

ACTUALIDAD EN INVESTIGACIÓN PARA LA MEJORA DE LA SALUD A LO LARGO DEL CICLO VITAL



COMPS.

María del Mar Simón Márquez

José Jesús Gázquez Linares

África Martos Martínez

Pablo Molina Moreno

María del Carmen Pérez Fuentes

Dykinson, S.L.

Actualidad en investigación para la mejora de la salud a lo largo del ciclo vital

Comps.

María del Mar Simón Márquez

José Jesús Gázquez Linares

África Martos Martínez

Pablo Molina Moreno

María del Carmen Pérez Fuentes

© Los autores. NOTA EDITORIAL: Las opiniones y contenidos de los textos publicados en el libro “Actualidad en investigación para la mejora de la salud a lo largo del ciclo vital”, son responsabilidad exclusiva de los autores; así mismo, éstos se responsabilizarán de obtener el permiso correspondiente para incluir material publicado en otro lugar, así como los referentes a su investigación.

No está permitida la reproducción total o parcial de esta obra, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por ningún medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.

Editorial DYKINSON, S.L. Meléndez Valdés, 61 - 28015 Madrid
Teléfono (+34) 91 544 28 46 - (+34) 91 544 28 69
e-mail: info@dykinson.com
<http://www.dykinson.es>
<http://www.dykinson.com>
Consejo Editorial véase www.dykinson.com/quienessomos
Madrid, 2023

ISBN: 978-84-1170-858-6

Preimpresión realizada por los autores

CAPÍTULO 8

CONSUMO DE ALCOHOL, MALESTAR PSICOLÓGICO Y OTRAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS: ESTUDIO DESCRIPTIVO EN LA CIUDAD TRANSFRONTERIZA DE MELILLA

SILVIA SAN ROMÁN MATA, GRACIA CRISTINA VILLODRES BRAVO, EDUARDO MELGUIZO IBÁÑEZ, Y LAURA GARCÍA PÉREZ..... 99

CAPÍTULO 9

ESTADO DE NUTRICIÓN Y NIVEL DE ACTIVIDAD FÍSICA DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS: ADECUACIÓN DE LA INGESTA DIETÉTICA PARA UN ESTADO DE SALUD ÓPTIMO

NORMA ANGELICA BORBÓN CASTRO, ANDRÉS AQUILINO CASTRO ZAMORA, Y ROSA MARÍA CRUZ CASTRUITA 113

CAPÍTULO 10

CONSTRUCTO TEÓRICO DE LA EDUCACIÓN EMOCIONAL EN LA SALUD

JOSÉ ANTONIO GARCÍA DEL CASTILLO RODRÍGUEZ, FERNANDO GARCÍA DEL CASTILLO LÓPEZ, CARMEN LÓPEZ SÁNCHEZ, IRENE RAMOS SOLER, Y ORIOL LÓPEZ GÓMEZ 127

CAPÍTULO 11

CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON AUTISMO EN EDAD ESCOLAR

MARÍA DEL SOL FORTEA SEVILLA, PAULA MORALES ALMEIDA, Y ELENA CHIRINO ALEMÁN 137

CAPÍTULO 12

RELACIÓN ENTRE FACETAS DE MINDFULNESS E INDICADORES DE SALUD MENTAL

CAROLINA MARTÍN-AZAÑEDO, TERESA VARGAS-ALDECOA, Y PATRICIA GRANDE-FARIÑAS..... 145

CAPÍTULO 13

CARDIOVASCULAR RISK FACTORS IN ALZHEIMER'S DISEASE-A META-ANALYSIS

OLALLA SAIZ VAZQUEZ, SILVIA UBILLOS LANDA, & MONTSERRAT SANTAMARÍA-VÁZQUEZ 157

CAPÍTULO 14

LA PARTICIPACIÓN DEPORTIVA EN LOS ADOLESCENTES ESPAÑOLES EN EL PERIODO 2015-2022

CELIA MARCÉN MUÑO..... 169

CAPÍTULO 11

CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON AUTISMO EN EDAD ESCOLAR

MARÍA DEL SOL FORTEA SEVILLA, PAULA MORALES ALMEIDA,
Y ELENA CHIRINO ALEMÁN
Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012) define la calidad de vida como la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

El modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo se fundamenta en 8 dimensiones, cada una de ellas propone indicadores e ítems para su evaluación. Todas y cada una de estas dimensiones tienen posibilidades de mejorar en cualquier persona, al margen de su condición de discapacidad. Las dimensiones son las siguientes: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, autodeterminación, Inclusión social y Derechos (Mañós, 2011).

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por dificultades en los procesos de comunicación social y por presentar un patrón de comportamiento respetivo, restringido y estereotipado (Barthélémy, Fuentes, Howlin, y van der Gaag, 2019). Esto se traduce, por un lado, en dificultades a la hora de procesar estímulos sociales que afectan a la percepción y a la comprensión de los pensamientos, las intenciones y las emociones de los demás, lo que se ha venido en denominar déficit en teoría de la mente. Por otro lado, también se ven afectadas las funciones ejecutivas, es decir, las capacidades de planificación, flexibilidad, memoria de trabajo y las habilidades organizativas. Por primera vez, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2013) incorpora indicadores sobre la gravedad y severidad de los síntomas, que ayudan a identificar los apoyos que cada persona necesita en las dos áreas de desarrollo afectadas en TEA. Se indican tres niveles de gravedad en función de la necesidad de ayuda: grado 1 si necesita ayuda; grado 2 si necesita ayuda notable, y grado 3 si la ayuda necesaria es muy notable.

Los datos de prevalencia son importantes porque deben tomarse como referentes para planificar los servicios necesarios para la población. Es evidente el aumento de los trastornos del espectro del autismo (TEA) en la población. Tomando como referencia los datos de los Centers for Disease Control and Prevention (CDC), el

último informe relativo a datos de 2020 (Maenner et al., 2023) señala que 1 de cada 36 niños de 8 años (2.8 %) tienen TEA, cifras más altas que las del informe de 2016 (Baio et al., 2018) que encontró una prevalencia de 1 de cada 44 niños (2,3%). Además, apuntan que la pandemia de COVID-19 puede tener efectos negativos y de larga duración como resultado de los retrasos en la identificación en el inicio de los apoyos durante la misma. Según estas cifras, será frecuente encontrar un estudiante con TEA por aula en las escuelas y en los institutos. Por lo tanto, es necesario y urgente diseñar programas inclusivos que faciliten la incorporación del alumnado con TEA en todos los niveles educativos, para lograr la participación y el consiguiente aprendizaje de estos alumnos, con repercusiones directas sobre su calidad de vida y la de su familia.

La calidad de vida de las familias de personas con autismo, y de las propias personas con autismo, es un asunto vital para las personas implicadas, porque de ella depende su bienestar futuro. Especialmente relevante es el papel que juega la escuela cuando se enfrentan a procesos de Inclusión. Con frecuencia, las estrategias puestas en marcha para hacer posible la Inclusión en las escuelas, suelen representar un desafío emocional y logístico con repercusiones en el núcleo familiar.

Cuesta-Gómez, Vidriales-Fernández, y Carvajal-Molina (2016) consideran que niños y adolescentes con TEA sin discapacidad intelectual asociada, informan de manera positiva acerca de su calidad de vida en todas las dimensiones, a excepción de la dimensión autodeterminación, que es más baja en los adolescentes.

Musetti et al. (2021) llevan a cabo una revisión sistemática para analizar la relación entre la calidad de vida de los padres y su participación en los programas de intervención que se llevan a cabo con sus hijos. Encontraron que la participación en las terapias de sus hijos podría ser una forma de promover su calidad de vida.

Los conceptos de salud, enfermedad y discapacidad, así como las percepciones de la calidad de vida en el autismo, varían mucho entre las culturas y a lo largo del tiempo. El estudio llevado a cabo por Eapen et al. (2023) explora la interacción entre cultura y la calidad de vida de los padres que tienen hijos con TEA. Sus resultados apuntan a que la calidad de vida de los padres puede ser un constructo dependiente de la cultura.

