QUALITY OF LIFE IN PERSONS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Coral García-Hortal[1]; Marta Sahagún-Navarro[2]; Katja Villatoro-Bongiorno[3]

RESUMEN
El ***objetivo*** de este estudio es la aplicación de la Escala Kidslife (Gómez et al., 2016) en niños y adolescentes con diagnóstico de trastorno del espectro del autismo y discapacidad, y analizar la influencia de variables personales como edad, sexo, grado de discapacidad y necesidades de apoyo sobre su calidad de vida. ***Materiales y métodos.*** Se utiliza una metodología cuantitativa con una muestra intencionada de 35 participantes, pertenecientes a un "centro de educación especial". La escala fue cumplimentada por personal de este centro. ***Resultados.*** La Escala Kidslife es útil para estudiar la calidad de vida en esta población, siendo significativas las variables personales entre las dimensiones de inclusión social, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional y relaciones interpersonales de calidad de vida. ***Conclusiones***. Existe una diferencia de puntuación entre el personal de atención directa como los auxiliares y los profesionales como educadores, psicólogos, etc. ***Recomendaciones***. Se sugiere la necesidad de realizar escalas que puedan ser autocumplimentadas por los propios participantes.
Palabras clave: trastorno del espectro del autismo; discapacidad; calidad de vida; necesidades de apoyos; variables personales.

ABSTRACT
The ***objective*** of this study is to apply the Kidslife Scale (Gómez et al., 2016) in children and adolescents with a diagnosis of autism spectrum disorder and disability, and to analyze the influence of personal variables such as age, sex, degree of disability and support needs on their quality of life. ***Materials and methods***. A quantitative methodology is used with an intentional sample of 35 participants, belonging to a "special education center". Staff of this center completed the scale. ***Results***. The Kidslife Scale is useful for studying the quality of life in this population, with the personal variables being significant among the dimensions of social inclusion, physical well-being, material well-being, emotional well-being and interpersonal relationships of quality of life. ***Conclusions***. There is a difference in the score between direct care staff such as auxiliaries and professionals such as educators, psychologists, etc. ***Recommendations***. The need for scales that can be self-fulfilling by the participants themselves is suggested.
Key words: autism spectrum disorder; disability; quality of life; support needs; personal variables.

DOI:http://doi.org/10.5281/zenodo.5518248

Recibido: 21 / 02 / 2017
Aceptado: 28 / 02 / 2017

[1] Magíster en Psicología de la Educación, Avances en Intervención Psicoeducativa y Necesidades Educativas Especiales. Psicóloga. Universidad de Sevilla. coralgarciahortal@hotmail.com
[2] Magíster y doctoranda en Atención sociosanitaria a la dependencia. Trabajadora social. Corporación Universitaria del Caribe - CECAR. Docente-investigadora en el programa de Trabajo Social. martasn89@gmail.com
[3] Magíster y doctoranda en Atención sociosanitaria a la dependencia. Enfermera y docente colaboradora en Universidad de Valencia. Conselleria de Sanidad, Centro de Salud Pública de Valencia (España). katvibon@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Actualmente, resulta de interés estudiar la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de TEA, para averiguar si tienen menor calidad de vida que el resto de niños, y si esta se puede mejorar con programas e intervenciones que les confiera un mayor bienestar.

Los autores Chiang y Wineman (2014) señalan que existen muy pocos estudios publicados que hayan analizado las variables de edad, sexo, grado de discapacidad y nivel de necesidades de apoyo que puedan influir en mayor medida en la calidad de vida de estos niños y adolescentes.

De esta manera, hasta el momento de realización de este estudio, tan solo existía una publicación que reflejara las propiedades psicométricas de la Escala Kidslife (Castela et al., 2015), la cual había sido elaborada sobre una muestra de niños y adolescentes con síndrome de Down, pero no se había realizado ningún análisis de las propiedades de la escala sobre una muestra de niños y adolescentes con TEA.

Estas variables pueden ser más indicativas que la sintomatología en sí misma, ya que pertenecen al ámbito de dificultades de la vida diaria, por lo que la hipótesis de esta investigación es que existe una mejor calidad de vida de los niños y adolescentes con TEA con menor grado de discapacidad y menor nivel de necesidades de apoyo.

Por esta razón, se ha considerado importante estudiar esta relación de variables, pues, además, actualmente existe un campo de estudio de interés que analiza las diferencias entre adolescentes con TEA como el realizado por Harrop, Gulsrud y Kasari (2016) sobre las diferencias en las conductas restringidas y repetitivas entre ambos sexos, así como Brooks (2016) que analizó las diferencias en las relaciones sociales y habilidades socioemocionales, o el estudio de Kauschke, van der Beek y Kamp-Becker (2016), en el que compararon las diferencias de género en competencia narrativa en TEA, entre otros.

Por otro lado, las variables de grado de discapacidad y necesidades de apoyo se justifican, también, con los estudios de Vries y Geurts (2015) anteriormente comentado y los resultados de Watson y Keith (2002), los cuales introdujeron la variable de grado de discapacidad, con el objetivo de observar si este produce cambios en la calidad de vida de los niños.

Tras lo expresado anteriormente, el presente estudio tiene como objetivo probar el funcionamiento de la Escala Kidslife (Gómez et al., 2016) en niños y adolescentes con diagnóstico de TEA y observar la influencia que tienen las variables personales de edad, sexo, grado de discapacidad y necesidades de apoyo en la calidad de vida de los mismos, siguiendo el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003), el cual se desarrollará a lo largo de este trabajo. Esta investigación se llevó a cabo en un “centro de educación especial” en Sevilla (España) en el año 2016.

