



Facultat de Psicologia, Ciències
de l'Educació i de l'Esport **Blanquerna**

Universitat Ramon Llull

Autismo de alto funcionamiento: conciencia de enfermedad y autoestima en la edad adulta

Trabajo de Final de Grado de Psicología

Año: 2017

Autora: Clara Andrés Gárriz

Tutor: Ignasi Ivern Pascual

Fecha de entrega: 30 de mayo de 2017

Universidad Ramon Llull

AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO: CONCIENCIA DE ENFERMEDAD Y AUTOESTIMA EN LA EDAD ADULTA

Resumen

El autismo de alto funcionamiento en la edad adulta conlleva una serie de dificultades que pueden repercutir en la autoestima y favorecer la aparición de trastornos asociados. Nuestra hipótesis sostiene que existe una relación negativa entre la conciencia de enfermedad y la autoestima de estos individuos. Para este estudio se dispuso de una muestra de 19 participantes de entre 18 y 41 años (2 mujeres y 17 hombres). Se aplicó la Escala INICO-FEAPS para la Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, la Escala de Autoestima de Rosenberg y la Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Nivel de Funcionamiento. Los resultados mostraron que no existe una relación estadísticamente significativa entre la conciencia de enfermedad y la autoestima. Por otro lado, sí se obtuvo una relación negativa estadísticamente significativa entre la conciencia respecto al bienestar emocional y la autoestima. Dado el tamaño de la muestra, se requieren de más estudios para llegar a conclusiones relevantes.

Palabras clave: autismo de alto funcionamiento, edad adulta, conciencia de enfermedad, autoestima

Abstract

High-functioning autism in adulthood implies a range of difficulties which can affect self-esteem and favor the appearance of comorbid syndromes. Our hypothesis sustains that exists a negative relation between disease insight and self-esteem in this population. For this study, we had a sample of 19 participants, from 18 to 41 years old (2 women and 17 men). We applied the INICO-FEAPS Scale for the Comprehensive Evaluation of Quality of Life for Persons with Intellectual or Developmental Disabilities, the Rosenberg Self-Esteem Scale and the Independent Scale for the

Detection of Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. The results showed that there is not a statistically significant relation between disease insight and self-esteem. On the other hand, there is a negative statistically significant relation between insight of emotional-wellness and self-esteem. Due to the sample size, more studies are required to reach relevant conclusions.

Key words: high-functioning autism, adulthood, disease insight, self-esteem

Introducción

El síndrome de Asperger (SA) o autismo de alto funcionamiento (AAF)¹ fue descrito por primera vez por Hans Asperger (1944), quien lo denominó con el término “psicopatía autista”. Desde entonces, su concepción ha ido variando a lo largo del tiempo gracias a las aportaciones de autores como Frith, Wing, Gillberg, Szatmari o Tantam (Martín, 2005), hasta la concepción actual, entendiéndolo como parte del continuum del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Ya desde los inicios de su descripción (Kanner, 1943), se identificó su base biológica, suponiéndose alteraciones en el desarrollo cerebral a una edad temprana, por lo que es considerado un trastorno del neurodesarrollo con fuertes influencias genéticas (Siller & Sigman, 2008). Éste es cada vez más presente en nuestra sociedad, habiendo aumentado su prevalencia en 1 de cada 100 niños en Europa (Elsabbagh et al., 2012), y en 1 de cada 68 en Estados Unidos, según la CDC -Centers for Disease Control and Prevention- (Christensen et al., 2016). Hoy en día, la American Psychiatric Association define el TEA, en la quinta versión del *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales* (DSM-5; APA, 2013), como aquel “trastorno caracterizado por (1) deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos y (2) patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento, intereses o actividades” (p. 28).

Dentro del TEA, el AAF o SA se considera el extremo de más alto funcionamiento de este trastorno (Frith, 2004; Wing, 2000). Se caracteriza, por un lado, por interacciones que pueden

¹ A lo largo de este artículo se usarán de forma indistinta los términos SA y AAF.

resultar excéntricas y que suelen dificultar y conllevar malentendidos en las relaciones con los demás, siendo provocados por errores en las habilidades sociales que pueden ser percibidos como intencionados (Attwood, 2000b). También por una inflexibilidad de comportamiento que obstaculiza alternar tareas, y ejercer una buena planificación para la autonomía; y por ir acompañado de un interés restringido y repetitivo por ciertos temas (Martín, 2005; Martínez et al., 2014). Además, en lo referente al lenguaje, este trastorno presenta déficits a nivel pragmático, pero no a nivel de sintaxis. Es decir, a diferencia de las personas con TEA de bajo funcionamiento, los individuos con SA suelen tener su capacidad intelectual y la sintaxis del lenguaje dentro de los límites de la normalidad (American Psychiatric Association, 2000). Por otro lado, Rieffe et al. (2011) han demostrado que las personas con SA tienen problemas para regular sus emociones, y, según Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin y Clubley (2001), los déficits en comunicación social, entre los cuales destacan una expresión facial reducida, bajos niveles de atención conjunta y una capacidad reducida para compartir emociones, podría aumentar los déficits en la Teoría de la Mente propios de este trastorno. Esto es relevante, ya que podría comprometer las estrategias de regulación emocional basadas en realizar procesos cognitivos referentes al cambio de perspectiva (Samson, Huber & Gross, 2012).

Así pues, podemos ver que este trastorno tiene implicaciones a nivel comunicativo, social y emocional. Aun así, no debemos olvidar lo que apunta Barnhill (2007) en su estudio: que, aunque estos individuos compartan una serie de síntomas principales, sus manifestaciones pueden ser diversas dependiendo de cada individuo, lo que hace del diagnóstico todo un reto y, por tanto, las intervenciones deberán ser ajustadas a cada paciente. Dados todos estos síntomas, Howlin (2003) defiende que se necesita mejorar los servicios para las personas con AAF, tanto en la infancia como en la adultez, para poder mejorarlos de forma significativa.

Centrándonos en la edad adulta, aunque hay una gran cantidad de información accesible sobre niños con TEA, las publicaciones sobre AAF en adultos son escasas (Engström, Ekström &

Emilsson, 2003; Tantam, 2000). Esto resulta un inconveniente para la práctica clínica ya que, como afirma Barnhill (2007), esta etapa conlleva grandes retos debido a la importancia que adquieren las relaciones sociales para cualquier logro. Tantam (1991) advierte de una mayor relevancia de los efectos del SA durante la adolescencia y la edad adulta temprana. Aun así, en aspectos concretos, como el impacto del síndrome en el trabajo o el rendimiento escolar, se necesitan más estudios para llegar a afirmaciones concluyentes (Jennes-Coussens, Magill-Evans, & Koning, 2006). En esta etapa, las principales alteraciones suelen ser el déficit de interacción social, la ausencia de reciprocidad emocional, una comprensión social escasa, dificultades en la comunicación, intereses obsesivos y patrones de comportamiento repetitivos y restringidos. Y estos síntomas se expresan en distintos grados de severidad según cada individuo (Martín, 2005). Como dicen Barthélemy, Fuentes, Van der Gaag, Visconti y Shattock (2000) en su documento *Descripción del autismo*, resulta muy importante asegurar una gama de servicios amplia y accesible que permita abarcar, con la flexibilidad requerida, la diversidad que presentan los adultos con AAF. Y no sólo eso, sino que también debería tenerse muy en cuenta el grado de soporte ofrecido por las familias, el empleo y los servicios sociales para determinar el grado de funcionamiento con el que podrá desarrollarse una persona con SA durante la edad adulta (Howlin, Goode, Hutton & Rutter, 2004), siempre realizando las intervenciones necesarias que permitan al individuo participar de la vida comunitaria (Fuentes-Biggi et al., 2006). Es decir, el tratamiento en esta etapa tiene que basarse principalmente en mejorar el entorno del paciente, buscando logros en aspectos que permitan conseguir que tenga una vida independiente y que pueda participar en la vida en comunidad (Barthélemy et al., 2000).

Pero este proceso no resulta sencillo. Howlin (2000) afirmó que, aunque las personas adultas con SA puedan conseguir logros y llegar a triunfar en la vida adulta, esto rara vez es fácil de conseguir. Por ejemplo, como algunos autores han estudiado, es durante este período, sobre todo en sus inicios, cuando los individuos con AAF sufren con más frecuencia problemas de salud mental (Ghaziuddin, Ghaziuddin & Greden, 2002; Happé & Charlton, 2012; Kanner, 1943; Tantam,

2000). En su revisión sobre la comorbilidad diagnóstica de los TEA, De la Iglesia y Olivar (2012) citaban a Gillberg y Billstedt (2000, p. 327), quienes afirmaban que “la comorbilidad es la regla común en el autismo y, aunque menos documentada, en el síndrome de Asperger”. Las investigaciones realizadas apuntan a que las personas con AAF suelen presentar un mayor número de trastornos asociados que las personas con TEA con niveles de funcionamiento inferiores (Happé & Charlton, 2012). Y, dentro de estos, los más comunes suelen ser la depresión y la ansiedad (Ghaziuddin et al., 2002; Green, Gilchrist, Burton & Cox, 2000; Hervás, 2016; Paula-Pérez & Martos-Pérez, 2009; Tantam, 2000), aunque resulta difícil establecer una tasa de prevalencia (Barnhill, 2007). Incluso las tasas de suicidio son más elevadas de las que se registran en la población general (Paquette-Smith, Weiss & Lunsky, 2014; Wing, 2000). Por tanto, es necesario identificar y reconocer las distintas comorbilidades, ya que ayudará a mejorar el funcionamiento psicosocial de estas personas (Paula-Pérez & Martos-Pérez, 2009).