Los problemas de comportamiento en los niños con autismo influyen negativamente en la calidad de vida (Anixt et al., 2020). Menezes y Mazurek (2021) encontraron que una elevada irritabilidad se asocia con problemas emocionales y físicos; por otro lado, cuanto mayor es el aislamiento social mayores son las dificultades sociales y, por último, concluyeron que, a mayor hiperactividad y menor respeto de normas, el rendimiento y la participación en la escuela son peores.

Es importante destacar que el autismo presenta múltiples variaciones que hacen que cada niño sea único en sus necesidades y capacidades. En palabras de la

subdirectora general de la UNESCO (2023) “la inclusión ya no es un llamamiento a un enfoque de talla única, sino a una transformación de la filosofía y de la práctica educativa”, y es por ello que las familias a menudo se sienten abrumadas por la cantidad de decisiones que deben tomar para apoyar a sus hijos. Esto puede generar estrés y ansiedad en los padres, afectando su calidad de vida.

La Inclusión en ámbitos educativos es un aspecto que cobra mucha importancia en los últimos tiempos. Sin lugar a duda, es beneficiosa para el desarrollo social y educativo de los niños con autismo, pero se convierte en un proceso desafiante en nuestro entorno. Las familias a menudo tienen que lidiar con la falta de comprensión por parte de educadores y compañeros de aula, traducándose, una vez más, en una carga emocional a tener presente.

Por lo tanto, la calidad de vida de las familias de niños con autismo durante los procesos de Inclusión es un tema complejo y multifacético. En este trabajo evaluamos la percepción que tienen las familias de la calidad de vida de sus hijos en edad escolar e intentando que participen de una educación inclusiva, para proporcionar los servicios de apoyo adecuados que mejoren la calidad de vida de sus hijos, ofreciéndoles la oportunidad de alcanzar su máximo potencial, independientemente de sus diferencias debidas a su condición.

Hipótesis de la investigación

La calidad de vida de niñas y niños con autismo en edad escolar es muy baja. Los resultados obtenidos pueden servir de base para diseñar los apoyos necesarios en todos los contextos de socialización para que su vida alcance cotas más altas de calidad y bienestar.

Objetivos de la investigación

Los objetivos generales son dos. Por un lado, evaluar la calidad de vida de las personas con TEA en edad escolar. En segundo lugar, identificar las dimensiones de la calidad de vida que están más afectadas en escolares con TEA.

Como objetivo específico, sentar las bases para diseñar un plan de apoyos en las dimensiones que componen la calidad de vida.

MÉTODO

Participantes

Se pidió a las familias de niños con autismo en edad escolar, que reciben apoyo en gabinetes psicoeducativos fuera del colegio, su colaboración para participar en este estudio. Se obtuvo una muestra de 18 cuestionarios, todos ellos en edad escolar (entre 5 y 16 años), 6 niñas y 12 niños. La mitad de la muestra escolarizada en aula ordinaria

y la otra mitad en aula enclave; de estos últimos, 3 han iniciado la etapa de secundaria y han pasado a centro de educación especial recientemente.

Instrumentos

La escala KidsLife (Gómez et als., 2018) es un heteroinforme que se cumplimenta, en este caso, por los padres del menor. Evalúa la calidad de vida de niños y adolescentes a través de la percepción de los padres. Está formada por 96 ítems, con valoraciones de 1 a 4, organizados en ocho dimensiones de calidad de vida (Tabla 1).

La finalidad de la escala es identificar el perfil de calidad de vida de las personas evaluadas, para poner en marcha prácticas basadas en la evidencia, así como el diseño de planes individualizados de apoyo.