A continuación, se da inicio a la ruta de este artículo, previo al método, conformada por estudios realizados en el campo de la calidad de vida en la infancia y adolescencia, así como los vacíos existentes en el mismo. Seguidamente, la calidad de vida en relación con el diagnóstico de TEA, su percepción y formas de evaluación, iniciando desde el concepto de calidad de vida definido internacionalmente. Por último, los estudios realizados en niños y adolescentes con diagnóstico de TEA, así como las variables que influyen en la calidad de vida de esta población.

CALIDAD DE VIDA EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

Inicialmente, los estudios sobre calidad de vida se centraron en la población adulta y, aunque se fue incluyendo a los menores de edad, fundamentalmente en edad escolar, la mayor parte de la información se refiere a la relacionada con adultos. Además, en muchos casos, los estudios se limitaron a adaptar los modelos de calidad de vida de los adultos a la edad infantil, no teniendo en cuenta las variables específicas de esta etapa evolutiva (Gómez-Vela, 2007).

La calidad de vida puede ser un indicador universal que dirija los esfuerzos de la sociedad destinados a los niños, puede ser un concepto que permita entender las necesidades y los intereses de estos (Wallander y Koot, 2015), pues un 32% de la población mundial es menor de 20 años, tratándose este de un grupo vulnerable, ya que usualmente no poseen las herramientas para identificar y defender sus propias necesidades.

El interés en la calidad de vida de los niños estaba centrado generalmente en indicadores de supervivencia: la mortalidad, las enfermedades y los problemas sociales. No obstante, en la década de los 90, se consideró que el concepto de calidad de vida no podía limitarse solamente a determinantes de supervivencia, sino que tenía que abarcar también aspectos positivos de la vida (Cummins, 1995).

Así, el concepto de calidad de vida en la infancia empezó a aplicarse en contextos educativos (Schalock y Verdugo, 2003), siendo el Informe Warnock (Warnock, 1978) el inicio del movimiento inclusivo en la educación, el cual proponía que los objetivos de la educación debían ser iguales para todos los alumnos y que se debía proporcionar apoyo para que todas las personas, independientemente de sus características, alcanzarán metas personales.

En este sentido, la Convención de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (1998), ratificada por 193 de las 196 naciones reconocidas, proclamó el derecho del niño con discapacidad a disfrutar de una vida plena y adecuada en condiciones que aseguren la dignidad, confianza en sí mismo, participación activa en la comunidad e inclusión escolar y social. Asimismo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) recogió el derecho de los niños con discapacidad a tener una educación de la misma calidad que el resto.

De esta manera, llegó la normalización e integración educativa de los

denominados “alumnos con necesidades educativas especiales”. Se empezaron a rechazar entonces los métodos, profesores y escuelas “especiales” que pasaron a generar segregación y discriminación, falta de expectativas de futuro y el no reconocimiento del derecho a la igualdad de trato. Se evolucionó de una concepción patológica de la discapacidad a una basada en la vida inclusiva (Verdugo, 2009).

De hecho, Watson y Keith (2002) estudiaron las diferencias en la calidad de vida de estudiantes con y sin discapacidad, observando que los alumnos con discapacidad estaban menos satisfechos con su vida y sus relaciones sociales, sintiéndose menos incluidos.

Sin embargo, que los alumnos con discapacidad estén menos satisfechos con su calidad de vida no significa que existan variables diferentes a las del resto de los niños. En un estudio realizado por Verdugo y Sabeh (2002) se observó que niños de ocho años con y sin discapacidad relacionaban la satisfacción sobre todo con el ocio y las actividades recreativas. Esto podría fundamentar un aspecto que no se tiene en cuenta, generalmente, que es que los niños con discapacidad quieren y necesitan lo mismo que el resto. Por ello, distintos autores defienden que la calidad de vida no debe ser entendida de manera diferente en personas con y sin discapacidad.

Para favorecer la calidad de vida de los niños se requiere un enfoque multidimensional que sirva de guía para estructurar la planificación de la enseñanza, introduciendo cambios no solo a nivel académico, sino también a nivel comunitario y familiar (Verdugo, 2009).

CALIDAD DE VIDA, TEA Y SU EVALUACIÓN

La calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud (1995) como la percepción que tiene la persona del lugar que ocupa en el contexto en el que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes.

El concepto calidad de vida empezó a utilizarse a nivel científico a partir de los años 60, incorporando concepciones subjetivas del bienestar y centradas en la persona y no solo objetivas como hasta entonces. Estas nuevas concepciones tenían en cuenta la perspectiva subjetiva de la persona, los sentimientos de satisfacción con la vida o felicidad, además de cuestiones como el estado de salud o la alimentación (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

El uso del concepto calidad de vida ha evolucionado aún más en las últimas décadas y, aunque sigue habiendo desacuerdo entre los autores sobre la influencia que tienen sobre la calidad de vida, las contribuciones del individuo y las del entorno, la mayor parte de las concepciones comparten factores comunes.