Pero, ¿qué razones se han dado para explicar que exista comorbilidad psiquiátrica en la mayoría de los casos de AAF? Paula-Pérez y Martos-Pérez (2009) afirman que estos trastornos asociados aparecen debido a eventos o cambios vitales negativos, y Barnhill y Smith-Myles (2001) sostienen en su estudio que, aquellas personas con AAF que muestran más síntomas depresivos suelen presentar errores cognitivos de pensamientos relacionados con una percepción de poco control sobre los eventos negativos de sus vidas. Por otro lado, una hipótesis explicativa ha aparecido de forma recurrente en la literatura sobre el SA o AAF: la conciencia de las dificultades relacionales propias del SA hace más vulnerables a estos individuos a sufrir algún trastorno afectivo. Green et al. (2000) observaron que las dificultades sociales podían hacer más vulnerables a las personas con AAF y que sus problemas emocionales y afectivos podían estar reflejando una toma de conciencia de sus dificultades. Lorna Wing, en 1981, ya sugirió que la ansiedad y la depresión en adolescentes y jóvenes adultos con SA podían estar relacionadas con la conciencia dolorosa de ser “diferentes”. Goode, Rutter y Howlin (citado en Barnhill, 2007) añadieron que el hecho de que las personas con SA tuviesen una mayor capacidad que aquellos

individuos con TEA más severo, podía generar una mayor angustia al detectar mejor sus incapacidades sociales. Hedley y Young (2006) observaron que las personas con SA podían experimentar niveles más altos de ansiedad al ser conscientes de cómo los percibían los demás. Este es un punto clave a tener en cuenta en la edad adulta ya que, desde la adolescencia, las personas con AAF aumentan su interés por las interacciones sociales, al mismo tiempo que son más conscientes de sus dificultades para interactuar con sus iguales, debido a que alcanzan una mayor madurez intelectual (Attwood, 2000a). Esto podría exponerles a tener una baja autoestima, depresión y ansiedad (Tse, Strulovitch, Tagalakis, Meng & Fombonne, 2007).

Portway y Johnson (2005), estudiaron la percepción que tenían estos individuos sobre su condición diagnóstica y su experiencia cotidiana, y encontraron que estas personas solían experimentar un alto malestar personal y tenían la sensación de no encajar en la sociedad. A pesar de ello, el grado en que las personas con AFF son conscientes de sus diferencias respecto a la población típica tiende a diferir mucho de un individuo a otro. Martín (2005), en su explicación del autoconcepto en jóvenes con SA, da a entender que, mientras algunos son muy conscientes de sus problemas y déficits, otros no perciben sus dificultades para adaptarse a las demandas sociales del entorno y no son conscientes de las diferencias que presentan respecto a sus iguales. Entonces, estos suelen desarrollar un buen autoconcepto, aunque esté basado en valoraciones no muy acertadas y vagas sobre sus habilidades. Por tanto, esto parecería indicar que la conciencia de enfermedad podría afectar de forma significativa a la percepción que estos jóvenes tienen sobre sí mismos y ser un factor de riesgo para desarrollar trastornos afectivos asociados.

Aunque se ha realizado algún estudio sobre conciencia de enfermedad en pacientes con esquizofrenia (Haro, Ochoa & Cabrero, 2001), no se han investigado exhaustivamente sus implicaciones en la clínica con personas con AAF. Como ya hemos visto, ésta juega un papel significativo en la aparición de trastornos asociados. Además, otros estudios, como el de Jennes-Coussens et al. (2006), observaron que los jóvenes adultos con SA que eran conscientes de sus

déficits en habilidades sociales, también percibían un impacto en su calidad de vida, tanto a nivel social como físico. Es decir, que estos individuos eran conscientes también de las implicaciones que tenía su enfermedad en su calidad de vida. Este hecho es importante, ya que deberíamos buscar la máxima calidad de vida para las personas con SA/AAF durante todo su ciclo vital (Barthélemy et al., 2000).

Jennes-Coussens (2006, p. 403) afirma que “el SA afecta a la calidad de vida más allá de su obvio impacto social” y es necesario tener en cuenta este factor en los estudios sobre el AAF. Como comprobaron Renty y Roeyers (2006), la valoración global que realizan los adultos con SA sobre su calidad de vida suele ser pobre y, en su estudio, no encontraron una relación directa entre esta y el nivel cognitivo ni con la severidad de las manifestaciones clínicas. El concepto de calidad de vida cada vez tiene más relevancia en los servicios sociales, de salud y educativos debido a que permite captar las opiniones y experiencias del individuo y elaborar programas y actividades más ajustados, pudiendo incluso medir los resultados (Verdugo et al., 2013). Schalock (2009) define la calidad de vida como un estado de bienestar personal que se caracteriza por ser multidimensional, estar influenciado por factores del ambiente y personales, que puede mejorar tanto gracias a factores individuales (como la autodeterminación) como sociales (los recursos, el proyecto de vida y el sentido de pertenencia a un grupo y comunidad) y, que requiere de evidencia empírica para sus aplicaciones. Además de contar con componentes objetivos y subjetivos y tener propiedades universales y otras ligadas a la cultura (Verdugo et al., 2013). El mismo Robert Schalock, junto a Miguel Ángel Verdugo, idearon en 2003 un Modelo de Calidad de Vida (citado en Martínez et al., 2014) en el que identificaban ocho dimensiones principales: *autodeterminación, derechos, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico y bienestar emocional*. Estas dimensiones componen el bienestar personal, y se basan en una serie de indicadores (Verdugo et al., 2013). La *autodeterminación* es definida como aquella dimensión que recoge aspectos como la autonomía, las metas, opiniones y preferencias personales y las decisiones y elecciones que realiza el sujeto.

La dimensión *derechos* es aquella que valora el ejercicio de derechos, el conocimiento sobre estos, la intimidad, privacidad y confidencialidad del individuo. Por otro lado, la *inclusión social* se centra en aspectos como la integración, participación y apoyos de la persona en la sociedad. En cuanto al *desarrollo personal*, se analiza la formación y los aprendizajes del individuo, su competencia en el trabajo, su capacidad de resolución de problemas, sus habilidades en la vida diaria y la cantidad de ayudas técnicas que recibe. Las relaciones familiares, sociales y sexuales-afectivas se recogen bajo la dimensión de *relaciones interpersonales*. El *bienestar material* mide las posibilidades de ingresos, las condiciones de vivienda y del lugar de trabajo, el acceso a la información, las posesiones y servicios de la persona. El *bienestar físico* examina el descanso, la higiene, las actividades físicas, el ocio, medicación y atención sanitaria del sujeto. Finalmente, el *bienestar emocional* se entiende como la satisfacción con la vida, el autoconcepto, la ausencia de estrés o de sentimientos negativos. Este tiene gran relevancia dada su fuerte relación con los trastornos afectivos. Algunos autores han observado que los individuos con SA/AAF suelen tener problemas para catalogar y regular sus emociones de forma adecuada (Hervás, 2017; Hill, Berthoz & Frith, 2004), pudiendo presentar alexitimia (e.g., Samson, Huber y Gross, 2012). Además, se ha comprobado que estos individuos experimentan una gran cantidad de emociones negativas (Samson et al., 2012). Todo esto, junto a la sensación de no ser aceptado o que nadie les comprende, el agotamiento mental por los intentos infructuosos de tener éxito social, y una baja autoestima, entre otros, son factores de riesgo para trastornos depresivos o ansiosos en esta población clínica (Attwood, 2000a).

Rosenberg (1965) definió la autoestima como una actitud favorable o desfavorable hacia uno mismo, entendiendo la alta autoestima como aquella que hace que el individuo se sienta digno de ser querido y se respete, sin considerarse superior a los demás (aceptación de uno mismo) y la baja autoestima como la insatisfacción, el rechazo y el desprecio hacia uno mismo. Este concepto toma gran relevancia en el AAF. Cooper, Smith y Russel (2017), han demostrado que las personas con autismo presentan niveles más bajos de autoestima que la población típica,

y han observado, que existe una correlación significativamente negativa entre la autoestima y trastornos como la ansiedad y la depresión, lo que concuerda con estudios anteriores sobre problemas de salud mental y autoestima (Baumeister, Campbell, Krueger & Vohs, 2003; Pyszczynski, Greenberg, Solomon, Arndt & Schimel, 2004). Y, aunque una baja autoestima es un factor de riesgo para posibles comorbilidades en el SA, los estudios que hablan al respecto son escasos. Dado que es un factor común en estas personas y dada su importancia en la práctica clínica, resulta interesante analizar cuál es su relación con la conciencia de dificultades relacionales propias de este trastorno.

En nuestra investigación, pretendemos estudiar la relación existente entre la conciencia de enfermedad, definida como el conocimiento de las dificultades personales, relacionales y sociales que padecen las personas con AAF, y la autoestima, tal y como la entiende Rosenberg. Demostrar esta correspondencia podría ayudar a establecer unas pautas clínicas para mejorar la autoestima de los pacientes con SA, promoviendo así su iniciativa y sentimientos positivos (Baumeister et al., 2003). Así podría actuar como factor protector contra otros trastornos, como la ansiedad y la depresión, además de proporcionar pistas de cara al tratamiento a seguir, ayudando a determinar en qué casos debe hacerse más énfasis en crear una identidad social de autismo positiva (Cooper et al., 2017) que permita al paciente ser consciente de sus dificultades sin que por ello repercuta en su salud mental a nivel afectivo. A pesar de que se ha demostrado una gran comorbilidad del SA/AAF con trastornos afectivos (Ghaziuddin et al., 2002; Happé & Charlton, 2012; Kanner, 1943; Tantam, 2000), no se ha estudiado sus causas ni si existe una relación entre la conciencia de las dificultades de estas personas con su nivel de autoestima ni se han tenido en cuenta sus repercusiones en su percepción de calidad de vida.

Para ello, dada la relevancia que tiene la percepción de calidad de vida en estos pacientes, y su relación con la conciencia de enfermedad, se analizará la percepción subjetiva de personas con SA/AAF contrastada con la que valoran sus terapeutas, entendiendo esta comparación como la conciencia de enfermedad, y se estudiará la relación con sus niveles de autoestima. La hipótesis

planteada es: los individuos con SA/AAF que tengan una elevada conciencia de enfermedad tenderán a presentar unos niveles de autoestima inferiores que aquellas personas con SA/AAF que no tienen conciencia de sus dificultades.

Método

Participantes

La muestra de este estudio estaba formada por 19 participantes con síndrome de Asperger (SA) o autismo de alto funcionamiento (AAF) de entre 18 y 41 años de la *Associació Asperger Catalunya*. Cada sujeto proporcionó su consentimiento informado por escrito para tomar parte en la investigación. Todos ellos fueron diagnosticados previamente de SA o AAF, tal y como se define en el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-IV: APA, 1995; DSM-5: APA, 2013). En cinco de los casos, se dispuso de la *Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo* (ADOS; Lord et al., 2008).