Procedimiento

Se informa a las familias en los gabinetes del objetivo de este estudio y se les pide su colaboración. Se les entrega el cuestionario en papel o por correo electrónico, además de facilitarles el consentimiento informado para su firma. Algunas familias lo cumplieron en papel y lo entregan en el gabinete, y otras en un documento en pdf que remiten por correo electrónico. Una vez recogidos los cuestionarios, se vacían en una hoja de cálculo y se corrigen para obtener las puntuaciones centiles (total y por dimensión) y el índice de calidad de vida de cada caso.

Análisis de datos

Se trata de un estudio piloto de tipo cualitativo descriptivo. Se recogen datos de edad, sexo y tipo de escolarización (aula ordinaria, aula enclave y aula enclave con reciente incorporación a centro de educación espacial). Los datos obtenidos de puntuaciones centiles de las 8 dimensiones de la escala e índices de calidad de vida ($M=100$; $DT=15$) son tratados con el SPSS para obtener frecuencias y correlaciones. Se recogen variables de sexo, edad y escolarización

RESULTADOS

Los resultados muestran que, de los 18 casos, cinco perciben que la calidad de vida de sus hijos no es buena, con puntuaciones en el ICV inferiores a 85, siendo la media 100 ± 15 (Figura 1). Tal y como se observa en la Figura 2, más de la mitad están por debajo del centil 50, siendo dos casos muy preocupantes, pues se sitúan en una puntuación centil 1.

El análisis de los resultados por dimensiones de la escala (Figura 3), indica que todas ellas, a excepción de la dimensión Bienestar material, se encuentran en una posición inferior al centil 50, siendo las más bajas las obtenidas en las dimensiones Bienestar familiar, seguida de Derechos y de Bienestar emocional.

Con respecto a los resultados obtenidos en las 8 dimensiones en los casos 11 y 12 (Figura 4), solo 3 de ellas alcanzan puntuaciones en el promedio: Autodeterminación en ambos casos, Interacción social y Bienestar emocional en el caso 11 y, en el caso 12, Bienestar material. En cuanto a las dimensiones más afectadas, con puntuaciones entre 1 y 2, son Bienestar físico y Derechos en ambos casos; además, en el caso 11 Bienestar material, y en el caso 12 se añaden Bienestar emocional y Desarrollo personal.

No se observa ninguna correlación entre calidad de vida y edad, sexo o tipo de escolarización. No obstante, la muestra es pequeña y deben ser analizadas con mayor profundidad las posibles interacciones entre las citadas variables a medida que la muestra se amplíe.

Figura 1. ICV de la muestra

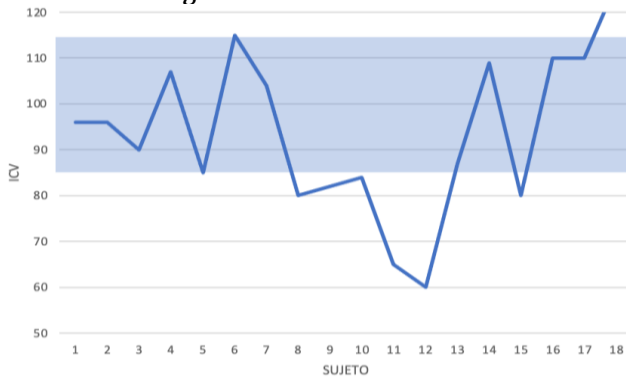


Figura 2. Puntuaciones centil de la muestra

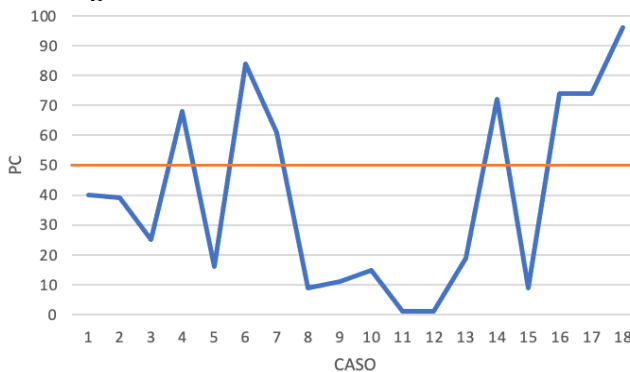


Figura 3. PC en cada dimensión

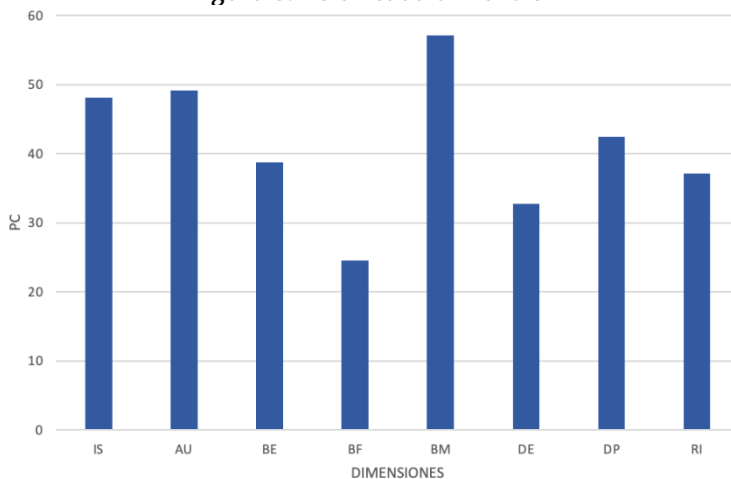
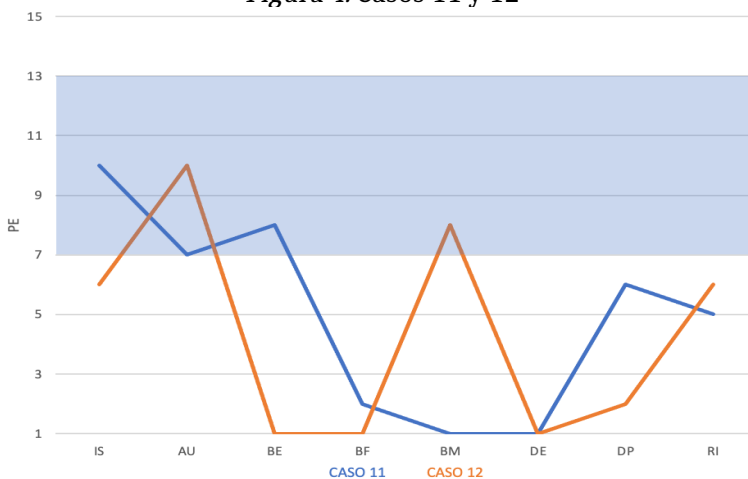


Figura 4. Casos 11 y 12



DISCUSIÓN/CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio piloto no son concluyentes porque la muestra es pequeña. Sin embargo, aporta una visión de la complejidad del paradigma de la calidad de vida en una población tan diversa como es la del espectro del autismo.

Si atendemos a los resultados por dimensiones, se aprecia que todas son mejorables en gran medida. Salvo la de Bienestar material, el resto no alcanzan el centil 50. Esta dimensión contempla aspectos relacionados con la capacidad económica y aspectos materiales que permiten llevar una vida confortable, saludable y satisfactoria, y quizá sea la mejor valorada por las familias debido a un sesgo de la muestra, ya que se ha obtenido en centros de atención psicoeducativa de carácter

privado, donde las familias tienen que pagar a los profesionales, y esto requiere un poder adquisitivo que no todas las familias poseen. Una forma de controlar esto es continuar la toma de datos en los propios colegios donde están escolarizados los niños con autismo.

La dimensión peor valorada y donde se requiere mayor intervención es la de Bienestar físico, seguida de Derechos. Bienestar físico recoge indicadores relacionados con la atención sanitaria, el dolor y la toma de medicación que repercuten en su estado de salud y la posibilidad de desarrollar actividades de la vida diaria. Es un hecho que la atención sanitaria es un problema añadido a las personas con TEA debido a la falta de adecuaciones, tanto físicas como personales, en muchos espacios sanitarios. Es por ello una de las cuestiones más importantes a la hora de diseñar intervenciones amigables para las personas con TEA.