Así, uno de los modelos más aceptados es el propuesto por Schalock y Verdugo (2003) tras realizar una revisión de todos los trabajos publicados sobre calidad de vida. Estos autores establecieron un modelo de calidad de vida compuesto por ocho dimensiones centrales:

Tabla 1. Dimensiones de calidad de vida

(a) Desarrollo personal
(b) Bienestar emocional
(c) Bienestar físico
(d) Bienestar material
(e) Autodeterminación
(f) Relaciones interpersonales
(g) Inclusión social
(h) Derechos

Fuente: Elaboración propia

En 2007, los autores Schalock y Verdugo establecieron cuatro principios fundamentales sobre calidad de vida con el objetivo de guiar la práctica profesional:

Tabla 2. Principios fundamentales de la definición de calidad de vida

a) Multidimensional	Los elementos son los mismos para cualquier persona.
b) Factores	Personales y ambientales.
c) Autodeterminación	Recursos, propósito de vida y sentido de pertenencia.
d) Aplicación	Basada en la evidencia

Fuente: Elaboración propia

De esta manera, en las últimas décadas el concepto de calidad de vida se ha convertido en un área de creciente interés. Una muestra de ello es que existen más de 100 definiciones del término, y se han producido grandes avances en cuanto al desarrollo de instrumentos.

Por ejemplo, para evaluar la calidad de vida de los niños y adolescentes con diagnóstico de TEA, existen herramientas como el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) o the World Health Organization Quality of Life Instrument, Abbreviated Version (WHOQOL-BREF), entre otros. Sin embargo, ninguno, salvo el PedsQL, muestra evidencias de fiabilidad en la población de niños con TEA, pues la mayoría de los instrumentos realizaron los análisis de fiabilidad con muestras de poblaciones adultas (Ikeda, Hinckson y Krägeloh (2014).

Además, generalmente, se utilizan perspectivas que usan dominios limitados de la calidad de vida o que están más ligadas a la enfermedad que al bienestar (Wallander y Koot, 2015). Una excepción la constituye la Escala Kidslife, la cual evalúa la calidad de vida en niños y adolescentes (Gómez et al., 2016). Esta se encuentra específicamente destinada a evaluar la calidad de vida en poblaciones infantiles y es un instrumento basado en el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2003).

La escala fue validada por la Universidad de Oviedo y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) con una muestra de 1.060 personas que recibían servicios y apoyos en 108 asociaciones y centros de todas comunidades autónomas españolas. En cuanto a la fiabilidad, la escala obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach .96 y las ocho dimensiones de Schalock y

Verdugo (2003, 2012), coeficientes entre .80 (bienestar físico) y .90 (desarrollo personal).

Por tanto, en todas las definiciones se evidencia la relevancia de los aspectos generales de bienestar, implicación social positiva, desarrollo del potencial personal, realización de elecciones, el desarrollo de la autoimagen y la perspectiva del ciclo vital (Schalock y Verdugo, 2003).

En la siguiente tabla, se muestran estudios realizados en niños y adolescentes con diagnóstico de TEA, así como variables personales que influyen en la calidad de vida.

Tabla 3. Estudios realizados en niños y adolescentes con diagnóstico de TEA

Kuhlthau et al., (2010)	Observaron que los niños con TEA mostraban una peor calidad de vida en el ámbito psicosocial, emocional y social que los niños con enfermedades crónicas.
Cottenceau et al., (2012)	Reflejó que las puntuaciones de los adolescentes con TEA fueron significativamente bajas en amistades, tiempo libre y relaciones afectivas y sexuales que en adolescentes con diabetes.
Ikeda et al., (2014)	La calidad de vida en adolescentes con trastornos del espectro del autismo (TEA) suele ser significativamente peor que en otras poblaciones pediátricas.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4. Variables que influyen en la calidad de vida de niños con diagnóstico de TEA

Chiang y Wineman (2014).	Señalan las habilidades comunicativas, la edad, los problemas de conducta o la comorbilidad como algunos de los factores que podrían ser determinantes. Por ejemplo, en cuanto a la edad, Chiang y Wineman (2014) encontraron que cuanto mayor era un niño, peor era su calidad de vida. Los trastornos del espectro del autismo afectan al desarrollo en su globalidad y se mantienen a lo largo de todo el ciclo vital.
Vries y Geurts (2015)	Se establece que una peor calidad de vida en niños con TEA se relaciona con niveles más altos de afectación del trastorno.
Segewick, Hill, Yates, Pickering y Pellicano (2016)	Encontraron mayor motivación social y habilidades sociales para la amistad en mujeres adolescentes con TEA que en hombres con las mismas características.

Fuente: Elaboración propia

MATERIALES Y MÉTODO

Participantes

El estudio se realizó con una muestra de 35 niños con diagnóstico de TEA. Todos los participantes acudían a un “centro de educación especial” de la ciudad de Sevilla (España). La muestra se compone por 29 niños y adolescentes (82.9%)

y 6 niñas y adolescentes (17.1%) con edades comprendidas entre los 4 y los 20 años (M = 14.7, DT = 3.7).

Los participantes presentaban un grado de discapacidad comprendido entre el 33 y el 80% (M = 67.0, DT = 12.9). Además, desde el centro, se establecen cuatro rangos diferenciados de necesidades de apoyo, siendo este: limitado, intermitente, extenso y generalizado. En el estudio, los participantes tenían necesidades de apoyo extenso y generalizado, salvo un adolescente que tenía necesidades de apoyo limitadas.

Todos contaban con apoyo de tipo familiar y residían en el hogar familiar. El tipo de escolarización de todos los participantes era de "Educación Especial", a excepción de un varón adolescente escolarizado en un centro ordinario.