Se realizó un muestreo intencional, los criterios de selección de los participantes del cual fueron:

- 1) Pertenecer a la *Associació Asperger Catalunya*. Habiendo formado parte de la Asociación por tres meses como mínimo.
- 2) Tener un diagnóstico de síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento.
- 3) Tener una edad igual o superior a los 18 años.
- 4) Gozar de una capacidad del lenguaje preservada, con una puntuación de comprensión verbal en la prueba WAIS superior a 70 o con la valoración positiva de esta capacidad por parte del terapeuta del sujeto.

La media de edad cronológica fue de 22.84 años (DT=6.568, rango 18-41). Dos de los participantes eran mujeres y 17, hombres. Los datos referentes al nivel de estudios y a la ocupación de los participantes, juntamente con otros datos sociodemográficos, como comorbilidades presentes o el consumo de fármacos, pueden verse en la tabla 1. En lo referente a comorbilidad y fármacos, se observa el número de participantes que padece cada trastorno o consume cierto fármaco. Debe tenerse en cuenta que dos de los participantes tenían una

comorbilidad múltiple: ansiedad y depresión, TDAH y epilepsia. Dos participantes no tenían ningún trastorno asociado ni tomaban medicación.

Tabla 1. *Datos sociodemográficos de los participantes*

	<i>n (%)</i>		<i>n (%)</i>
Ocupación		Comorbilidad	
Estudiante	10 (52.6)	T. Ansiedad	9 (47.4)
En paro	3 (15.8)	T. Depresión	2 (10.5)
Trabajando	6 (31.6)	TDAH	4 (21.1)
		T. control impulsos	1 (5.3)
		Epilepsia	1 (5.3)
Nivel de estudios		Fármacos	
ESO	4 (21.1)	Ansiolíticos	2 (10.5)
Bachillerato/ COU	5 (26.3)	Antidepresivos	4 (21.1)
Ciclo formativo de grado medio	4 (21.1)	Antiepilépticos	2 (10.5)
Ciclo formativo de grado superior	2 (10.5)	Medicación para TDAH	2 (10.5)
Educación superior – Grado	2 (10.5)	Hipnóticos	1 (5.3)
Educación superior – Máster	0 (0.0)	Antipsicóticos	2 (10.5)
Educación superior – Doctorado	1 (5.3)		
Educación especial	1 (5.3)		

Se obtuvo el cociente intelectual (CI) de siete participantes a través de la Escala de Inteligencia de Wechsler para adultos-IV (WAIS-IV; Wechsler, 2012), con una media de 88.14 (DT=27.132, rango 59-129). Los resultados específicos de cada subescala pueden consultarse en la tabla 2.

Tabla 2. *Cociente intelectual y subescalas de los participantes*

CV	RP	MT	VP	CIT	ICG
87	81	85	57	-	73
108	95	97	82	94	-
122	119	103	83	-	120
71	54	57	70	59	-
132	140	122	89	129	-
80	85	78	78	75	-
86	61	70	65	67	-

CV: Comprensión Verbal; RP: Razonamiento Perceptivo; MT: Memoria de Trabajo; VP: Velocidad de Procesamiento; CIT: Cociente Intelectual Total; ICG: Índice de Capacidad General

La severidad se definió a través de la *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Nivel de Funcionamiento* (Belinchón et al., 2005) y, en aquellos casos en los que se disponía de ellas, las puntuaciones del ADOS. La severidad media según las puntuaciones en la escala autónoma fue de 42.42 (DT=6.176), con valores entre 35 y 58. Esto indica que se

dispuso de una muestra heterogénea con severidades muy distintas, desde aquellos participantes que rozaban el límite inferior para la detección del AAF, a aquellos con características marcadas de este trastorno. Las puntuaciones exactas de la Escala Autónoma y del ADOS pueden consultarse en las tablas 3 y 4 respectivamente.

Tabla 3. *Escala Autónoma*

x_n	Severidad
1	44
2	35
3	45
4	55
5	40
6	51
7	46
8	50
9	42
10	45
11	45
12	44
13	47
14	44
15	39
16	35
17	36
18	43
19	58

Tabla 4. *ADOS*

ADOS		
L/C	ISR	CE/IR
6	12	3
5	4	3
2	5	7
3	7	1
5	6	0

L/C: Lenguaje y comunicación; ISR: Interacción social recíproca;
CE/IR: Comportamientos estereotipados e intereses restringidos

Instrumentos / Material

Fueron administrados 3 cuestionarios: la escala INICO-FEAPS: *Evaluación Integral de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*, la Escala de Autoestima de Rosenberg y la Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Nivel de Funcionamiento.

La *Escala de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo -INICO-FEAPS-* (Verdugo et al., 2013) se utiliza para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Su aplicación es exclusiva para adultos, a partir de los 18 años, con la excepción de personas con 16 años que estén escolarizadas o trabajando. Consta de dos subescalas: "Autoinforme" e "Informe de otras personas". Cada una

de ellas está compuesta por 72 ítems, los cuales se agrupan en distintas dimensiones: *autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico*. Los ítems tienen un formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. En lo referente a las propiedades psicométricas, la subescala "Informe de otras personas" goza de una consistencia interna de .937 y una fiabilidad inter-evaluadores con correlaciones que oscilan entre .704 y .457. La subescala "Autoinforme" tiene una consistencia interna de .893.

La *Escala de Autoestima de Rosenberg -EAR-* (Rosenberg, 1965) se utiliza para obtener una medición de la autoestima global. Incluye 10 ítems sobre la aceptación y respeto hacia uno mismo. La mitad de estos están expresados positivamente y el resto negativamente. Esta escala ha sido traducida y validada en castellano, y también se ha estudiado su fiabilidad para población clínica. Tiene una consistencia interna de .87, una fiabilidad test-retest con una r de Pearson de .72, no mostrando diferencias significativas entre las dos aplicaciones. La validez es de .80 (Morejón, García-Bóveda & Jiménez, 2004).

La *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Nivel de Funcionamiento*² (Belinchón et al., 2005) es un instrumento rápido y de fácil aplicación para la detección de la discapacidad social en niños y adultos con síndrome de Asperger. Puede realizarse tanto en el contexto familiar como escolar. Consta de 18 ítems relacionados con seis dimensiones: *habilidades sociales, ficción e imaginación, procesos cognitivos, habilidades mentalistas, lenguaje y comunicación y funciones ejecutivas*. En lo referente a sus propiedades psicométricas, tiene una consistencia interna de $\alpha=.97$, una fiabilidad interjueces entre el contexto familiar y el escolar de $r=.83$ ($p<.01$) y una fiabilidad test-retest $r=.94$ ($p<.001$). Por lo que hace a la validez de constructo, se obtuvieron correlaciones estadísticamente significativas ($p<.01$) entre todas las dimensiones (Belinchón et al., 2005).

² En nuestro estudio nos referiremos a esta escala como Escala Autónoma

Procedimiento

La aplicación de los instrumentos se realizó posteriormente a la obtención del consentimiento informado por escrito de los participantes. La participación de los sujetos y los terapeutas fue voluntaria y se aseguró la confidencialidad de los datos. Los pacientes realizaron la subescala “Autoinforme” de la INICO-FEAPS y la EAR en la consulta de los terapeutas, con una duración de unos 15 minutos aproximadamente. Los correspondientes terapeutas contestaron la subescala “Informe de otras personas” de la escala INICO-FEAPS y la Escala Autónoma. Se consideró que los terapeutas eran las personas más idóneas para informar sobre la calidad de vida y la severidad de los sujetos dada la naturaleza de su profesión. Se impuso como requisito indispensable que los terapeutas conociesen a sus pacientes desde hacía como mínimo 3 meses. Una vez contestadas las escalas, se comparó las puntuaciones de los Índices de Calidad de Vida (ICV) de las INICO-FEAPS analizando qué diferencias existían entre estos índices en las dos modalidades, el “Autoinforme” y el “Informe de otras personas”. A partir de esta diferencia se consiguió una aproximación de la conciencia de enfermedad de los participantes, la cual permitió dividir a los sujetos según si disponían o no de ella, al mismo tiempo que considerarlo un continuo. Esto permitió proseguir el análisis comparativo con los resultados obtenidos en la EAR.

Análisis de datos

Para el análisis de los resultados se utilizó el paquete estadístico *IBM SPSS Statistics*, versión 24.0. Para estudiar la relación entre la conciencia de enfermedad y la autoestima se aplicó la prueba de correlación r de Spearman y la prueba χ^2 en grupos dicotómicos de cada una de las variables. Para analizar la relación entre la conciencia en las distintas dimensiones de la escala INICO-FEAPS y la autoestima, se aplicó la prueba de correlación r de Pearson.

Resultados

Relación entre conciencia de enfermedad y autoestima

La prueba de Saphiro-Wilk puso de manifiesto que la variable *Conciencia de enfermedad* no se ajusta a normalidad $D(19)=0.890$, $p<.05$, mientras la variable Autoestima sí se ajusta $D(19)=0.959$, $p>.05$. Se realizó una correlación con la prueba de r de Spearman entre la conciencia de enfermedad (obtenida a través de la comparación de los ICV obtenidos por los terapeutas y los propios participantes) y la autoestima. Los resultados mostraron que no existe una relación estadísticamente significativa entre la conciencia de enfermedad y las puntuaciones obtenidas en la escala de autoestima ($r=-.349$, $p>.05$). El gráfico de dispersión de puntos puede consultarse en la figura 1.

