bienestar emocional de la familia.
- La familia debe asumir el autismo de forma positiva y tener capacidad para afrontarlo.
- Las familias necesitan tener información y acceso a los recursos y servicios de apoyo existentes.
- Es importante que la familia disponga de apoyo profesional específico para todos sus miembros.
- Tener una vida estructurada por parte de las familias, donde puedan realizar las actividades propias de su ciclo vital, es fundamental para mejorar el bienestar emocional.
- Se debe tener una comunicación buena y de calidad entre los miembros de la familia
- Mantener buenas relaciones con la pareja, familiares, amistades y no sentirse solo promoverá el bienestar emocional en el seno de las familias.
- Es importante que la familia disponga de buenas condiciones de trabajo que le permitan conciliar su vida familiar y laboral.
- El sentirse comprendido socialmente y el poder compartir situaciones, sentimientos y experiencias con otras familias son criterios que promueven la calidad de vida.

Bienestar material

■ Criterios que promueven Bienestar Material en las familias

- Desde las Administraciones se deben promover ayudas sociales para las familias de las personas con TEA.
- Es fundamental contar con la implicación de las Administraciones, para desarrollar acciones y convenios estables que mejoren el bienestar material de las familias.

- Las familias deben tener acceso a todos los recursos del Estado y de la Comunidad.
- Las familias deben tener acceso a servicios sanitarios y comunitarios, adaptados a las necesidades de su familiar con TEA.
- Es importante que las familias dispongan de una vivienda adecuada y segura.
- El tener una situación laboral estable en las familias promueve el bienestar material.
- Las familias necesitan ver garantizado el futuro de la persona con TEA sin que esta dependa económicamente de la familia durante toda su vida.
- Las medidas de conciliación laboral y familiar fomentan el empleo o el acceso al mismo, y éste a su vez garantiza el bienestar material.

Relaciones interpersonales

■ Criterios que promueven las Relaciones Interpersonales en las familias

- Es importante que las familias mantengan el contacto habitual con los amigos.
- En el seno de la familia, cada miembro deberá implicarse y alternarse en el cuidado de la persona con TEA.
- Es fundamental la implicación de la familia extensa, de los vecinos, de los amigos... como apoyo.
- Contar con apoyo familiar continuado y en vacaciones es un factor que promueve las relaciones interpersonales.
- No se debe pensar “yo soy imprescindible” sino que hay más personas que pueden estar al cuidado de la persona con TEA.
- Es importante que las familias no tengan que estar siempre justificándose ante familiares, amigos, sociedad en general... por los comportamientos de su familiar con TEA.

Desarrollo personal

■ Criterios que promueven el Desarrollo Personal en las familias

- Para mejorar su desarrollo personal, las familias tienen que aceptar la realidad de tener un familiar con TEA y asumir de manera positiva y realista la situación.
- Para las familias es importante el formar parte de una Asociación, mantener contacto con otras organizaciones e intercambiar experiencias entre otras familias con la misma realidad.
- Las familias deben tener acceso a jornadas, seminarios específicos... para estar informadas y formadas.
- Es fundamental disponer de tiempo para el ocio como medio de mejorar el desarrollo personal.
- Tener otros temas de conversación que no sea el autismo favorece las relaciones y el desarrollo personal.
- Se debe potenciar la comunicación y entendimiento con las personas del entorno familiar (hijos, compañeros, profesionales...).
- Es necesario que las familias puedan continuar con su vida personal, en todos los sentidos (trabajo, amistad, ocio...).

Inclusión social

■ Criterios que promueven la Inclusión Social en las familias

- Es fundamental contar con la implicación de la Administración, para el desarrollo de programas que faciliten la inclusión social (programa de madrugadores, vacaciones...)
- Es necesario que la familia cuente con apoyos para la vida social, ocio...

- Seleccionar el ambiente, las actividades y la compañía con la que se van a realizar las actividades, teniendo en cuenta la edad de cada miembro de la familia, mejorará la inclusión social de las familias.
- Es importante que las familias participen en las decisiones (educativas, sanitarias, de ocio...) de la persona con TEA.
- Las familias deben poder atender las necesidades médicas de la persona con TEA.
- Las familias no deben verse discriminadas socialmente por tener una persona con TEA entre sus miembros.

Autodeterminación

■ Criterios que promueven la Autodeterminación en las familias

- Es necesario que la familia pueda realizar elecciones (elegir trabajo, ocio...) que se adapten a sus preferencias y necesidades.
- Las familias deben tener alternativas de elección para la persona con TEA.
- Es fundamental contar con apoyos personales, servicios, recursos varios y saber que en el futuro estén garantizados.
- Un buen estado físico y mental mejora la autodeterminación de las familias.
- Las familias tienen que tener expectativas reales sobre el futuro de la persona con TEA.
- Los poderes públicos deberán garantizar la existencia de servicios de atención de calidad a la persona con TEA, de modo que la familia no se vea obligada a cambiar su lugar de residencia.

Derechos

■ Criterios que promueven los Derechos en las familias

- Las familias tienen derecho a que todas las necesidades educativas, sanitarias, económicas, de ocio, laborales... de las personas con TEA sean cubiertas por la Administración.
- Las familias tienen derecho a que las necesidades de la persona con TEA sean cubiertas por servicios específicos y de calidad a lo largo de su vida.
- Las familias deben tener la seguridad de que las personas con TEA tienen garantizado un proyecto de vida con calidad.
- Las familias tienen derecho a no ser discriminadas socialmente.
- Las familias tienen derecho a llevar una vida normalizada.

Anexos



Cuestionario para la recogida de información, análisis y planificación de apoyos individuales

Este instrumento tiene como objetivos profundizar en el conocimiento que tenemos de cada persona con TEA, y generar una reflexión sobre nuevas posibilidades para su desarrollo personal y la mejora de su calidad de vida.

Los nuevos enfoques en el ámbito de la discapacidad apuestan por diseñar planificaciones personales o proyectos de vida, no centrados única y exclusivamente en los centros o servicios de las organizaciones, sino que contemplen todos los contextos vitales de la persona y todos sus posibles ámbitos de desarrollo. Este nuevo reto también nos exige que impliquemos de una forma realmente activa, tanto a la propia persona con discapacidad como a todos los que conviven con ella, con el objetivo de valorar y desarrollar juntos sus capacidades, necesidades e intereses, y consensuar qué es lo mejor para su calidad de vida.

Con este planteamiento se enriquece el papel de los profesionales en cada proyecto de vida, pues no sólo debemos conocer en profundidad a la persona con autismo, sino planificar junto a ella y a sus personas cercanas (familia, conocidos...) las metas, los objetivos y las estrategias para lograrlos. Al mismo tiempo debemos asumir el papel de apoyar a todas las personas, y a los diferentes entornos implicados directa o indirectamente en este proceso, y el de ser facilitadores de los apoyos que cada persona necesite.

Planificar junto a las personas supone no ser nosotros únicamente los que decidimos sobre su vida, sino saber escuchar o interpretar lo que las personas necesitan, y tener siempre presentes y respetar sus derechos, intereses, sus capacidades, sus posibilidades de elección y participación, su entorno, estilo de vida...

Con este instrumento pretendemos conocer los aspectos más significativos que pueden ayudar a planificar metas personales para las personas con TEA y definir los apoyos necesarios para conseguirlas.

Nombre y apellidos:

Profesional - Facilitador:

Otras personas que participan en la recogida de datos y en la planificación

Nombre	Relación con la persona con T.E.A.	Firma

¿Participa la persona con discapacidad?:

Firma:

Fecha:

Mejorando las relaciones sociales...