Instrumentos

Los participantes fueron evaluados mediante la versión piloto de la "Escala Kidslife: evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes" (Gómez et al., 2014). La versión piloto estaba compuesta por 156 ítems, pero para el cálculo de las puntuaciones y el análisis de los datos se utilizaron los ítems que componen la versión definitiva de la escala (Gómez et al., 2016). En la versión definitiva se eliminaron los ítems menos fiables de esta, de manera que quedó compuesta por 96 ítems, 12 por cada dimensión (apéndice 1).

Apéndice 1. Ítems eliminados en la versión definitiva de la escala (Gómez et al., 2016)

Tabla 1. Ítems eliminados en la versión definitiva de la escala.

	Paso 1	Paso 2	Paso 3	Paso 4
	IHC < .30	*Saturac. + pequeñas*	*IHC + pequeños*	*Contenido*
IS	i003	---	---	i009, i012, i013
AU	---	i018, i034	i017, i023, i029	i024, i025, i026
BE	i037, i046	i044, i47, i55	i040, i048, i049	---
BF	i060, i069, i070	---	i057, i066, i76	i072, i074
BM	---	---	i079, i084, i089, i090	i078, i085, i087, i096
DE	i100, i108, i111, i113	---	i099	i098, i102, i105
DP	i127, i131	i117, i118, i134	i128	i126, i129
RI	---	---	i138, i142, i143, i156	i139, i146, i152, i155
N ítems	12	8	19	21

Nota. IS= inclusión social; AU= autodeterminación; BE= bienestar emocional; BF= bienestar físico; BM= bienestar material; DE= derechos; DP= desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales.

El objetivo de esta escala es evaluar la calidad de vida de personas con "discapacidad intelectual" con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años

basándose en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003, 2012):

Tabla 5. Dimensiones de calidad de vida según Shalock y Verdugo

Inclusión Social
Autodeterminación
Bienestar Emocional
Bienestar Físico
Bienestar Material
Derechos
Desarrollo Personal
Relaciones Interpersonales

Fuente: Elaboración propia

Todas ellas presentan cuatro opciones de respuesta: nunca, a veces, casi siempre, siempre. Se administra en unos 30 minutos a profesionales de los servicios sociales, familiares o personas allegadas que conozcan a la persona, al menos desde hace seis meses.

Procedimiento

La escala Kidslife fue cumplimentada por personal del "centro educativo de educación especial" que consta de 34 personas: 16 forman parte del personal educativo superior, 12 del personal educativo auxiliar y 6 cuidadores. Todos ellos con conocimiento de los participantes superior a seis meses, tal y como se establece que sea necesario. Esta fue administrada en el año 2016. El personal del centro se compone por personal educativo superior (47.1%), personal educativo auxiliar (35.3%) y cuidadoras/es (17.6%).

Para realizar el análisis de los datos se utilizó el programa estadístico IBM SPSS Statistics, en su versión 18, mediante el cual se realiza un análisis de fiabilidad de la escala mediante el alfa de Cronbach, un análisis de correlación entre las dimensiones mediante el índice de correlación de Spearman, un análisis de correlación entre los predictores y la Puntuación Estándar Total (PET) de la escala y, por último, una comparación entre los informantes usando la prueba de Kruskal-Wallis.

RESULTADOS

Para la fiabilidad, se utilizan las puntuaciones directas, asignando un valor de 1 a 4 a cada punto de la escala según si la respuesta es nunca, a veces, frecuentemente o siempre. Para las otras comparaciones, se usan siempre las puntuaciones estandarizadas de cada dimensión o la Puntuación Estándar Total, que es la suma de las puntuaciones estándar de las dimensiones y la puntuación que representa la calidad de vida de los participantes. Todas las puntuaciones se obtuvieron según el sistema de cálculo que proporciona la prueba.

Para analizar la consistencia interna de la escala Kidslife, se utilizó el alfa de Cronbach, el cual obtuvo un alfa de .95. Asimismo, dado que la escala cuenta con ocho dimensiones diferentes, se analizó la fiabilidad de cada dimensión individualmente, teniendo en cuenta los ítems que la componen.

Las dimensiones por separado (Tabla 6) tienen una fiabilidad menor que toda la escala global, siendo tres dimensiones con un alfa de Cronbach menor de .80: inclusión social (.78), bienestar físico (.79), y bienestar material (.69).

Tabla 6. Análisis de fiabilidad de las dimensiones

Tabla 1. Análisis de fiabilidad de las escalas

Escala	Alfa de Cronbach	N de elementos
Inclusión social	.779	12
Autodeterminación	.811	12
Bienestar emocional	.883	12
Bienestar físico	.790	12
Bienestar material	.690	12
Derechos	.834	12
Desarrollo personal	.845	12
Relaciones interpersonales	.841	12

Se analiza también la correlación entre las dimensiones mediante el índice de correlación de Spearman (Tabla 7), observando que la mayoría de las correlaciones entre las dimensiones son significativas.

Tabla 7. Coeficiente de correlación rho de Spearman entre las dimensiones

Escalas	Inclusión social	Autodeterminación	Bienestar emocional	Bienestar físico	Bienestar material	Derechos	Desarrollo personal	Relaciones interpersonales
Inclusión social	-	.406•	.541**	.564**	.575**	.633**	.309	.415*
Autodeterminación		-	.308	.182	.536**	.468**	.284	.493**
Bienestar emocional			-	.311	.469**	.660**	.480**	.450**
Bienestar físico				-	.577**	.452**	.464**	.287
Bienestar material					-	.717**	.598**	.409•
Derechos						-	.729**	.652**
Desarrollo personal							-	.508**
Relaciones interpersonales								-

* La correlación es significativa al nivel .05

** La correlación es significativa al nivel .01

En cuanto a las puntuaciones globales que se han obtenido en cada dimensión (Tabla 8), la puntuación media más alta se ha obtenido en bienestar emocional (9.40) y la más baja, en relaciones interpersonales (6.69).