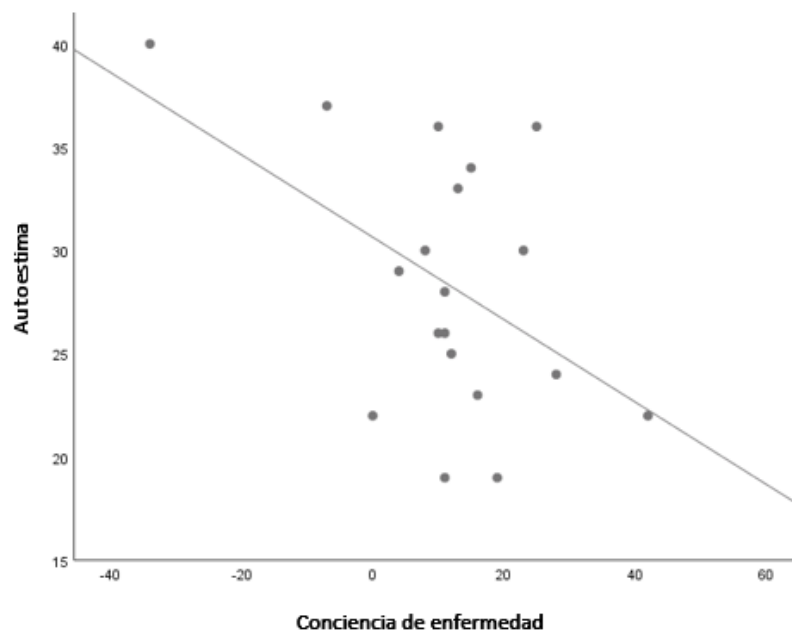


Figura 1. Relación entre la conciencia de enfermedad y la autoestima de la muestra

También se hizo una comparación cualitativa entre grupos según si disponían o no de conciencia de enfermedad y de autoestima. Se consideró que los participantes tenían conciencia de enfermedad si las diferencias de ICV se encontraban en un rango de entre -15 y 15 (una desviación típica). La autoestima se dividió en 2 dos grupos: en autoestima baja y en autoestima media y elevada, conjuntamente. Se realizó la prueba de chi cuadrado para examinar la relación

entre las variables. Al obtener una frecuencia esperada inferior a 3 ($Fe=2,7$), se examinó la prueba exacta de Fisher. No se encontró una asociación significativa entre la variable conciencia de enfermedad y el nivel de autoestima de los sujetos $\chi^2(1) = 1.963, p > .05$.

Relación entre conciencia de las dimensiones y la autoestima

Dados estos resultados, se consideró oportuno estudiar las relaciones existentes entre la conciencia en cada dimensión de la INICO-FEAPS y la autoestima. La prueba Saphiro-Wilk manifestó que todas las variables se ajustaban a la normalidad, así que se aplicó la prueba de correlación de Pearson para estudiar la relación entre las distintas variables y las puntuaciones de la escala de autoestima. Los resultados pueden consultarse en la tabla 5. La conciencia respecto al bienestar emocional de los participantes fue la única variable que mostró una relación estadísticamente significativa con las puntuaciones de la escala de autoestima ($r = -.689, p < .01$). El gráfico de dispersión de puntos puede consultarse en la figura 2. También hemos creído interesante presentar el gráfico de la autodeterminación dados los resultados obtenidos, muy cercanos a mostrar correlación (Figura 3).

Tabla 5. *Correlación entre la conciencia de enfermedad en las dimensiones de la INICO-FEAPS y la autoestima*

Conciencia de enfermedad	r	p
Dimensiones INICO-FEAPS		
Autodeterminación	-.440	.059
Derechos	-.200	.411
Bienestar emocional	-.689**	.001
Inclusión social	-.398	.092
Desarrollo personal	-.327	.172
Relaciones interpersonales	-.264	.274
Bienestar material	-.287	.233
Bienestar físico	-.293	.223

Nota: **(<.01)

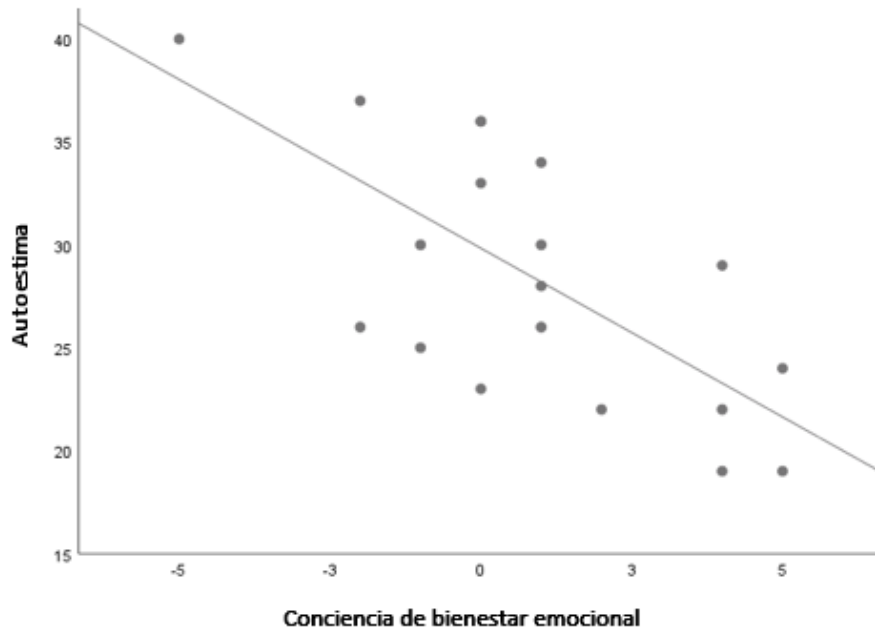


Figura 2. Relación entre la conciencia de bienestar emocional y la autoestima de la muestra

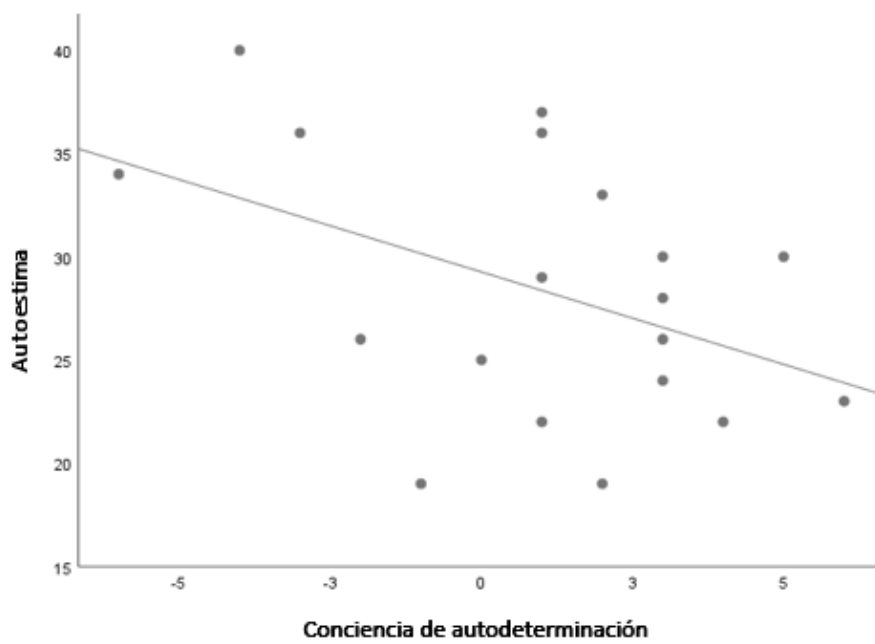


Figura 3. Relación entre la conciencia de autodeterminación y la autoestima de la muestra

Discusión

En este estudio pretendíamos comprobar si existía una relación entre la conciencia de enfermedad de las personas con AAF y su autoestima. Nuestra hipótesis principal enunciaba que una mayor conciencia de enfermedad en este trastorno está relacionada con un nivel de autoestima menor, debido justamente a una mayor apreciación de las dificultades relacionales que padecen las personas con síndrome de Asperger. A diferencia de lo que esperábamos, los resultados no han mostrado una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables, ni en la correlación ni en el análisis por grupos. Esto indicaría que existen otros factores que influyen en que las personas con SA tengan unos niveles de autoestima personal más elevados o menos, como podría ser la desregulación emocional (Hervás, 2017), la ocupación o la vida social de estas personas (Jennes-Coussens et al., 2006). A pesar de los resultados obtenidos, como puede verse en la figura 1, se observa una tendencia a disminuir la autoestima a medida que existe una mayor conciencia de enfermedad, por lo que se necesitaría de una muestra mayor para poder llegar a conclusiones significativas.

Por otro lado, al analizar la relación existente entre la autoestima y la conciencia de dificultades en las dimensiones específicas de la escala INICO-FEAPS, los resultados fueron muy distintos. Se obtuvo una relación negativa estadísticamente significativa entre la conciencia de la calidad de bienestar emocional y la autoestima. Se observó que los individuos con SA/AAF que percibían un pobre bienestar emocional propio e incluso lo valoraban de forma más negativa que sus terapeutas, presentaban niveles de autoestima menores. Fue interesante comprobar que una conciencia de estas dificultades pareja a la que opinaba el terapeuta solía estar relacionada con niveles de autoestima medios y altos. En cambio, aparecía una autoestima baja en aquellos sujetos que sobredimensionaban sus dificultades. Finalmente, aunque se dispuso de pocos sujetos que valorasen su calidad de bienestar emocional de forma más positiva que sus terapeutas, en estos casos se obtuvo los valores de autoestima más elevados. Dado la gran comorbilidad del SA con trastornos de ansiedad y depresión (Ghaziuddin et al., 2002; Green et

al., 2000; Happé & Charlton, 2012; Hervás, 2016; Paula-Pérez & Martos-Pérez, 2009; Tantam, 2000) y los resultados obtenidos en nuestro estudio, se hace patente la necesidad de intervenir en la percepción de las dificultades propias del AAF, sobre todo en los aspectos emocionales, para poder garantizar una mayor calidad de vida para estos individuos y una mejor valoración sobre sí mismos. Una línea interesante es la que proponen Cooper et al. (2017) para trabajar construyendo una identidad social positiva de autismo, lo que puede ayudar a mejorar la autoestima personal y social. En esta identidad podríamos hacer énfasis en ayudar a valorar de forma más realista las dificultades, aceptándolas y trabajando para mejorarlas. Desde esta perspectiva, tendríamos que evitar caer en etiquetas vacías y utilizar esta identidad como un punto de apoyo, sin utilizarla como factor explicativo para mantenerse en la “comodidad” de la estabilidad.

