

CALIDAD DE VIDA Y REHABILITACIÓN SOCIO-LABORAL EN PERSONAS CON AUTISMO⁽¹⁾

Domingo A. García-Villamizar
Carmen Muela Morente
(Asociación Nuevo Horizonte. Las Rozas. Madrid. España)

⁽¹⁾ Parte del contenido de esta comunicación está en prensa en el Journal of Vocational Rehabilitation y en un capítulo del libro D. García-Villamizar (Ed.). La Rehabilitación de los adultos con autismo. Servicio de Publicaciones de la UCM. No puede ser reproducida sin el permiso de los autores y editores.

Introducción

La calidad de vida no es un concepto reciente. La historia de las civilizaciones demuestra que los hombres buscaron siempre con gran ahínco optimizar las condiciones de su entorno para alcanzar una calidad de vida más confortable

La filosofía de la mejora de la calidad de vida atrajo pronto la atención de los investigadores del campo del retraso mental. Sin embargo, la aplicación de este concepto al ámbito de las deficiencias estaba plagado de dificultades, entre ellas la definición y evaluación de la propia calidad de vida. Por esta razón, Landesman (1986) fue uno de los pioneros en reclamar una definición de calidad de vida adecuada a las personas discapacitadas. Esta petición llevaba asociada además la necesidad de crear los instrumentos más adecuados para su evaluación y detectar qué variables ambientales están asociadas a una mejor calidad de vida. La propuesta de este autor se fundamentaba en que la calidad de vida se convertiría, en un futuro inmediato, en una de los valores prioritarios a la hora de tomar decisiones con respecto al entorno existencial de la mayoría de las personas discapacitadas. A decir verdad, las previsiones de este autor se cumplieron a la perfección, pues, durante la última década, tal como él había pronosticado, la calidad de vida ha dejado de ser un tema para el debate académico -centrado en la mayor parte de los casos, en la unidimensionalidad vs multidimensional del concepto o en la validez de las medidas objetivas frente a las subjetivas- para convertirse un criterio fundamental a la hora de tomar decisiones políticas y asistenciales a nivel práctico. De acuerdo con este principio, Taylor & Bogdam (1990) sostienen que es muy importante que las instituciones dirijan sus esfuerzos no sólo la enseñanza de nuevas habilidades y estrategias a las personas afectas por alguna discapacidad sino también a la mejora de su calidad de vida. Stark & Goldsbury (1990), por su parte, aconsejan investigar si los billones de dólares invertidos en el desarrollo y aplicación de las políticas relativas la desinstitutionalización, la integración social y comunitaria, la intervención temprana, etc. tuvieron un efecto positivo en la mejora de la calidad de vida de las personas discapacitadas. Si el resultado no fuera concluyente en esa dirección prevista, las futuras inversiones públicas deberían realizar una cuidadosa planificación para optimizar la condición de vida de las personas discapacitadas.

En la actualidad, por lo tanto, el concepto de la calidad de vida ocupa una posición prioritaria tanto a hora de planificar los programas de (re)habilitación de las personas con autismo y otras discapacidades como a la hora de evaluar su validez clínica y social.

La actual revolución de la mejora de la calidad en la prestación de servicios que afecta a la moderna sociedad está influyendo también de forma decisiva en las políticas de integración social y en las instituciones dedicadas a la (re)habilitación de las personas con autismo.

A la luz de estos hechos, la mayor parte de los especialistas convergen en la necesidad de

encontrar una definición operativa del concepto de calidad de vida que goce un amplio consenso entre los investigadores y que sea susceptible de ser cuantificada y evaluada de forma objetiva.

¿Qué es la calidad de vida?

La calidad de vida es, en la actualidad, un concepto de gran relevancia tanto teórica como práctica. A nivel teórico, el estudio de la calidad de vida atrae cada vez más a un mayor número de investigadores de ámbitos tan diversos como la medicina, la psicología, la sociología, la economía, etc. Un indicador del gran interés que suscita este concepto es el elevado número de publicaciones aparecidas al respecto en la última década. Aunque Spitzer (1987) localizó sólo 4 artículos con el término calidad de vida en sus títulos, publicados antes de 1986, sin embargo, Hughes et al. (1995) encontraron 87 trabajos publicados entre 1972 y 1993 que satisfacían este criterio. Por su parte, Cummins (1995), en su revisión, refiere más de 100 definiciones y modelos de calidad de vida disponibles en esas fechas. Schalock (1996) señala que estos datos patentizan de forma inequívoca el gran interés que despierta el concepto de calidad de vida y la falta de acuerdo con respecto a su significado

A nivel práctico, la calidad de vida es un valor en alza a tener en cuenta ante cualquier transformación social, política o económica que se realice en la sociedad. Así, cualquier proyecto de cambio social no es imaginable, hoy en día, si no va acompañado de una mejora de la calidad, entendida ésta como la calidad total.