Tabla 8. Puntuaciones globales

Escalas	Media	Desv. típica	Mínimo	Máximo	Puntuación máx. posible
Inclusión social	8,49	2,716	4	15	18
Autodeterminación	8,97	2,813	5	16	18
Bienestar emocional	9,40	2,943	4	14	14
Bienestar físico	7,74	3,822	1	13	14
Bienestar material	8,77	2,658	2	13	14
Derechos	8,11	3,297	2	14	15
Desarrollo personal	9,26	2,214	5	13	14
Relaciones interpersonales	6,69	2,621	1	13	15

Calidad de vida y variables personales

En cuanto al análisis de correlación de cada predictor con cada dimensión de la escala (Tabla 9), se observaron las siguientes relaciones significativas:

Tabla 9. Coeficiente de correlación de Spearman entre los predictores y las dimensiones

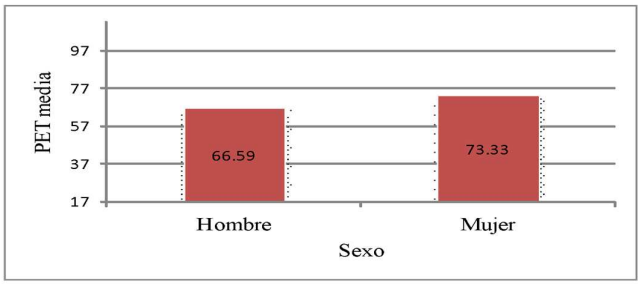
	Inclusión social	Autodeterminación	Bienestar emocional	Bienestar físico	Bienestar material	Derechos	Desarrollo personal	Relaciones interpersonales
Edad	.154	-.140	.094	.375*	.324*	-.011	.177	-.252
Porcentaje de discapacidad	.008	-.159	.205	-193	-.009	-.002	-.097	-.273
Nivel de necesidad de apoyo	.143	-.127	.432**	.112	.037	.274	.178	-.081
Sexo	.337*	.087	.235	.068	.167	.192	.091	-.106

*La correlación es significativa al nivel .05

**La correlación es significativa al nivel .01

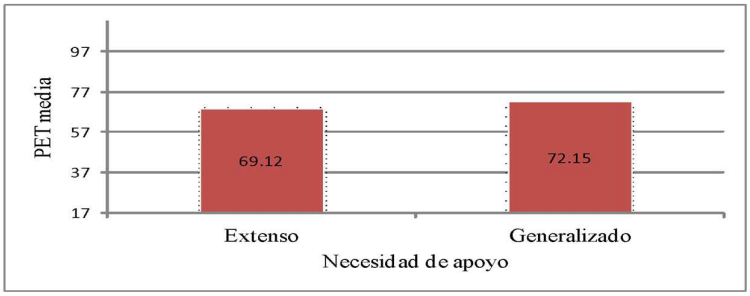
En las siguientes figuras, se observa la puntuación estándar total media según las variables nominales de sexo (Figura 1) y necesidades de apoyo (Figura 2) y la puntuación estándar media de cada dimensión según el sexo (Figura 3) y las necesidades de apoyo (Figura 4).

Figura 1. Puntuación Estándar Total media según el sexo



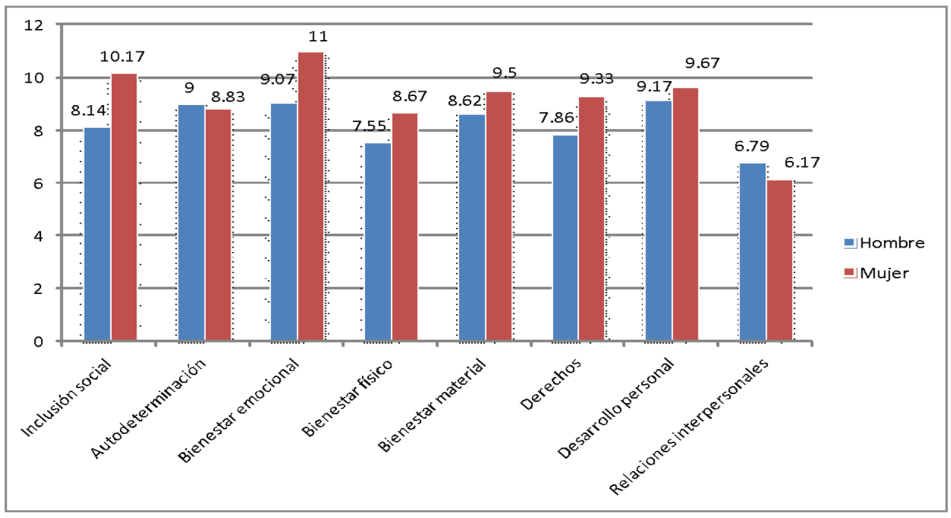
Fuente: Elaboración propia

Figura 2. Puntuación Estándar Total media según las necesidades de apoyo



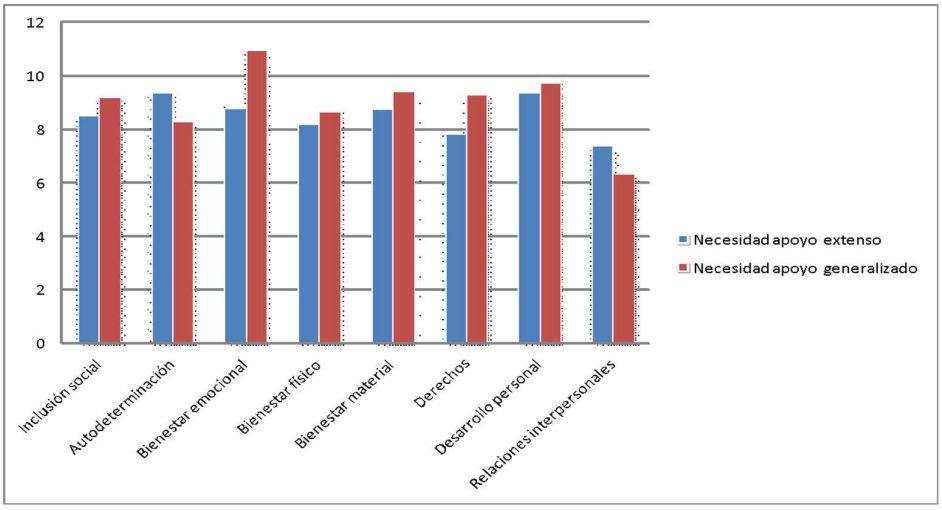
Fuente: Elaboración propia

Figura 3. Puntuación estándar media en cada dimensión según el sexo



Fuente: Elaboración propia

Figura 4. Puntuación estándar media en cada dimensión según la necesidad de apoyo



Fuente: Elaboración propia

A través de la prueba no paramétrica U de Mann Whitney, no se encontraron diferencias significativas entre la Puntuación Estándar Total media de las mujeres (*M* = 73.3, *DT* =10.4) y los hombres (*M* = 66.6, *DT* = 18.3), *U* = 59.5, *p* = .229. Tampoco fueron significativas las diferencias entre las personas con necesidades de apoyo extenso (*M* = 69.1, *DT* = 18.7) y las personas con necesidades de apoyo generalizado (*M* = 72.1, *DT* = 14.4), *U* = 96.5, *p* = .558. Se excluyó el grupo de necesidades de apoyo limitada porque solo había un participante en esta categoría.

El análisis de correlación indicó que no había relaciones significativas entre la edad y la PET —rs (35) = .11, *p* = .534— ni entre el grado de discapacidad y la PET, —rs (35) = .002, *p* = .990—. No obstante, se encuentran correlaciones significativas entre la edad y el bienestar físico y material, entre el nivel de necesidades de apoyo y el bienestar emocional y entre el sexo y la inclusión social.

Calidad de vida según diferentes informantes

A continuación, se establece la relación que existe de las dimensiones de calidad de vida estudiadas tal y como proponen los autores Schalock y Verdugo (2003).

Dimensión de inclusión social

No se halla una diferencia significativa entre el personal educativo superior y los cuidadores (*U* = 25, *p* = .087), ni entre el personal educativo auxiliar y los cuidadores (*U* = 12.50, *p* = .024), pero sí entre el personal educativo superior y los auxiliares (*U* = 19, *p* < .001).

Dimensión de derechos

Resultaron significativas las diferencias entre el personal educativo auxiliar y superior (*U* = 23.5, *p* < .001) y entre el personal educativo auxiliar y los

cuidadores (U = 4.5, p = .003).

Dimensión de relaciones interpersonales

Se encuentran relaciones significativas entre el personal educativo superior y los auxiliares (U = 30.5, p = .002).

Dimensión de bienestar emocional

Se encuentran diferencias significativas entre el personal educativo superior y los auxiliares (U = 31, p = .002).

Dimensión de autodeterminación

No se encuentra ninguna diferencia significativa.

Comparación entre grupos de informantes

Finalmente, se expone el resultado de la comparación entre informantes a la que se había hecho mención en la introducción de este estudio. Como se mencionó, se trataba de 34 personas: 16 formaban parte del personal educativo superior, 12 del personal educativo auxiliar y 6 eran cuidadores. Para comprobar cuál de las diferencias entre los grupos es significativa se realiza la prueba U de Mann Whitney y se aplica la corrección de Bonferroni, porque se considera significativa una diferencia siempre que la significación bilateral sea menor que .016, estableciendo una puntuación en la escala Kidslife mayor para el personal educativo auxiliar y cuidadores, y una puntuación inferior en la escala Kidslife para el personal educativo superior.

Asimismo, para establecer comparaciones de los diferentes informantes en las dimensiones de inclusión social, derechos, relaciones interpersonales y autodeterminación se decide utilizar la prueba de Kruskal Wallis. Para identificar la comparativa de cada una de estas dimensiones se realiza la tabla 10, en la que se observa que la prueba de Kruskal Wallis indicó que había diferencias significativas entre los grupos comparados en las dimensiones de inclusión social —$X2$ (2) = 15.022, p = .001—, derechos —$X2$ (2) =14.280, p = .001—, relaciones interpersonales —$X2$ (2) = 10.434, p = .005— bienestar emocional —$X2$ (2) = 9.840, p = .007— y autodeterminación —$X2$ (2) = 6.510, p = .039—.

Tabla 10. Prueba de Kruskal-Wallis. Rango promedio

	Personal educativo superior (n=16)	Personal educativo auxiliar (n=12)	Cuidadores (n=6)
Inclusión social **	11.25	25.88	17.42
Autodeterminación *	14.25	23.33	14.50
Bienestar emocional *	12.47	24.29	17.33
Bienestar físico	14.47	22.92	14.75
Bienestar material	14.13	22.63	16.25
Derechos **	12.34	26.17	13.92
Desarrollo personal	14.72	22.38	15.17
Relaciones interpersonales *	13.09	24.88	14.50

* La correlación es significativa al nivel .05

**La correlación es significativa al nivel .01

DISCUSIÓN

Al analizar la fiabilidad de la escala se obtuvo un alfa de Cronbach de .95, lo que la convierte en una prueba con una excelente consistencia interna. En cuanto a la consistencia interna de las dimensiones por separado es algo menor pero la mayoría de las escalas correlacionan significativamente entre ellas, lo que indica que todas están destinadas a medir el constructo calidad de vida.

En el estudio realizado por Gómez et al., 2016, la escala total obtuvo un coeficiente de .96, un valor muy cercano al encontrado en este estudio. El alfa de Cronbach de las dimensiones también fue algo menor, siendo la puntuación más baja de .80 (bienestar físico), mientras que en este estudio el coeficiente más bajo fue de .69 (bienestar material).

Las puntuaciones medias de los participantes de la muestra reflejan que tienen una mayor calidad de vida en las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal y autodeterminación y su nivel más bajo de calidad de vida respondería a las dimensiones relaciones interpersonales y bienestar físico.

Este resultado apunta a que estos participantes están más satisfechos con su desarrollo emocional y personal y con su autonomía que con sus relaciones con otras personas y su salud física. Esto concuerda con lo encontrado por Watson y Keith (2002) cuando observaron que los adolescentes con discapacidad alcanzaban puntuaciones más bajas en las relaciones interpersonales. Diversos autores como Kuhlthau et al., (2010) y Cottenceau et al., (2012) han observado que los niños con TEA muestran una peor calidad de vida en el ámbito social que los niños con enfermedades crónicas.

De este modo, es comprensible que los niños y adolescentes con TEA obtengan una menor puntuación en la dimensión interpersonal, debido a que es un ámbito

que, generalmente, está afectado por el TEA.

Además, si se tiene en cuenta que los niños relacionan la satisfacción especialmente con el ocio (Verdugo y Sabeh, 2002), se observa que, en el caso de los niños con diagnóstico de TEA, se puede estar dando la menor puntuación en la dimensión más valorada por ellos.

En cuanto a la influencia que tienen las variables de edad, sexo, grado de discapacidad y nivel de necesidades de apoyo en la calidad de vida de los niños y adolescentes con TEA de la muestra seleccionada, los análisis mostraron que la PET era igual para los participantes con necesidades de apoyo extenso y generalizado e igual entre ambos sexos. Tampoco se encontraron relaciones significativas entre la edad y el PET o entre este y el grado de discapacidad.

Los participantes más pequeños de esta muestra, los niños de 4 a 10 años, representan una mayor puntuación en bienestar físico y material que el resto de participantes. Se confirma, entonces, con la hipótesis planteada en este estudio, aunque solo se refleje en dos de las dimensiones de calidad de vida (bienestar físico y bienestar material), así como con la teoría de Chiang y Wineman (2014) que indica que cuanto mayor es un niño, peor es su calidad de vida.

Los participantes con mayores necesidades de apoyos obtuvieron una mejor puntuación en bienestar emocional. Estos resultados no confirman la hipótesis de que los niños con menor nivel de necesidades de apoyo tienen una mejor calidad de vida ni con el estudio en el que Vries y Geurts (2015), que observaron que los niños con niveles más altos de afectación de TEA tenían una peor calidad de vida.

Aunque sí es cierto que se esperaba que los participantes con mayores necesidades de apoyo tuvieran una peor calidad de vida, especialmente en el dominio físico y el resultado se refiere al emocional. Es posible que a pesar de necesitar más apoyos para la vida diaria estas personas se encuentren más satisfechos con la vida y tengan un mayor autoconcepto si cuentan con los apoyos adecuados.

No se ha encontrado ninguna relación entre la variable discapacidad y las diferentes dimensiones de calidad de vida. En cuanto al sexo, el sexo femenino puntuó más alto que el sexo masculino en inclusión social. Este resultado confirma que el sexo femenino con diagnóstico de TEA tiene una mayor calidad de vida en el ámbito social y el estudio en el que Segewick, Hill, Yates, Pickering y Pellicano (2016) encontraron mayores habilidades sociales para la amistad entre el sexo femenino con TEA que en el sexo masculino con TEA.

Por último, se consideró relevante comprobar si los diferentes informantes puntuaron de forma distinta en las escalas. Tras varios análisis se encontraron diferencias significativas entre el personal educativo superior y los auxiliares en varias dimensiones como: inclusión social, relaciones interpersonales, bienestar emocional y derechos. En esta última, se hallaron también diferencias significativas entre el personal educativo auxiliar y los cuidadores. Resulta

interesante el hecho de que en todos los casos en los que se han encontrado diferencias significativas entre los grupos, había diferencias entre el personal educativo superior y auxiliar, y en todos los casos el personal auxiliar generaba puntuaciones estándar más altas que el personal superior.

CONCLUSIONES

Se considera útil la escala Kidslife para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de TEA porque se ajusta al modelo multidimensional actual de calidad de vida compuesta por ochos dimensiones de los autores Schalock y Verdugo (2003).

En este estudio no se han encontrado, por tanto, una relación entre calidad de vida como constructo general y las variables que se seleccionaron para este estudio, pero sí se han encontrado relaciones entre algunas de estas variables y algunas de las dimensiones de calidad de vida. Por lo que se considera recomendable indagar sobre estas relaciones en el futuro para poder ayudar a los adolescentes con TEA a mejorar su calidad de vida en aquellos ámbitos donde encuentren más dificultades.

Por otra parte, existen diferencias entre las formas de puntuar de los informantes. Este resultado podría explicarse de diferentes formas. Es posible que el personal superior tenga un mayor conocimiento de las necesidades de las personas con TEA y sea más exigente a la hora de valorar su calidad de vida. También, es posible que el personal superior esté acostumbrado a valorar más a la baja para poder proporcionar a los participantes mayores apoyos o que el personal superior esté trabajando con participantes con mayores necesidades. Asimismo, es posible que el personal auxiliar tenga una actitud más sobreprotectora y basada en las emociones al tener un contacto más cercano e íntimo. Todo ello, además puede traducirse en un posible fallo del instrumento

Igualmente, no puede obviarse que las escalas han sido completadas por informantes cercanos a los participantes, no por la propia persona con diagnóstico de TEA. En el ámbito de las necesidades educativas “especiales” y la calidad de vida siempre deberíamos preguntarnos si estamos reflejando con nuestros estudios las verdaderas necesidades de las personas. Aunque somos conscientes de la dificultad que esta tarea conlleva, creemos que no podremos conocer la verdadera realidad de las personas con TEA hasta que no se creen instrumentos que puedan ser respondidos por ellos mismos.

Se considera necesario reforzar los apoyos que se proporcionan a las personas con TEA en el ámbito social, así como tener especial atención en las etapas de la pubertad y la adolescencia. Se deben seguir haciendo esfuerzos desde la psicología para comprender la realidad y las necesidades de los adolescentes con TEA y poder ser un apoyo para que puedan alcanzar una óptima calidad de vida.

Sin embargo, la realidad sigue siendo que las personas con la etiqueta de discapacidad intelectual (principal y habitualmente) siguen viendo limitada su

participación en las actividades de la vida diaria, lo cual ocasiona segregación, marginación, y finalmente exclusión, en distintos ámbitos de la vida y de la participación social, por tanto, una reducción considerable en su calidad de vida.

Limitaciones del estudio

La muestra seleccionada para este estudio tiene un tamaño reducido, lo cual invita a poder seguir ampliando este estudio con muestras más amplias, diversas y aleatorias que permitan generalizar resultados, pues todos los participantes pertenecen a una misma zona geográfica y cuentan con unos apoyos muy similares, ya que todos acuden al mismo "centro de educación especial".

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Brooks, W.T. (2016). Gender differences in social skills, peer relationships, and emotional correlates in adults with high functioning autism spectrum disorders. *Dissertation Abstracts International, 76.*

Castela, E., Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Aguayo, V., Fernández, M. y Castellano, P. (2015). *Estudio de la escala Kidslife de calidad de vida en niños y adolescentes con síndrome de Down*. INICO, Universidad de Oviedo y Universidad de Salamanca. http://sid.usal.es/26908/8-4-2

Chiang, H. y Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research In Autism Spectrum Disorders, 8*, 974-986. http://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003

Cottenceau, H., Roux, S., Blanc, R., Lenoir, P., Bonnet-Brilhault, F. y Barthèlèmy, C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Comparison to adolescents with diabetes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *21* (5), 289–296. http://doi.org/10.1007/s00787-012-0263-z

Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology, 18*, 453-472.

Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A., Alcedo, M.A., Arias, V.B., Monsalve, A. y Fontanil, Y. (2014) *Versión piloto de la Escala Kidslife: Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes.* Salamanca, España: INICO y Universidad de Oviedo.

Gómez, L.E., Alcedo, M.A., Verdugo, M.A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V.B., Monsalve, A., y Morán, L. (2016). *Escala Kidslife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual.* Salamanca, España: INICO y Universidad de Oviedo.

Gómez-Vela, M. (2007). La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas. Elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educación y Diversidad, 1*, 113-135.

Harrop, C., Gulsrud, A., y Kasari, C. (2015). Does gender moderate core deficits in ASD? An investigation into restricted and repetitive behaviors in girls and boys with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*, 3644- 3655 http://doi.org/10.1007/s10803-015-2511-9

Ikeda, E., Hinckson, E. y Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth

with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, *23*, 1069-1085. http://doi.org/10.1007/s11136-013-0591-6

Kauschke, C., van der Beek, B., y Kamp-Becker, I. (2016). Narratives of girls and boys with autism spectrum disorders: Gender differences in narrative competence and internal state language. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*, 840-852. http://doi.org/10.1007/s10803-015-2620-5

Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T., Sikora, D., Kovacs, E., Delahaye, J. y Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders 7* (9), 1035–1042. http://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.04.006

Naciones Unidas (2006). Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.*

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios comunitarios*. Madrid, España: Alianza.

Verdugo, M. A. y Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema, 14*, 86-91.

Verdugo, M. A. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida Educational change from a quality of life perspective. *Revista de Educación, 349*, 23–43.

Vries, M. y Geurts, H.J. (2015). Influence of autism traits and executive funtioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders 45*, 2734-2743. http://doi.org/10.1007/s10803-015-2438-1

Wallander, J. L. y Koot, H. M. (2015). Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review*. http://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.007

Warnock, M. (1978). *Special Education Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. Londres, Inglaterra: Her Majesty´s Stationery Office.

Watson, S.M.R. y Keith, K. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation*, *40*, 304-312. http://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0304:CTQOLO>2.0.CO;2

WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine, 41*, 1403-1409. http://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K