Otra de las dimensiones que resultó interesante en nuestro análisis fue la autodeterminación. Aunque no se obtuvo una correlación estadísticamente significativa, los valores fueron muy cercanos y creemos que con una muestra mayor se hubiese obtenido una relación negativa. Es decir, que a una mayor conciencia de dificultades para autodeterminarse, los sujetos presentarían valores de autoestima menores. Esto resultaría lógico dada la naturaleza de los ítems de esta dimensión, que hacen referencia a la capacidad de decisión, de mantener la intimidad y de planificar el día a día. Una mayor conciencia de problemas en este ámbito podría afectar a la autoestima si el individuo percibe que no es capaz de decidir sobre su propia vida.

Centrándonos en algunos aspectos sociodemográficos de nuestra muestra que pueden resultar significativos, nos pareció interesante realizar un análisis cualitativo sobre el cociente intelectual de los participantes y su conciencia de enfermedad y autoestima. Dado que se disponía de pocos datos, debe entenderse la siguiente explicación más como una reflexión para futuras investigaciones o posibles factores a tener en cuenta que no como un punto determinante en nuestro estudio. Parece que aquellos individuos con cocientes intelectuales (CI) superiores,

sobre todo con puntuaciones elevadas en comprensión verbal (CV) y razonamiento perceptivo (RP), presentan una conciencia de enfermedad poco realista, en la que sobredimensionan sus dificultades, quizás debido justamente a una mayor capacidad verbal. Se observa que, a mayor CV la conciencia de dificultades aumenta y su valoración de la calidad en distintos aspectos de sus vidas acaba siendo más negativa que la realizada por el terapeuta. En cambio, aquellos sujetos con cocientes intelectuales inferiores, muestran una conciencia de enfermedad más realista y niveles de autoestima elevados en comparación con los individuos con capacidades superiores. Además, el CI puede influir en la autoestima, tal y como se ha visto en los casos con un mayor CV, quienes presentan niveles de autoestima bajos. El hecho de que la comprensión verbal pueda estar relacionada con una sobredimensión de las dificultades y una autoestima menor podría explicarse por el hecho que una mayor capacidad verbal pueda dar lugar a más rumiaciones y, juntamente con las dificultades propias del trastorno, a una mayor desregulación emocional (Hervás, 2017), lo que podría interferir en la valoración que estas personas hacen de sí mismas. Dicho esto, se requiere de más datos para llegar a afirmaciones concluyentes, lo cual podría ser interesante para futuras investigaciones con muestras más extensas.

Algunos autores han referido la ocupación laboral, ya sea el trabajo o el estudio, como un factor influyente en la calidad de vida (Jennes-Coussens et al., 2006; Martínez et al., 2014). En el presente estudio muy pocos participantes estaban en paro, pero se han observado niveles de autoestima inferiores en estos sujetos. Esto podría ser un factor influyente en su valoración sobre sí mismos.

Así pues, nuestra hipótesis no ha sido confirmada, pero se han obtenido datos interesantes para la reflexión sobre el síndrome de Asperger y posibles aspectos a trabajar en la práctica clínica. Debemos destacar pero, importantes limitaciones en este estudio. La más significativa: el número reducido de la muestra. Sería necesario una muestra mucho mayor con una mayor heterogeneidad en la conciencia de enfermedad para poder estudiar de forma

apropiada la relación que exponíamos en la investigación. Otro factor importante ha sido el hecho de no disponer de un cuestionario adaptado sobre la conciencia de enfermedad en personas con SA/AAF. Debido a esto, se optó por el cálculo aproximado de esta conciencia en función de la percepción de calidad de vida del terapeuta y el sujeto, lo cual no goza de una validez ni baremos apropiados para proporcionar una medida efectiva para este constructo. Disponer de mejores instrumentos de medida mejoraría una obtención más rigurosa de los resultados. Además, la escala utilizada para la medición de la calidad de vida, la INICO-FEAPS, presenta algunos ítems que han resultado problemáticos en su puntuación. Dado que esta escala está pensada para todo tipo de discapacidad, los ítems no estaban estrictamente planteados para la población con SA/AAF, por lo que algunas afirmaciones han resultado confusas o difíciles de contestar para algunos sujetos. Por ejemplo, dado su carácter íntimo, los ítems referentes a relaciones sexuales o relaciones de pareja no han sido contestados en algunos casos, ya sea porque los individuos no tenían pareja o bien porque existe un gran número de esta población que se considera asexual (Gilmour, Schalomon & Smith, 2012). Otro ítem que ha conllevado problemas ha sido uno referente a un plan individualizado, ya que muchos de los sujetos no lo necesitaban y la pregunta no ha sido contestada ni por el participante ni por el terapeuta. Por tanto, queda clara la necesidad de más instrumentos para evaluar distintos aspectos referentes al SA/AAF y, más específicamente, aquellos dirigidos a la población adulta.

Para futuras investigaciones, resultaría interesante comprobar la relación entre conciencia de enfermedad y autoestima con una muestra más representativa y con instrumentos más específicos. Dada la relevancia que esta puede tener en el bienestar emocional de las personas con SA/AAF, sería interesante desarrollar nuevos instrumentos más precisos para medir el constructo de conciencia de enfermedad en esta población, y adaptar otros cuestionarios ya existentes para su aplicación en la edad adulta. El diseño de planes de intervención dirigidos a mejorar la autoestima de las personas con SA y a generar una identidad social positiva de autismo, como la propuesta por Cooper et al. (2017), y la conciencia de sus dificultades contribuirían a la

práctica clínica. Por otro lado, dada la posible influencia del CI en la autoestima y conciencia de enfermedad de estos individuos, sería interesante estudiar esta relación.

Agradecimientos

Mis más sinceras gracias a Carol Amat, por acogerme en la *Associació Asperger Catalunya* y hacerme sentir como en casa. A Marta Mas, por su colaboración como terapeuta en el estudio. A todos los participantes, porque sin ellos esta investigación no habría sido posible. Y finalmente, a Ignasi Ivern, por todos sus ánimos en los momentos difíciles, sus consejos y correcciones.

Referencias

- Alonso, J.R. (2004). *Autismo y Síndrome de Asperger. Guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-R)* (4th ed., text rev.). Washington DC: APA.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)* (5th Edition). Washington DC: APA.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136. doi:10.1007/BF01837709
- Attwood, T. (2000a). Comprensión y expresión de las emociones. En T. Attwood, *Guía del síndrome de Asperger*, (p. 209-280). Barcelona: Paidós.
- Attwood, T. (2000b). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 85-100. doi: 10.1177/1362361300004001006
- Barnhill, G. P. (2007). Outcomes in adults with Asperger syndrome. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 22(2), 116-126. doi: 10.1177/10883576070220020301
- Barnhill, G.P. y Smith-Myles, B. (2001). Attributional Style and Depression in Adolescents with Asperger Syndrome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, 175-190. doi: 10.1177/109830070100300305

- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J. y Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high functioning autism, males and females, scientists, and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17. doi: 10.1023/A:1005653411471
- Barthélemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R., Visconti, P. y Shattock, P. (2000). *Descripción del autismo*. Asociación Internacional Autismo Europa. Recuperado en <http://www.autismeurope.org/files/files/descripcion-autismo-2010-amp-2013--1.pdf>
- Baumeister, R. F., Campbell, J. D., Krueger, J. I., y Vohs, K. D. (2003). Does high self-esteem cause better performance, interpersonal success, happiness, or healthier lifestyles?. *Psychological science in the public interest*, 4(1), 1-44. doi: 10.1111/1529-1006.01431
- Belinchón, M., Hernández, J.M., Martos, J., Sotillo, M., Márquez, M.O. y Olea, J. (2005). Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Nivel de Funcionamiento. En M. Belinchón, J.M. Hernández y M. Sotillo, *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*, (p. 105-120). Madrid: Fundación ONCE.
- Cooper, K., Smith, L. y Russell, A. (2017). Social Identity, Self-Esteem, and Mental Health in Autism. *European Journal of Social Psychology*. ISSN 0046-2772 (In Press).
- Christensen, D. L., Baio, J., Braun, K. V. N., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR. Surveillance Summaries*, 65(3), 1–23. doi: 10.15585/mmwr.ss6503a1
- De-La-Iglesia, M. y Olivar, J.S. (2012). Revisión de estudios e investigaciones relacionadas con la comorbilidad diagnóstica de los Trastornos del Espectro del Autismo de Alto Funcionamiento (TEA-AF) y los trastornos de ansiedad. *Anales de psicología*, 28 (3), 823-833. doi: 10.6018/analesps.28.3.124881

- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179. doi: 10.1002/aur.239
- Engström, I., Ekström, L., y Emilsson, B. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism*, 7(1), 99-110. doi: 10.1177/1362361303007001008
- Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry*, 45(4), 672-686. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00262.x
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., et al. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43(7), 425-438. Recuperado de <https://www.adngirona.com/data/recursos/guies-de-bones-practiques-carlos-iii/44850a6f54f14ee1a3ac1ea58e8f92b4-guiatractamenttea.pdf>
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N. y Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 299-306. doi: 10.1023/A:1016330802348
- Gilmour, L., Schalomon, P. M., & Smith, V. (2012). Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 313-318. doi: 10.1016/j.rasd.2011.06.003
- Green, J., Gilchrist, A., Burton, D., y Cox, A. (2000). Social and psychiatric functioning in adolescents with Asperger syndrome compared with conduct disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(4), 279-293. doi: 10.1023/A:1005523232106
- Happé, F., y Charlton, R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. *Gerontology*, 58(1), 70-78. doi: 10.1159/000329720

- Haro, J.M., Ochoa, S. y Cabrero, L. (2001). Conciencia de enfermedad y utilización de servicios en pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 29 (2), 103-108. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Susana_Ochoa2/publication/12002032_Insight_and_use_of_health_resources_in_patients_with_schizophrenia/links/004635188c8049bca7000000.pdf
- Hedley, D. y Young, R. (2006). Social comparison processes and depressive symptoms in children and adolescents with Asperger syndrome. *Autism*, 10(2), 139-153. doi: 10.1177/1362361306062020
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62(Supl. 1), 9-14. Recuperado de <http://www.neurologia.com/articulo/2016068>
- Hervás, A. (2017). Desregulación emocional y trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 64 (Supl. 1), 17-25. Recuperado de <http://www.neurologia.com/articulo/2017030>
- Hill, E., Berthoz, S., y Frith, U. (2004). Brief report: Cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(2), 229-235. doi: 10.1023/B:JADD.0000022613.41399.14
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 63-83. doi: 10.1177/1362361300004001005
- Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 33(1), 3-13. doi: 10.1023/A:1022270118899
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., y Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x

- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., y Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10(4), 403-414. doi: 10.1177/1362361306064432
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. doi: 10.1105/tpc.11.5.949
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C. y Risi, S. (2008). *Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo - ADOS*. Madrid: TEA Ediciones.
- Martín, P. (2005). Adolescentes y adultos con el síndrome de Asperger. En P. Martín, *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?*, (p. 257-285). Madrid: Alianza Editorial.
- Martínez, M. M., Herranz, M. Z., Amat, C., Arnáiz, J., Carmona, M. B., Cassanova, E., et al. (2014). *Todo sobre el Asperger: Guía de comprensión*. Tarragona: Altaria.
- Morejón, A. J. V., García-Bóveda, R. J., y Jiménez, R. V. M. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de psicología*, 22(2), 247-255. Recuperado de <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/53/55>
- Paquette-Smith, M., Weiss, J. y Lunsby, Y. (2014). History of suicide attempts in adults with Asperger syndrome. *Crisis*, 35(4), 273-277. doi: 10.1027/0227-5910/a000263
- Paula-Pérez, I. y Martos-Pérez, J. (2009). Síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento: comorbilidad con trastornos de ansiedad y del estado de ánimo. *Revista de Neurología*, 48(Supl.2), 31-34. Recuperado de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/44596/1/573423.pdf>
- Portway, S. M., y Johnson, B. (2005). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk y Society*, 7(1), 73-83. doi: 10.1080/09500830500042086
- Pyszczynski, T., Greenberg, J., Solomon, S., Arndt, J., y Schimel, J. (2004). Why do people need self-esteem? A theoretical and empirical review. *Psychological bulletin*, 130(3), 435. doi: 10.1037/0033-2909.130.3.435

- Renty, J. O., y Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524. doi: 10.1177/1362361306066604
- Rieffe, C., Oosterveld, P., Terwogt, M.M., Mootz, S., van Leeuwen, E. y Stockmann, L. (2011). Emotion regulation and internalizing symptoms in children with Autism Spectrum Disorders. *Autism*, 15, 655-670. doi: 10.1177/1362361310366571
- Rosenberg, M. (1965). *La autoimagen del adolescente y la sociedad*. Buenos Aires: Paidós (traducción de 1973).
- Samson, A. C., Huber, O., y Gross, J. J. (2012). Emotion regulation in Asperger's syndrome and high-functioning autism. *Emotion*, 12(4), 659-665. doi: 10.1037/a0027975
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39. Recuperado de http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/33528401/229_2.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1496167466&Signature=rA5Orir8nFVkvxl2oWTVKb3Nm3k%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3Dintroduccion_y_descripcion_general.pdf
- Siller, M., y Sigman, M. (2008). Modeling longitudinal change in the language abilities of children with autism: parent behaviors and child characteristics as predictors of change. *Developmental Psychology*, 44(6), 1691-704. doi: 10.1037/a0013771
- Tantam, D. (1991). Asperger's Syndrome in Adulthood. En U. Frith (ed.), *Autism and Asperger Syndrome*, (p. 147-183). Cambridge: Cambridge University Press. Recuperado de [http://www.shadowsgovernment.com/shadows-library/Frith/Autism%20and%20Asperger%20Syndrome%20\(490\)/Autism%20and%20Asperger%20Syndrome%20-%20Frith.pdf#page=156](http://www.shadowsgovernment.com/shadows-library/Frith/Autism%20and%20Asperger%20Syndrome%20(490)/Autism%20and%20Asperger%20Syndrome%20-%20Frith.pdf#page=156)
- Tantam, D. (2000). Adolescence and Adulthood of Individuals with Asperger Syndrome. En *Asperger Syndrome* (p. 367-399). New York: The Guilford Press. Recuperado de

https://www.researchgate.net/profile/Ami_Klin/publication/10965016_Asperger_syndrome_-_Preface/links/5486fb610cf2ef34478e9f38.pdf#page=373

- Tse, J., Strulovitch, J., Tagalakis, V., Meng, L., y Fombonne, E. (2007). Social skills training for adolescents with Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(10), 1960-1968. doi: 10.1007/s10803-006-0343-3
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., y Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS. *Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO.
- Wechsler, D. (2012). *Escala de Inteligencia de Wechsler para adultos-IV. WAIS-IV*. Madrid: Pearson.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*, 11(01), 115-129. doi: 10.1017/S0033291700053332
- Wing, L. (2000). Past and future of research on Asperger syndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar, y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (p. 418-432). New York: Guilford Press.

APÉNDICES

Consentiment informat per als participants de la investigació sobre la relació entre la consciència de malaltia amb el grau d'autoestima en adults amb el Síndrome d'Asperger.

L'objectiu del consentiment informat és proporcionar als participants d'una investigació la informació necessària per a decidir participar voluntàriament en aquesta.

El present estudi, és per a contrastar la hipòtesis per a la realització d'un Treball de Final de Grau de la Universitat Ramon Llull de l'alumna Clara Andrés, pretén analitzar si hi ha una relació entre el grau de consciència de malaltia i l'autoestima en adults amb el Síndrome d'Asperger.

Si vostè accedeix a participar a l'estudi, d'una manera voluntària, se li demanarà que realitzi dos qüestionaris: el test INICO-FEAPS sobre qualitat de vida i el test d'autoestima de Rosenberg.

Les dues proves, tenen una durada aproximada, en conjunt, de 10 minuts. La informació que es reculli és confidencial i no s'utilitzarà per qualsevol altre propòsit que no es contempli específicament dins la investigació. Si durant la seva participació té algun dubte sobre aquest projecte pot realitzar les preguntes que consideri necessàries (claraag1@blanquerna.url.edu). Tanmateix, pot retirar-se de la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè. Li agraeixo per avançat la seva participació.

Accepto participar voluntàriament en aquesta investigació havent rebut informació prèvia de l'objectiu de l'estudi. Reconec que la informació que proporcioni al llarg de la investigació serà totalment confidencial i no serà utilitzada en qualsevol altre propòsit sense el meu consentiment. Entenc que se'm lliurarà una còpia del consentiment i que puc demanar informació sobre els resultats de l'estudi una vegada conclòs.

Barcelona, ____ de _____ del 20__

Signatura del/ de la participant

DATOS DEL PARTICIPANTE

Edad: _____ Sexo: _____

Nivel de estudios:

- Educación Secundaria Obligatoria (ESO)
- Bachillerato
- Ciclo formativo de grado medio
- Educación superior (Universidad)
 - Grado
 - Máster
 - Doctorado
- Ciclo formativo de grado superior

Ocupación:

- Estudiante
- En paro
- Trabajando: _____

ADOS:

- Lenguaje y comunicación: _____
- Interacción social recíproca: _____
- Comportamientos estereotipados e intereses restringidos: _____

WAIS:

- Comprensión verbal: _____
- Razonamiento perceptivo: _____
- Memoria de trabajo: _____
- Velocidad de procesamiento: _____
- CIT / ICG: _____

Comorbilidad: _____

¿Toma algún tipo de fármaco?

- Sí
- No

En caso afirmativo, ¿cuál? _____



ESCALA AUTÒNOMA PER A LA DETECCIÓ DE LA SÍNDROME D'ASPERGER I L'AUTISME D'ALT NIVELL DE FUNCIONAMENT

DATA D'APLICACIÓ :

DADES DE LA PERSONA SOBRE LA QUE S'INFORMA

NOM :

DATA DE NAIXEMENT :

EDAT :

SEXE :

DADES DE LA PERSONA QUE INFORMA

NOM :

VINCULACIÓ AMB LA PERSONA SOBRE LA QUE S'INFORMA :

INSTRUCCIONS PER A L'APLICACIÓ

Cadascun dels enunciats que llegirà a continuació descriu formes de ser i comportar-se que podrien ser indicatius de la Síndrome d'Asperger o autisme. Aquestes persones acostumen a presentar, d'una manera o altra, característiques com les que es recullen en aquest full, especialment a partir dels 6 anys.

Li preguem que llegeixi detingudament cada enunciat i que estimi en quina mesura ha observat els següents comportaments en la persona sobre la que va a informar marcant la resposta adequada amb els següents criteris :

1.- Si el comportament descrit en el enunciat no es correspon gens amb les característiques de la persona sobre la que s'informa, responguim marcant l'espai corresponent a la categoria " **Mai** "

2.- Si alguns cops ha observat aquestes característiques, tot i no ser habituals, marqui l'espai corresponent a " **A vegades** "

3.- Si el comportament descrit és habitual, contesti " **Freqüentment** "

4.- Si generalment es comporta com es descriu en el enunciat, fins al punt de que qualsevol esparrà que es comporti així, contesti " **Sempre** "

5.- Pot passar que algunes descripcions es refereixin a comportaments que es produeixen en situacions en les que vostè no hi ha estat mai present, per exemple : " Menja sense l'ajut de ningú", és un comportament que només ha pogut observar si ha tingut l'oportunitat d'ésser present a l'hora de menjar. Si es troba en aquest cas, contesti " No observat "