El cambio de paradigma que se está dando en el ámbito asistencial del autismo abre las puertas a nuevos conceptos tales igualdad, autodeterminación, inclusión, apoyos naturales, empleo competitivo, etc, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo.

Un gran número de autores reclaman un acuerdo con respecto a la definición de calidad de vida, tal como recogen Goode (1989; 1990) y Schalock (1990) en sus trabajos. Con todo, en la actualidad, no se ha alcanzado ese preciado consenso en torno al concepto de la calidad de vida en el ámbito de la discapacidad psíquica. Así, por ejemplo, Borthwick-Duffy (1989, 1990) sostiene que la calidad de vida es un término subjetivo que depende de las perspectivas y sesgos de evaluadores. Por ello, los criterios para definir qué es la calidad de vida y los resultados alcanzados en su medida son casi específicos de cada investigador. Por su parte, Schalock (1990, 1996) argumenta que la ampliación del concepto de integración comunitaria a otros ámbitos, tales como el tiempo libre, los apoyos sociales y la autodeterminación contribuyó a que el concepto de calidad de vida se haya dilatado más allá de sus cauces originarios. Finalmente, Edgerton (1990) afirma que no existe un grupo de criterios o de normas para definir qué es la calidad de vida. Reconoce que las disposiciones internas son el mejor indicador de la satisfacción de la gente con su propia calidad de vida.

Algunas características esenciales de la calidad de vida

La calidad de vida de las personas con autismo se caracteriza por una serie de propiedades que sintetizamos a continuación. Los primeros estudios sobre la calidad de vida referida a la población general no llegaron a cuestionarse si la calidad de vida es igual para todos los individuos, o es necesario establecer diferencias entre grupos. Cuando a principios de los años 80, la calidad de vida aparece en el contexto de la deficiencia mental y de los trastornos profundos del desarrollo, Flanagan (1982) recomendó evaluar la calidad de vida dentro del propio ámbito de la discapacidad, estableciendo como criterio el nivel estándar de calidad de vida alcanzado por otras personas discapacitadas. Borthwick-Duffy

(1990) es coincidente con este argumento al observar una gran variabilidad entre las personas discapacitadas en cuanto a lo que se entiende por una buena calidad de vida, con independencia del nivel de inteligencia. Sin embargo, Goode (1990), Cummins (1995), Schalock & Keith (1993), Schalock (1996), entre otros, sostienen que la calidad de vida de las personas discapacitadas, incluyendo a los autistas, se inspira en los mismos principios y goza de los mismos contenidos que la calidad de vida de la población general. Es decir, los autistas como cualquier otra persona discapacitada, pueden alcanzar un nivel de calidad de vida semejante al de las personas no discapacitadas (Schalock, 1996). Sanz & Kozleski (1994) compararon la calidad de vida de un grupo de personas adultas deficientes mentales con una muestra pertenecientes a la población general, con el fin evaluar la validez social de los programas de (re)habilitación. Estos investigadores pretendían verificar la eficacia de los programas de intervención contrastando la calidad de vida de los que los usuarios alcanzaban al final del programa con el nivel de calidad de vida de la población general. La hipótesis de partida era que un programa es tanto más válido cuanto que el grado de calidad de vida de los usuarios al final del programa es equivalente al de la población general. Los resultados alcanzados demostraron que la calidad de vida (evaluada a través de un cuestionario Consumer Satisfaction Survey (Temple University, 1988) era prácticamente idéntica entre los deficientes mentales y la población general. No obstante, las personas discapacitadas se consideraban a sí mismas más dependientes que la población general. Por ello, parece aconsejable utilizar los mismos criterios para evaluar la calidad de vida de los autistas y de la población general.

Un autista alcanza una notable calidad de vida si tiene satisfechas sus necesidades básicas y si dispone de las mismas oportunidades que cualquier persona no discapacitada para luchar por el logro y alcance de determinadas metas, en el hogar, en la comunidad o en el trabajo, siempre y cuando satisfaga las expectativas de normalidad que los demás esperan para él en estos contextos. (Goode, 1990). De acuerdo con este argumento, el papel de las instituciones consistiría en favorecer y proteger las decisiones que tome la persona discapacitada. Sin embargo, el problema se presenta cuando las elecciones que se toman entran en conflicto con las normas sociales o cuando se considera que una determinada elección empobrece la calidad de vida de la persona discapacitada (Cfr. Borthwick-Duffy, 1996).

Los primeros trabajos publicados sobre la calidad de vida se referían a este concepto desde una perspectiva unidimensional, equiparando el término calidad de vida con otros conceptos de parecida estirpe, tales como satisfacción global, bienestar, o felicidad. Sin embargo, con el paso de los años, se observó una transición desde esta perspectiva unidimensional a una posición de carácter multidimensional. Este cambio conceptual obedece a que la calidad de vida es, en unos casos, el resultado de la interacción de los factores ambientales con las características demográficas individuales (Hughes et al., 1995); en otros casos, la calidad de vida consiste en la satisfacción que uno experimenta con el estilo de vida personal y con el grado de control que ostenta sobre los recursos naturales y humanos que producen satisfacción personal (Borthwick-Duffy, 1996). Por ello, el constructo calidad de vida es de naturaleza multidimensional y puede ser evaluado por los propios autistas, los tutores, los terapeutas, los padres, y otros profesionales que estén relacionados con la persona discapacitada (Schalock, 1996).

Su evaluación requiere, por lo tanto, una cierta variedad de observadores y de metodologías de evaluación, tanto objetivas como subjetivas, cuantitativas y cualitativas. Sin embargo, todavía no está bien dilucidada la conceptualización de los indicadores de la calidad de vida. Schalock (1996) sostiene que estos indicadores pueden ser subjetivos y objetivos. Ahora bien, todavía no está resuelto el dilema de si es preferible evaluar los indicadores subjetivos y objetivos de forma independiente, o por el contrario, es preferible considerar unos cuantos indicadores de la calidad que sean susceptibles de evaluación

tanto objetiva como subjetiva.

La calidad de vida se incrementa cuando los autistas alcanzan una buena integración en la comunidad y son aceptados por la misma. (Schalock, 1996).

La calidad de vida es un concepto organizacional que se puede utilizar con muy diferentes fines tales como evaluar los elementos asociados a la calidad de vida, proporcionar una nueva orientación de los servicios, evaluar los sentimientos, la felicidad y el bienestar de las personas discapacitadas (Schalock, 1996).

La evaluación del nivel de calidad de vida debería realizarse en función del grado de severidad psicopatológica y/o en función del nivel del retraso mental. Por consiguiente, si las instituciones proporcionan el nivel de servicios adecuados en función de los diversos niveles de incapacidad, todos los grupos de personas discapacitadas.

Indicadores de la calidad de vida

Sin duda, uno de los temas que entraña mayor discusión y polémica son los indicadores de la calidad de vida. El interés por este asunto se remonta a los años 30, gracias al trabajo pionero de E. Thorndike (Thorndike, 1939). Desde aquel entonces hasta hoy en día, se produjo una lenta, pero significativa evolución conceptual, que permitió llegar a un mínimo de acuerdo con respecto a los factores más importantes de que determinan un buen nivel de calidad de vida.

De acuerdo con Schalock (1990, 1996), la mayoría de los especialistas concuerdan en agrupar los indicadores de la calidad de vida en torno a tres grupos de indicadores: sociales, psicológicos, y grado de ajuste al medio. Analizaremos más en detalle cada una de estas dimensiones, siguiendo al propio Schalock (1996).

Los indicadores sociales se refieren a las condiciones externas, tales como salud, bienestar social, amistades, nivel de vida, educación, seguridad ciudadana, hogar, tiempo libre, etc.

Los indicadores psicológicos comprenden el bienestar psicológico (Cfr. Flanagan, 1982) y la satisfacción personal (Cfr. Harner & Heal, 1993; Heal, Rubin & Park, 1995) como consecuencia del afrontamiento de los acontecimientos ordinarios de la vida personal.

El grado de ajuste entre la persona y su medio se refiere a la congruencia entre los deseos de la persona y la satisfacción de esos deseos o necesidades. (Cfr. Jamieson, 1993; Schalock, 1996).

De acuerdo a esta triple clasificación, Schalock (1996) propone las siguientes dimensiones de la calidad de vida -entre paréntesis se exponen algunos indicadores más representativos-

Bienestar emocional (seguridad, espiritualidad, felicidad, autoconcepto, alegría, etc)

Relaciones interpersonales (intimidad, afecto, familiar, relaciones, amigos, apoyos)

Bienestar material (posesiones, dinero, seguridad, alimentación, empleo, status socioeconómico, protección).

Desarrollo personal (educación, habilidades, competencia personal, ascensos-progresos,

actividades propias)

Bienestar físico (salud, alimentación, tiempo libre, movilidad, cuidado de la salud, seguros, ocio, actividades de la vida diaria)

Autodeterminación (autonomía, elección, toma de decisiones, control personal, autodirección, metas personales, valores)

Inclusión social (aceptación, status, apoyos, ambiente de trabajo, integración y participación en los asuntos de la comunidad, roles sociales, etc)

Derechos (intimidad, voto, proceso justo, propiedad, responsabilidades civiles, etc.)

La evaluación de la calidad de vida

La evaluación de la calidad de vida estará sujeta a una continua controversia hasta se resuelva la naturaleza conceptual de este constructo. Es decir, la estrategia de evaluación será muy distinta en función de si la calidad de vida se considera un constructo simple, unitario, multidimensional o interactivo.

Por otra parte, el evaluador necesita saber qué dimensiones e indicadores de la calidad de vida deben ser analizados y debe decidir también qué tipo de medidas utiliza, objetivas o subjetivas, globales o específicas.

A lo largo de esta revisión, se ha dejado bien patente que los estudios más recientes asumen la multidimensionalidad del constructo calidad de vida. Esta posición teórica condiciona el proceso de evaluación, determinando el uso de estrategias múltiples para efectuar la evaluación. Por ello, la evaluación de la calidad de vida puede realizarse mediante técnicas de observación, escalas de apreciación, autoinformes, etc. En general, la literatura actual se inclina por el uso de métodos múltiples para realizar esta evaluación, tal como demuestra la revisión teórica de Hughes et al. (1995), donde un 74% de los 87 artículos revisados utilizaron un método de múltiple de evaluación, basado en la entrevista, los cuestionarios, observación participativa o una combinación de ambos. Por esta razón, la mayor parte de los investigadores reconocen que no hay un instrumento específico que evalúe la calidad de vida teniendo en cuenta las peculiaridades de las diferentes personas (Cfr. Dennis, Williams, Giangreco, & Cloninger, 1993; Edgerton, 1990; Halpern, 1993; Heal & Sigelman, 1990; Taylor & Bogdan, 1990; Vreeke et al., 1997; McGrew et al., 1992).

Heal & Sigelman (1996), en su taxonomía, clasifican los métodos de evaluación en objetivos o cuasi objetivos y subjetivos, distinguiendo quien responde a los mismos, investigador, clientes, terapeutas, padres, compañeros, etc. y especificando el tipo de instrumento disponible que satisface esas condiciones de evaluación.

Por su parte, Schalock (1996) ofrece un sistema de clasificación compuesto de dos dimensiones, una relativa al instrumento y a su autor/es y otra que corresponde a la dimensión o indicador que se somete a evaluación.

En síntesis, la evaluación de la calidad de vida está pendiente de la definición de consenso del propio concepto de la calidad de vida. Hasta que no se se alcance este acuerdo, parece difícil seleccionar el instrumento que mejor evalúa la propia calidad de vida. No obstante, tal como recoge Schalock (1996) y

Autismo, calidad de vida y rehabilitación socio-laboral

La calidad de vida de los autistas adultos fue apenas investigada en los últimos años. Prácticamente no existen referencias bibliográficas que específicamente estudien la calidad de vida de las personas con autismo. A nuestro entender, los estudios de calidad de vida deben experimentar una evolución hacia el autismo, con el fin de colaborar de una mejora de la calidad de los servicios. Tal vez, como paso previo, y de acuerdo con Joyce et al. (1999), sea necesario formular una nueva teoría de la calidad de vida para las personas con autismo, que atienda a las características específicas de esta patología. También parece necesaria una adecuada investigación psicométrica que mejore los instrumentos existentes y permita el desarrollo de nuevas técnicas de intervención. Parece igualmente obligada una reestructuración de la metodología existente, con el fin de que tanto los terapeutas, como los familiares y los administradores de las políticas educativas puedan beneficiarse de sus hallazgos. Nuestro grupo de investigación está trabajando desde hace unos años en esta línea y en este Congreso presentaremos algunos datos empíricos referentes a los correlatos de la calidad de vida tanto desde el punto de vista clínico como psico-social en el contexto de la integración socio-laboral.