La dimensión de los Derechos contempla desde el derecho a la intimidad hasta todos aquellos derechos propios de cualquier ciudadano. Aún persisten las actitudes paternalistas, en muchos contextos sociales, hacia las personas que tienen condiciones diversas de funcionamiento y esto debe contemplarse también en el diseño de cualquier programa dirigido a las personas con TEA.

La dimensión autodeterminación no está mal valorada, en contra de lo que apuntaban Cuesta-Gómez et al. (2016) de que esta dimensión era más baja en los adolescentes. Quizá el tamaño de la muestra pueda estar afectando, pero vemos que los adolescentes de la muestra de 16 y 17 años obtienen la puntuación más alta en esta dimensión (PC=91).

Es fundamental tener presente que la calidad de vida durante la edad escolar es algo que debe estar entre los objetivos a la hora de diseñar programas educativos y a la hora de tomar decisiones acerca de cuáles son los apoyos necesarios para cada estudiante con TEA, pues el grado de afectación y severidad del autismo variará en función de los apoyos que reciba; es sabido que los problemas de comportamiento tienen consecuencias negativas en la calidad de vida (Anixt et al., 2020; Menezes y Mazurek, 2021), y cuando no se prestan los apoyos necesarios en el colegio, aumentan las conductas problemáticas. Por lo tanto, se hace necesario y obligatorio prestar todos los apoyos necesarios para que la severidad de los síntomas del autismo disminuya, y como consecuencia mejore la calidad de vida.

REFERENCIAS

- American Psychiatric Association [APA] (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Washington DC: APA.
- Anixt, J.S., Murray, D.S., Coury, D.L., Kuhlthau, K.A., Eskra, D., Seide, J., ... Lannon, C. (2020). Improving Behavior Challenges and Quality of Life in the Autism Learning Health Network. *Pediatrics*, 145(s1), 20-29.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1-16.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., y van der Gaag, R. (2019). *Personas con trastorno del espectro del autismo. Identificación, comprensión, intervención*. Autism Europe.

Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M., Fernández-Álvarez, C., Cilleros-Martín, M. V., Sánchez-Gómez, M. C., ... Posada, M. (2020). Early detection, diagnosis and intervention services for young children with autism spectrum disorder in the European Union (ASDEU): Family and professional perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(9), 3380-3394.

Cuesta-Gómez, J. L., Vidriales-Fernández, R., y Carvajal-Molina, F. (2016). Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual [XVIII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil]. *Revista de Neurología*, 62(Supl. 1), S33-S39.

Eapen, V., Karlov, L., John, J.R., Beneytez, C., Grimes, P.Z., Kang, Y.Q., ... Volgyesi-Molnar, M. (2023) Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective. *Frontiers in Psychology*, 14, 1-9.

Gómez, L.E., Alcedo, M.A., Verdugo, M.A., Arias, V.B., Fontanil, Y., y Monsalve, A. (2018). *Escala KidsLife-TEA: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual*. Salamanca: INICO.

Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2), 1-14.

Mañós, F. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades. Colección Documentos. Serie Documentos Técnicos, 21020*. Madrid: IMSERSO.

Menezes, M. y Mazurek, M. O. (2021). Associations between domains of health-related quality of life and co-occurring emotional and behavioral problems in youth with autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorders*, 82(101740), 1-21.

Musetti, A., Manari, T., Dioni, B., Raffin, C., Bravo, G., Mariani, R., ... Corsano, P. (2021). Parental quality of life and involvement in intervention for children or adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review. *Journal of Personalized Medicine*, 11(894), 1-9.

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2012). *WHOQOL User Manual* [internet]. Recuperado el 21 de noviembre de 2023 de <https://www.who.int/toolkits/whoqol>.

UNESCO (2023). *La inclusión en la educación: transformar los compromisos en acciones en favor de los niños con discapacidad*. UNESCO.