ITEMS	Mai	Alguns cops	Freqüentment	Sempre	No observat
1.- Té dificultats per fer tasques en les que és especialment important extraure les idees principals del contingut i obviar detalls irrelevants (p.ex. A l'explicar una pel·lícula, al descriure una persona...)					
2.- Mostra dificultats per a entendre el sentit final d'expressions no literals com bromes, frases fetes, peticions mitjançant preguntes, metàfores, etc.					
3.- Prefereix fer coses ell sol abans que amb altres (p. ex., juga sol o es limita a observar com juguen els altres, prefereix fer sol les tasques escolars o laborals)					
4.- La seva forma d'iniciar i mantenir les interaccions amb els altres és estranya					
5.- Manifesta dificultats per a comprendre expressions facials subtils que no siguin gaire exagerades					
6.- Té problemes per a interpretar el sentit adequat de paraules o expressions dels que el seu significat depèn del context en què es fan servir					
7.- No té iniciativa ni creativitat en les activitats en què participa					
8.- Fa un ús estereotipat o peculiar de fórmules socials en les converses (p.ex. Saluda o es despedeix d'una manera especial o ritualitzada, fa servir fórmules de cortesia infreqüents o impròpies)					
9.- Li resulta difícil fer amics					
10.- La conversa amb ell/ella resulta laboriosa i poc fluïda p.ex. Els seus temes de conversa són molt limitats, triga molt en respondre o no respon a comentaris i preguntes que se li fan, diu coses que no guarden relació amb el que s'acaba de dir..)					
11.- Dóna l'impressió de no compartir amb el grup d'interessos iguals, gustos, aficions, ..					
12.- Té dificultats per a cooperar eficaçment amb altres					
13.- El seu comportament resulta ingenu (no es dóna compte de que l'enganyen ni de les burles, no sap dir mentides ni amagar informació, no sap dissimular o amagar les seves intencions..)					
14.- Fa un ús idiosincràtic de les paraules (p.ex. Fa servir paraules poc habituals o amb acepcions poc freqüents, assigna significats molt concrets a algunes paraules)					
15.-Els demés ténen dificultats per a interpretar les seves expressions emocionals i les seves mostres d'empatia					
16.- Té dificultats per a entendre situacions fictícies (pel·lícules, narracions, teatre, contes, jocs de rol,..)					
17.- Fa o tracta d'imposar rutines o rituals complexos que dificulten la realització d'activitats quotidianes					
18.- En els jocs, segueix de forma rígida i inflexible a les regles (P.ex. No admet variacions en el joc, mai fa trampes i és intolerant amb les dels demés)					
PUNTUACIÓ PROMIG					

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSEMBERG

Indicación: Cuestionario para explorar la autoestima personal entendida como los sentimientos de valía personal y de respeto a sí mismo.

Codificación proceso: 1.1.1.2.1.4. Autoestima (CIPE- α).

Administración: La escala consta de 10 ítems, frases de las que cinco están enunciadas de forma positiva y cinco de forma negativa para controlar el efecto de la aquiescencia Autoadministrada.

Interpretación:

De los ítems 1 al 5, las respuestas A a D se puntúan de 4 a 1. De los ítems del 6 al 10, las respuestas A a D se puntúan de 1 a 4.

De 30 a 40 puntos: Autoestima elevada. Considerada como autoestima normal.

De 26 a 29 puntos: Autoestima media. No presenta problemas de autoestima graves, pero es conveniente mejorarla.

Menos de 25 puntos: Autoestima baja. Existen problemas significativos de autoestima.

Propiedades psicométricas La escala ha sido traducida y validada en castellano. La consistencia interna de la escalas se encuentra entre 0,76 y 0,87. La fiabilidad es de 0,80

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSEMBERG

Este test tiene por objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo

	A	B	C	D
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.				
2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.				
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
4. Tengo una actitud positiva hacia mi mismo/a.				
5. En general estoy satisfecho/a de mi mismo/a.				
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.				
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.				
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mi mismo.				
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.				
10. A veces creo que no soy buena persona.				

Escala INICO-FEAPS

*Evaluación Integral de la Calidad de Vida
de personas con Discapacidad Intelectual
o del Desarrollo*

Autores:

Miguel Ángel Verdugo

Laura E. Gómez

Benito Arias

Mónica Santamaría

Daniel Clavero

Javier Tamarit

"Tiempo Libre". José María Rodríguez Cabañas
VI Concurso de Fotografía Digital del INICO (Primer Premio; 2008)
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE
INTEGRACION EN LA COMUNIDAD



iwico



FEAPS

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

INICO – FEAPS

© 2013

Más información en:

<http://inico.usal.es/q/menu/publicaciones.aspx>

<http://sid.usal.es>

De la persona
evaluada

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fecha de nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

Nombre y Apellidos:

Dirección:

Localidad: Provincia:

Código postal: Teléfono:

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre de la persona que completa el cuestionario:

Puesto de trabajo:

Agencia / Afiliación:

Dirección:

E-mail: Teléfono:

DATOS DE OTROS INFORMANTES

Nombre de otros informantes: Relación con la persona:

<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

INFORME DE OTRAS PERSONAS

INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que usted está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decide quién entra en sus espacios de intimidad	1	2	3	4
3	Participa en las decisiones que se toman en su casa	1	2	3	4
4	Elige la ropa que se compra	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que se pone cada día	4	3	2	1
6	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	4	3	2	1
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Carece de metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
9	Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Le permiten participar en el diseño de su plan individual	1	2	3	4
11	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas	4	3	2	1
12	Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere	1	2	3	4
14	Cogen sus cosas sin pedirle permiso	4	3	2	1
15	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	1	2	3	4
16	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual	1	2	3	4
17	Se le ha informado sobre sus derechos	1	2	3	4
18	Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle problemas legales	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Presenta síntomas de depresión	4	3	2	1
20	Se muestra sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Presenta síntomas de ansiedad	4	3	2	1
22	Tiene problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Se muestra seguro/a de sí mismo/a	1	2	3	4
24	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	1	2	3	4
26	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruta con las cosas que hace	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	1	2	3	4
29	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarlo cuando lo necesita	4	3	2	1
35	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones	1	2	3	4
36	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa	1	2	3	4
38	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	1	2	3	4
39	Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	1	2	3	4
40	Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	4	3	2	1
41	Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	1	2	3	4
42	Muestra dificultades para resolver problemas	4	3	2	1
43	Maneja su propio dinero	1	2	3	4
44	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Carece de las ayudas técnicas personales que necesita	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	4	3	2	1
49	Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema	1	2	3	4
50	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	1	2	3	4
51	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	1	2	3	4
52	Tiene buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	1	2	3	4
54	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

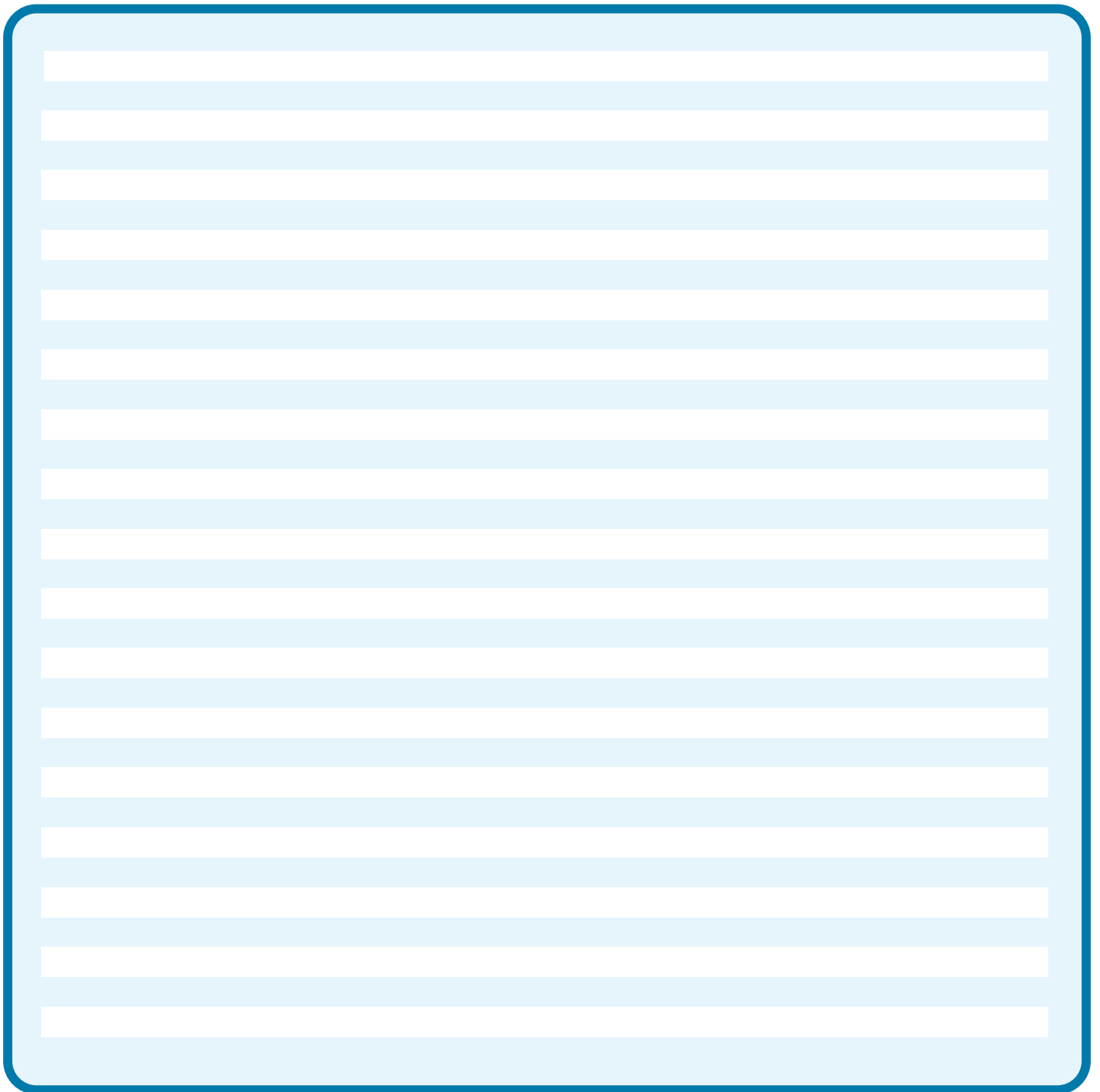
CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	4	3	2	1
56	Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vive es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)	1	2	3	4
61	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones	1	2	3	4
62	Carece de lo necesario para vivir de forma digna	4	3	2	1
63	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descansa lo suficiente	1	2	3	4
65	Lleva ropa sucia	4	3	2	1
66	Tiene malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realiza deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Toma la medicación como se le indica	1	2	3	4
69	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	1	2	3	4
70	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuida su peso	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

Si desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:



A large rectangular area with a light blue background and a dark blue border, containing 20 horizontal white lines for writing.