BIBLIOGRAFIA

Borthwick-Duffy, S. A. (1989). Quality of life: The residential environment. In W.E. Kiernan & R.L. Schalock (Eds.) *Economics, industry, and disability: A look ahead*. Baltimore: Brookes.

Borthwick-Duffy, S. A. (1990). Quality of life of persons with severe or profound mental retardation. In R.L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Borthwick-Duffy, S. (1996). Evaluation and measurement of quality of life: Special considerations for persons with mental retardation. In Robert L. Schalock (Ed.). *Quality of Life*. Vol. 1. Conceptualization and measurement. American Association on Mental Retardation.

Cummins, R.A. (1995). Assessing quality of life. In R.I. Brown (Ed.) *Quality of life for handicapped people*. London. Chapman & Hall.

Dennis, R.E., Williams, W., Giangreco, M. F. & Cloninger, C.J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59, 499-512.

Edgerton, R. B. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. In R.L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Flanagan, J.C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 56-59.

Goode, D. (1990). Thinking about and discussing quality of life. In R. L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Goode, D. A. (1989) Quality of life and quality of work life. In W.E. Kiernan & R.L. Schalock (Eds.). *Economics, industry, and disability: A look ahead*. Baltimore: Brookes.

- Goode, D. A. (1990). Thinking about and discussing quality of life. In R.L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Halpern, A. S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59, 486-498.
- Harner, C.J. & Heal, L.W. (1993). The Multifaceted lifestyle satisfaction scale: Psychometric properties for an interview schedule for assessing personal satisfaction for adults with limited intelligence. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 221-236.
- Heal, L.W. & Siegelman, C. K. (1990). Methodological issues in measuring the quality of life of individuals with mental retardation. In R.L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Heal, L.W., Rubien, S.S., & Park, W. (1995). *Lifestyle Satisfaction Scale*. Champaign-Urbana, IL. Transition Research Institute, university of Illinois.
- Hughes, C., Hwang, R., Kim., J.H., Eisenman, L.T. (1995) Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal of Mental Retardation*, 99, 623-641.
- Jamieson, J. (1993). *Adults with mental handicap: Their quality of life*. Vancouver: British Columbia Ministry of Social Services.
- Joyce, C.B.R., O'Boyle, C., & McGee, H. (1999). *Individual Quality of Life*. Harwood Academic Publishers.
- Landesman; S. (1986). Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental retardation*, 24, 141-143.
- Sands, D.J. & Kozleski, E.B. (1994). Quality of life differences between adults with and without disabilities. *Education and Training in mental retardation and Developmental Disabilities*, 29, 90-101.
- Schalock, R. L. (1990). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R.L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1996) Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In Robert L. Schalock (Ed.). *Quality of Life*. Vol. 1. Conceptualization and measurement. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. & Keith, K.D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Wthington, OH:IDS
- Shalock, R. L., Keith, K. D., Hoffman, K., & Karan, O.C. (1989). Quality of Life: Its measurement and use. *Mental retardation*, 27, 25-31.
- Sinnot-Oswald, M., Gliner, J. A., & Spencer, K.C. (1991). Supported and sheltered employment: Quality of Life issues. *Education and Training in mental retardation*, 26, 388-397.
- Spitzer, W.O. (1987) *State of Science in 1986: Quality of life and functional status as target*

variables for research. *Journal on Chronic Disease*, 40, 465-471.

Stark, J.A. & Goldsbury, T. (1990). Quality of life from childhood to adulthood. In R.L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1990). Quality of life and the individual's perspective. In R.L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Temple University Developmental Disabilities Center and University Affiliated Program (1988). *A national survey of consumers of services for individuals with developmental disabilities*. Philadelphia: Temple University.

Thorndike, E.I. (1939). *Your city*. New York. Harcourt, Brace