Análisis de las relaciones más relevantes para la persona en los distintos ámbitos y momentos:

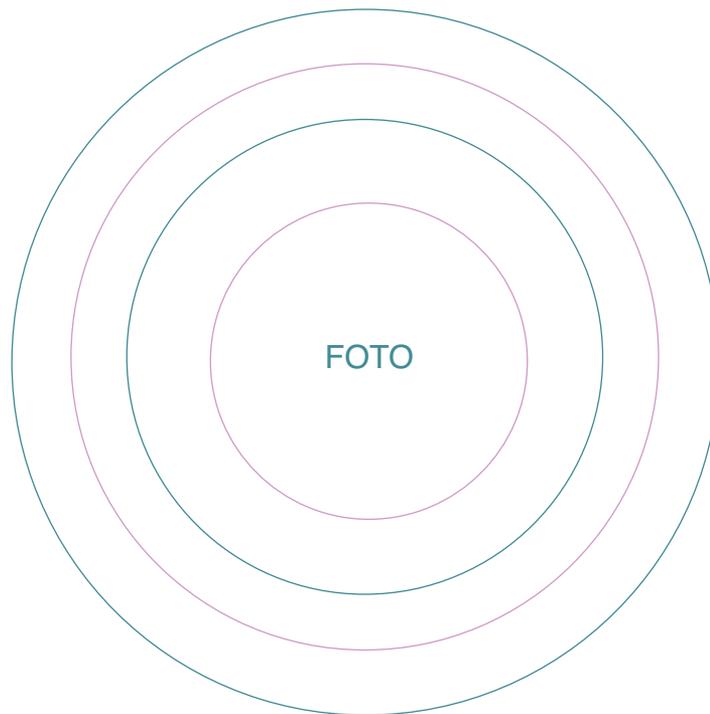
PERSONAS MÁS RELEVANTES	PUNTOS FUERTES	PUNTOS DÉBILES
Profesionales		
Familia		
Comunidad		
Amigos		

¿En qué ámbito de relaciones tiene mayores carencias y necesidades: familia, comunidad, amigos, trabajo, ocio...?

Qué apoyos necesita para potenciar las relaciones sociales?

¿Cómo fortalecer las relaciones a corto plazo?

CIRCULO DE RELACIONES



Potenciando las capacidades...

Destacar qué capacidades tiene la persona en las diferentes áreas:

- Comunicación
- Cuidado personal
- Vida en hogar
- Habilidades sociales
- Utilización de la comunidad
- Autogobierno
- Salud y seguridad
- Habilidades académicas funcionales
- Ocio
- Trabajo

¿En que ámbitos, actividades y momentos desarrolla y potencia sus capacidades?

¿Qué nuevas experiencias fortalecerían sus capacidades?

¿Cómo fortalecer las capacidades? Concreta qué capacidades podemos promover a corto plazo, en qué actividad o contexto y con qué apoyos.

Favoreciendo

la elección, los gustos
e intereses personales...

¿Cuáles son los gustos y preferencias de la persona?

- Objetos:
- Comida:
- Actividades:
- Compañía:
- Entornos:
-

¿Cuáles puede obtener o realizar con autonomía?

¿Qué oportunidades tiene de elegir la persona a lo largo del día y en los diferentes ámbitos?

- Casa
- Centro de Día
- Vivienda
- Ocio
- Trabajo
- Aula
-

¿Qué nuevas oportunidades de elección podemos promover a corto plazo?

- Casa
- Centro de Día
- Vivienda
- Ocio
- Trabajo
- Aula
-

¿Qué apoyos tiene la persona para sus elecciones?

- Personales:
- Estructuración espacial:
- Estructuración temporal:
- Ayudas y adaptaciones técnicas:
- Apoyos naturales:

¿Qué nuevos apoyos necesitaría?

- Personales (supervisión...)
- Estructuración espacial:
- Estructuración temporal:
- Ayudas y adaptaciones técnicas:
- Apoyos naturales:

¿Cómo expresa la persona rechazo?

.....
.....

¿Qué apoyos necesita para la expresión de rechazos: visual, materiales adaptados....?



.....
.....
¿En qué momentos, ámbitos y actividades expresa rechazo?

.....
.....
¿Qué apoyo necesitaría para poder expresar en más ocasiones rechazo a actividades o que no le gusta algo?

.....
.....
¿Cómo fortalecer la elección? Describir cómo pasa su tiempo libre la persona y valorar sus oportunidades de elección y de satisfacer sus gustos y preferencias

.....
.....
¿Cómo imaginamos el futuro de la persona con TEA, cuales serían nuestras expectativas?

.....
.....
¿Cuál sería el futuro que le gustaría a la persona con TEA?

Ofreciendo nuevas oportunidades...

¿Cuáles son los ámbitos a los que tiene acceso la persona, cuáles sus vías de acceso y qué apoyos necesita?

ÁMBITOS	VÍAS DE ACCESO	APOYOS
Formación		
Ocupación		
Trabajo		
Recursos de la comunidad		
Ocio y tiempo libre		
Deporte		
Atención sanitaria		
Relaciones sociales		

¿Cómo favorecer nuevas oportunidades? Señala tres ámbitos que podemos promover y/o reforzar, las vías de acceso y los apoyos necesarios.

ÁMBITOS	VÍAS DE ACCESO	APOYOS

La información recogida a través de este instrumento se complementará con la de todos aquellas herramientas o escalas que puedan aportar datos significativos: calidad de vida, conducta adaptativa, perfil personal y/o profesional...

Fotografía

Plan de desarrollo: Metas Personales

Plan de Desarrollo de:

Personas que participan en el Plan de Desarrollo:

Firma de las personas que participan en el Plan:

Fecha:

1. Relaciones Sociales



META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

2. Elecciones, gustos e intereses personales...

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		



META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

3. Capacidades

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		



META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

4. Nuevas oportunidades

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

META	APOYO	¿Quién se compromete y cuál es su papel
Foto o representación gráfica de la meta:		
Nombre, firma y tipo de relación con la persona con TEA, de las personas que asumen un papel en la consecución de la meta:		
Observaciones:		
Fechas de revisión:		

CARTA DE DERECHOS DE PERSONAS CON AUTISMO

Adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de Mayo de 1996.

- I. Las personas con autismo tienen el derecho a llevar una vida independiente y a desarrollarse en la medida de sus posibilidades.
- II. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a un diagnóstico y una evaluación precisa y sin perjuicios.
- III. Las personas con autismo tienen derecho a una educación accesible y apropiada.
- IV. Las personas con autismo, o sus representantes, tienen el derecho de participar en cada decisión que afecte a su futuro.
- V. Las personas con autismo tienen derecho a un alojamiento accesible y adecuado.
- VI. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a los equipamientos, asistencia y servicios de soporte necesarios para una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.
- VII. Las personas con autismo tienen derecho a percibir un ingreso o un sueldo que le alcance para alimentarse, vestirse y alojarse adecuadamente, como también cualquier otra necesidad vital.
- VIII. Es un derecho de las personas con autismo el participar, en la medida de lo posible, en el desarrollo y la gestión de los servicios existentes destinados a su bienestar.
- IX. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a consejos y terapias apropiados para su salud mental y física, así como que para su vida espiritual. Lo que significa que tengan acceso a tratamientos y remedios de calidad.

- X. Las personas con autismo tienen derecho a una formación que responda a sus deseos y a un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios. La formación y el empleo deberían tomar en cuenta las capacidades y los intereses del individuo.
- XI. Las personas con autismo, o sus representantes, tienen derecho a asistencia jurídica y al mantenimiento total de sus derechos legales.
- XII. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a los medios de transporte y a la libertad de desplazamiento.
- XIII. Las personas con autismo deben tener pleno derecho al acceso a la cultura, a las distracciones, al tiempo libre, a las actividades deportivas y a poder gozarlos plenamente.
- XIV. Las personas con autismo tienen derecho a utilizar y a aprovechar todos los equipamientos, servicios y actividades puestos a disposición del resto de la comunidad.
- XV. Las personas con autismo tienen derecho a una vida sexual sin ser forzados, aun en el matrimonio, ni ser explotados.
- XVI. Es un derecho de las personas con autismo el no ser sometidos al miedo ni a las amenazas de un internamiento injustificado en un hospital psiquiátrico o cualquier otra institución cerrada.
- XVII. Las personas con autismo tienen derecho a no estar sometidos a maltratos físicos ni a padecer carencia en materia de cuidado.
- XVIII. Las personas con autismo tienen derecho a no recibir terapias farmacológicas inapropiadas o excesivas.
- XIX. Las personas con autismo, o sus representantes, deben tener derecho al acceso a su ficha personal en lo que concierne el área médica, psicológica, psiquiátrica y educativa.

Bibliografía

- AROSTEGI BARANDIKA, I. (2002). Calidad de Vida y Retraso Mental. Bilbao: Mensajero.
- CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA. (2004). Guía de empleo con apoyo para personas con autismo.
- BARON-COHEN, S. Y BOLTON, P. (1998). Autismo. Una guía para padres. Madrid: Alianza Editorial.
- BARON-COHEN, S., LESLIE, A.M. y FRITH, U. (1985). Does the autistic child have a "Theory of Mind". *Cognition*, 21, 37-46.
- BELINCHÓN, M. (Dir.), (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Caja Madrid. Obra Social.
- BRONFENBRENNER, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Madrid: Paidós. (Traducción de *The ecology of human development. Experiment by nature and design*. Massachusetts: Harvard University Press. 1979).
- CUESTA, J.L. y ARNÁIZ, J. (2001). Perspectivas en el diseño y organización de servicios. En J. ARNAIZ, J.L. CUESTA, y C.
- GÁRATE (Coord.). El autismo y su proyección de futuro. Burgos: IMSERSO-Autismo Burgos.
- CUMMINS, R.A. (1993). *The Comprehensive Quality of Life Scale: Adult*. Tercera Edición. Melbourne: Psychology Research Center, Deakin University.
- CUMMINS, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.
- FELCE, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, N° 41, 126-135.
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 16, N° 1, 51-74.
- FRITH, U. (1989). *El autismo: Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza Editorial.
- FRITH, U. (1999). *Autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- FUENTES, B. y cols. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, Vol. 43, nº 7. p. 425-438.
- GOMEZ-VELA, M. y SABEH, E.N., (2001). Calidad de Vida. Evolución del Concepto y su influencia en la investigación y en la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Disponible en: <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>

- HOBSON, R. P. (1995). El autismo y el desarrollo de la mente. Madrid: Alianza Editorial.
- RIVIÈRE, A.(2001). Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Madrid: Trotta.
- RIVIÈRE, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En A. RIVIÈRE Y J. MARTOS (Comp.) El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Pp. 23-60.
- SCHALOCK, R.L (Ed.) (1990) Quality of life: Perspectives and issues. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. SCHALOCK (Ed.). Quality of life: Conceptualization and Measurement. Vol. 1. Washington: American Association on Mental Retardation, Pp. 123-139.
- SCHALOCK, R. (1997a). Evaluación de programas sociales para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales. Siglo Cero, N° 170, Vol. 28 (2), 23-35.
- SCHALOCK, R. (Ed.). (1997b). Quality of life. Vol. II: Application to personas with disabilities. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M.A. VERDUGO y F.B. JORDÁN (Eds.). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú. Pp. 79-111.
- SCHALOCK, R. (2000). Three decades of quality of life. En M.L. WEHMEYER y J. R. PATTON (Eds.). Mental retardation in the 21st Century. Austin: TX Pro-Ed, Pp. 335-358.
- SCHALOCK, R. y KEITH, K.D. (1993). Quality of Life Questionnaire Manual. Worthington, Ohio: IDS Publishing Corporation.
- SHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Psicología Alianza.
- SHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. VERDUGO (Dir.). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca. Amarú. Pp. 29-41.
- VERDUGO, M.A. (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Amarú .