INSTRUCCIONES:

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir entre cuatro posibilidades:

'Nunca' si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

'Algunas veces' si lo que se dice la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

'Frecuentemente' si lo que dice la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

'Siempre' si lo que dice la pregunta te ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

CLAVE ICÓNICA:



ITEMS PARA PRACTICAR:

"Me gusta escuchar música".

"Tengo problemas para dormir".

"Leo el periódico".

AUTOINFORME

Una vez entendidas las opciones de respuesta, te presentamos una serie de preguntas acerca de tu vida. Tacha con una cruz la respuesta que consideras que mejor te describe. Recuerda que no existen respuestas correctas o incorrectas, y que tus respuestas se utilizarán solo con el objetivo de tratar de mejorar aquellas cosas que te disgustan. Por favor, no dejes ninguna pregunta en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)	1	2	3	4
3	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
4	Elijo la ropa que me compro	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
6	Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
7	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
9	Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Me permiten participar en el diseño de mi plan individual	1	2	3	4
11	Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	1	2	3	4
12	Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero	1	2	3	4
14	Cogen mis cosas sin pedirme permiso	4	3	2	1
15	Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)	4	3	2	1
16	Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual	1	2	3	4
17	Me han explicado cuáles son mis derechos	1	2	3	4
18	Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Tengo ganas de llorar	4	3	2	1
20	Me siento sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a	4	3	2	1
22	Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Me siento seguro/a de mi mismo/a	1	2	3	4
24	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Me siento orgulloso/a de mi mismo/a	1	2	3	4
26	Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Me siento excluido/a en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
35	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
36	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Me enseñan cosas que me interesan	1	2	3	4
38	Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias	1	2	3	4
39	Aprendo cosas que me hacen ser más independiente	1	2	3	4
40	Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
41	Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable	1	2	3	4
42	Soy incapaz de resolver problemas	4	3	2	1
43	Manejo mi propio dinero	1	2	3	4
44	Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Tengo problemas para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme	4	3	2	1
49	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
50	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
51	Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	3	4
52	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
54	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

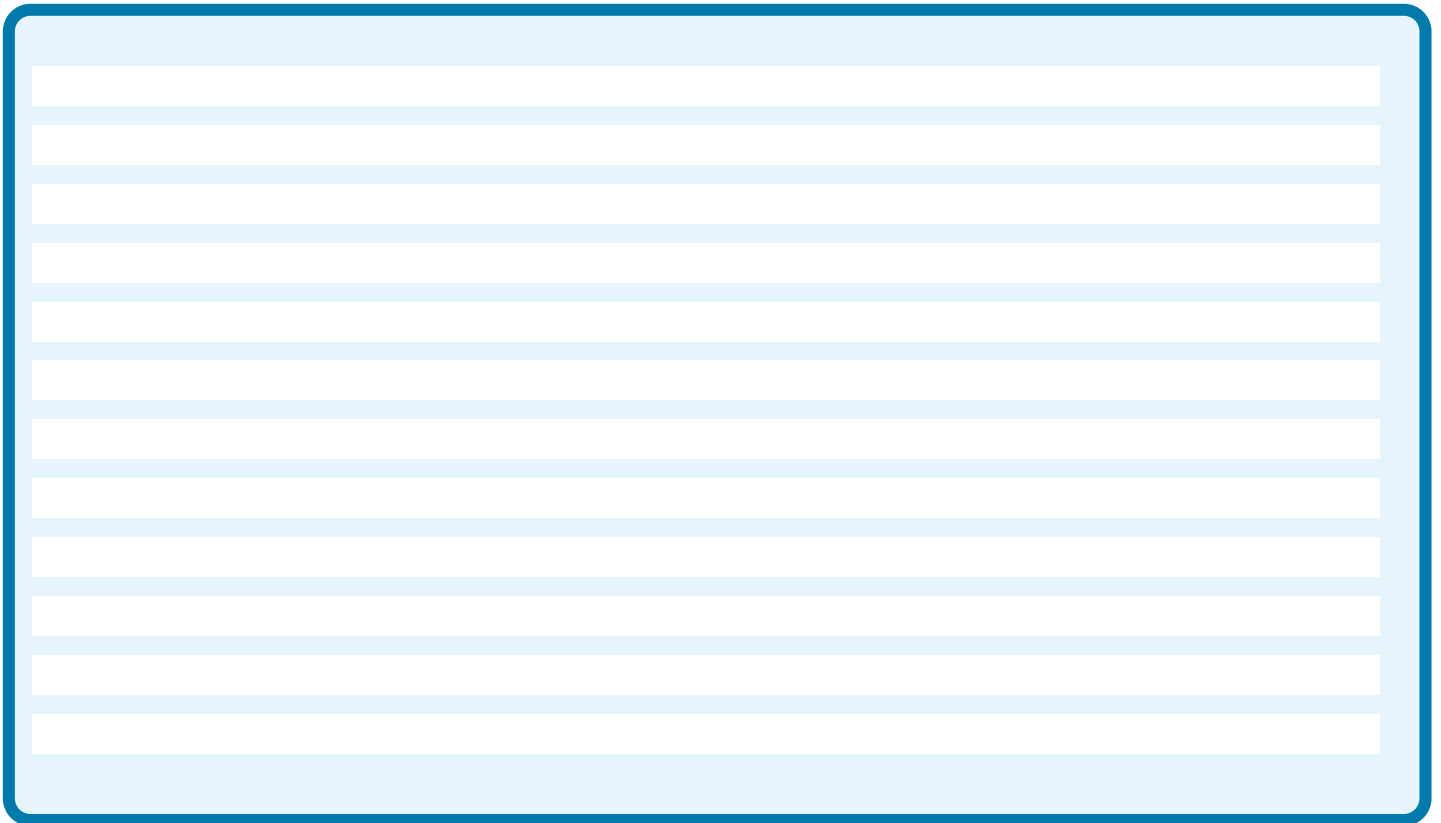
CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

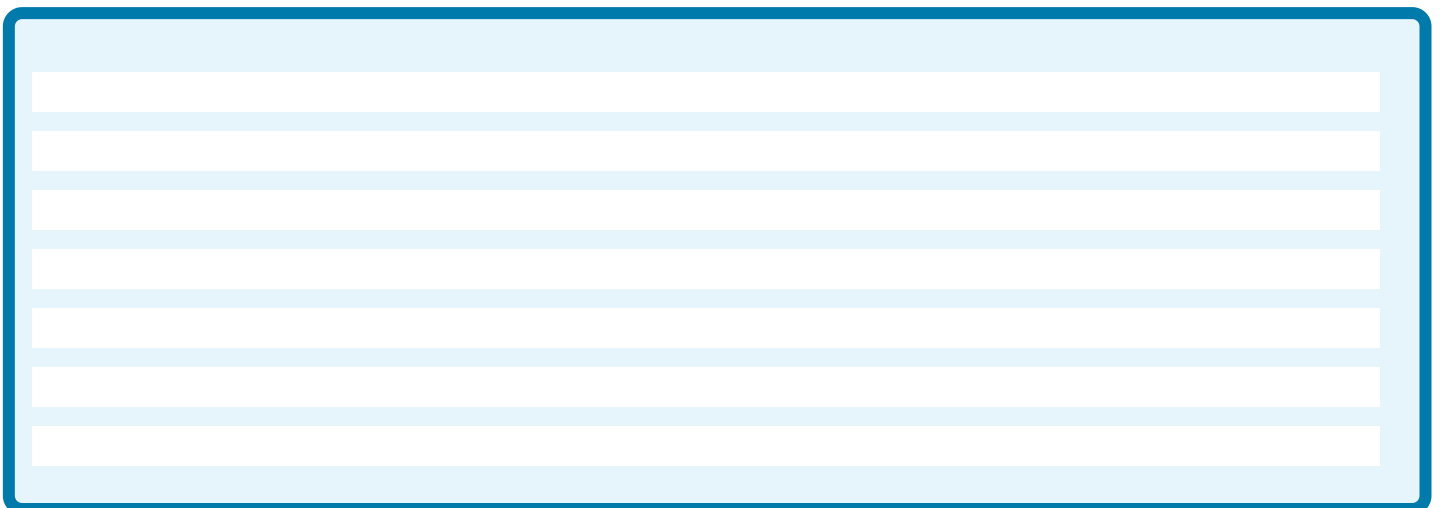
BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	2	3	4
56	Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vivo es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)	4	3	2	1
61	Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones	1	2	3	4
62	Tengo lo necesario para vivir de forma digna	1	2	3	4
63	Dispongo de los servicios y apoyos que necesito	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descanso lo suficiente	1	2	3	4
65	Llevo ropa sucia	4	3	2	1
66	Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Tomo la medicación como se me indica	1	2	3	4
69	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
70	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuido mi peso	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

Tengo más cosas que decir



Si la escala se ha completado por medio de un entrevistador, y el entrevistador desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:



RESUMEN DE PUNTUACIONES

INFORME DE OTRAS PERSONAS

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN			
DERECHOS			
BIENESTAR EMOCIONAL			
INCLUSIÓN SOCIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
BIENESTAR FÍSICO			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

AUTOINFORME

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN			
DERECHOS			
BIENESTAR EMOCIONAL			
INCLUSIÓN SOCIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
BIENESTAR FÍSICO			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

CORRECCIÓN DE LA ESCALA

PERFILES DE CALIDAD DE VIDA

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

INFORME DE OTRAS PERSONAS									
AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Índice de CV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>133	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-133	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	109-111	75
								108	70
11	11	11	11	11	11	11	11	105-107	65
								103-104	60
								101-102	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								97-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	93-95	35
								92	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								87-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	82-86	15
6	6	6	6	6	6	6	6	77-81	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-76	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1

AUTOINFORME									
AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	Índice de CV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>132	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-132	95
14	14	14	14	14	14	14	14	117-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	115-116	85
								112-114	80
12	12	12	12	12	12	12	12	109-111	75
								107-108	70
11	11	11	11	11	11	11	11	105-106	65
								104	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								95-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								86-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1



Con la colaboración de:

