

APLICACIÓN DE LA TÉCNICA DELPHI EN EL PROCESO DE VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN CENTROS PARA PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO*

José Luis Cuesta Gómez**
Universidad de Burgos

RESUMEN

Este artículo describe las principales características de la técnica Delphi y su idoneidad para ser aplicada en contextos socio-educativos. Específicamente se utiliza la técnica en el proceso de validación de una Guía de Indicadores de Calidad de Vida para centros que prestan apoyo social y educativo a personas con Trastornos del Espectro del Autismo. Habitualmente al referirnos a una técnica de investigación lo hacemos realizando una revisión teórica, siguiendo diferentes autores que han profundizado en ella; exponemos los pasos a seguir y, en el mejor de los casos, se presentan las dificultades que comporta su utilización. En este caso presentamos con detalle la investigación realizada con la técnica Delphi, describiendo y ejemplificando los pasos fundamentales, para que se pueda valorar, con justo criterio, su posible utilización en otras investigaciones.

Palabras clave: técnica Delphi, trastornos del espectro del autismo, calidad de vida, organización de centros y servicios

ABSTRACT

«Application of the Delphi Method in the process of validation of an instrument for assessing quality of life in centers for people with Autism Spectrum Disorders». This article describes the main characteristics of the Delphi Method and the appropriateness of its application to socio-educational contexts. We have specifically used this technique to validate a guide of quality of life indicators for centres that provide social and educational support to people with Autism Spectrum Disorders. Frequently, when somebody refers to a research technique, they do it through a theoretical assessment, showing the steps to follow or explaining the difficulties that such technique poses. In this case we present in detail the research that we have carried out with the Delphi Method, and we describe and give examples of the fundamental steps, so that's possible use in other researches could be properly assessed.

Key words: Delphi method, autism spectrum disorders, quality of life, organization of centers and services.



1. INTRODUCCIÓN

La búsqueda de la calidad de vida y la tendencia hacia la mejora continua, actualmente se ha convertido en un auténtico referente que guía a la mayoría de organizaciones sociales. Las entidades que prestan apoyo a personas con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA), no han permanecido ajenas al influjo de la calidad. Las graves dificultades que están asociadas a esta discapacidad afectan a las principales áreas de desarrollo de la persona: socialización, comunicación, comprensión y adaptación al entorno, y requieren que las organizaciones promuevan redes integrales de recursos que garanticen unos servicios y apoyos de calidad a lo largo de toda la vida (Barthélemy y cols., 2002; Plimley, 2007; Cuesta y Hortigüela, 2007).

Como plantean Cuesta y Arnáiz (2001), las organizaciones sociales, entre las que se encuentran las que prestan apoyo a las personas con discapacidad, en la actualidad no evolucionan ajenas al movimiento hacia la calidad que las empresas convencionales iniciaron décadas atrás. A diferencia de la mayoría de éstas, las organizaciones sociales se dedican a la prestación de servicios, es decir, su producto es intangible para el cliente o usuario, no es fácil de medir o valorar porque no se traduce en algo concreto. Por ello, cada día se evidencia más una clara tendencia a hacer lo más tangible posible los servicios, con el fin de que quien los recibe pueda valorarlos y sentirse satisfecho. Incremento en independencia, productividad, inclusión en la comunidad, satisfacción..., cuando las organizaciones y los servicios están enfocados hacia objetivos de mejora de la calidad de vida se genera un incremento en independencia, productividad, inclusión social y satisfacción (Verdugo, 2006).

Si aproximamos el concepto de calidad de vida relacionándola con los Trastornos del Espectro del Autismo, nos encontramos con personas que manifiestan graves dificultades, en muchos casos imposibilidad, para expresar necesidades, deseos, nivel de satisfacción, estados físicos o emocionales ..., en definitiva, para hablar y compartir información sobre sí mismas, cuestiones básicas si pretendemos evaluar su nivel de calidad de vida (Rivière, 1997a y 1997b).

Diferentes trabajos de investigación (Baron-Cohen y Bolton, 1998; Frith, 1999; Howlin, 1997; Tamarit, 2005; Plimley, 2007) y guías de buenas prácticas en autismo (Fuentes, 2006) nos aportan información sobre programas, estrategias y apoyos para compensar las dificultades que presentan las personas con TEA, y nos sirven de referente para la definición de indicadores relacionados con su calidad de vida. Estas aportaciones, junto con la propia experiencia de trabajo con personas con TEA en asociación Autismo Burgos¹, han servido como punto de partida para la elaboración de una propuesta inicial de guía de indicadores, que ha servido como documento para iniciar el proceso de validación.

* Fecha de recepción: 29/07/2012; Fecha de aceptación: 30/10/2012.

** Facultad de Humanidades y Educación de Burgos. Departamento de Ciencias de la Educación. C/Villadiego s/n. 09001 Burgos. E-mail: jlcgomez@ubu.es.

¹ www.ausimoburgos.org.

La revisión bibliográfica realizada ha incluido un estudio de instrumentos existentes para evaluar la calidad de vida, algunos útiles para aplicar directamente a las personas y otros a las organizaciones. En este proceso de búsqueda no se ha encontrado ningún instrumento adaptado a las personas con TEA que tenga en cuenta las graves dificultades de comunicación que presentan y que recoja aspectos específicos de esta discapacidad.

Ante esta realidad, la investigación plantea que, sin excluir la utilización de escalas o instrumentos que valoren la dimensión subjetiva, cobra una especial importancia profundizar en la dimensión objetiva como vía para poder evaluar y promover la calidad de vida. Dichas cuestiones, unidas al hecho de la dificultad de evaluar calidad de vida en las personas con TEA desde una perspectiva subjetiva, hacen especialmente necesario validar indicadores que nos ayuden a favorecer determinadas condiciones en el entorno de la persona con TEA.

Esta necesidad detectada justifica el objetivo de la investigación desarrollada: *validar un instrumento de evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA, a través de una Guía de Indicadores, que promueva aquellas condiciones que desde la organización y los programas pueden favorecerla.*

En este artículo se muestra cómo una técnica, enmarcada en la investigación cualitativa, nos permite validar una herramienta que sirve de guía para planificar y evaluar organizaciones y centros, tomando como ejemplo aquellas que integran a personas con Trastornos del Espectro del Autismo. En este caso la técnica Delphi supone un paso muy importante en el marco metodológico de la investigación, y complementa las fases previas centradas en la elaboración de la guía inicial a partir de una amplia revisión bibliográfica y de la propia experiencia con personas con TEA del investigador.

2. LA TÉCNICA DELPHI

La técnica Delphi fue desarrollada a comienzos de los años 50 del pasado siglo por Dalkey y Helmer (1963). Según Ruiz Olabuénaga (2003), es una técnica de consenso que se enmarca en la metodología cualitativa. Ruiz Olabuénaga (1999) indica que es una técnica de investigación sociológica que pertenece al tipo de entrevista de grupo en profundidad. Estas entrevistas, siguiendo a Del Rincón y cols. (1995), permiten recoger información y aspectos subjetivos de las personas: creencias, valores, opiniones o conocimientos que de otra forma sería difícil de obtener. Igualmente, suponen encuentros de comunicación grupal, según Gordon y Pease (2006) y Scott (2001), entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes acerca del tema objeto de investigación (Listone y Turoff, 1975).

Como afirman Ruiz Olabuénaga (1999) y Landeta (2002), la técnica Delphi se aplica a los componentes de un grupo pero sin reunirlos físicamente en un solo espacio físico y sin permitir la interacción directa entre sus componentes.

Este tipo de entrevista en profundidad es especialmente útil cuando en una investigación concurren circunstancias como las que apuntan Taylor y Bogdan (1987):



- Los intereses de la investigación son relativamente claros y están definidos.
- Los escenarios o las personas no son aseguibles de otro modo.
- El investigador quiere esclarecer experiencia humana subjetiva.

En el caso que describiremos en este artículo coinciden las tres condiciones indicadas.

A través de esta técnica recurrimos al criterio y a la opinión de un grupo de expertos para buscar un consenso.

La técnica Delphi está diseñada para afrontar este tipo de situaciones en las que la opinión se impone al conocimiento y a la pura especulación. Delphi es una técnica de análisis del estado de opinión. (Ruiz Olabuénaga, 1999: 261).

La participación de expertos que se han especializado en distintos aspectos de un mismo campo, asegura el análisis en profundidad de las distintas perspectivas, focalizando la atención a partir de diferentes planteamientos (González Rey, 2007 y Muchielli, 2001).

En la técnica Delphi, según Tojar (2006: 270-271),

...se pide a los expertos (panel a distancia) que se pronuncien sobre el desarrollo futuro de un fenómeno. Se busca un pronóstico, una estimación sobre el desarrollo o la tendencia futura de una situación compleja.

Esta técnica parte del supuesto fundamental de que «*dos ojos ven más que uno*» y que la opinión de un solo individuo es menos fiable que la de un grupo de personas en igualdad de condiciones (Ruiz Olabuénaga, 2003). Por ello la técnica recurre a conocer la opinión de personas que pueden calificarse de expertos. Delphi permite conocer o medir el grado de consenso existente entre diferentes aspectos, o jerarquizarlos en función de su importancia y de la trascendencia que los expertos les atribuyen.

El desarrollo de la técnica Delphi conlleva varias fases (ver figura 1).

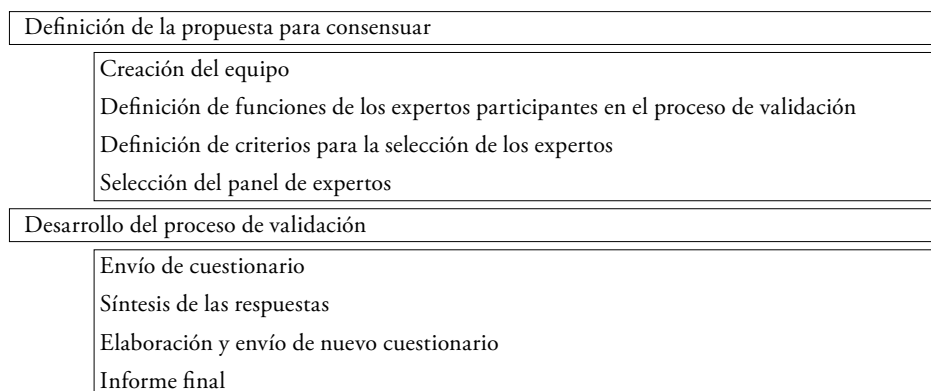


Figura 1: Fases de la técnica Delphi.

Mucchielli (2001) y Linstone y Turoff (1975), detallan las fases a desarrollar una vez formado el grupo de expertos:

- 1º- *Envío de un cuestionario al panel de expertos a distancia.* El panel de expertos aporta sus respuestas y las devuelve al investigador.
- 2º- *Síntesis de las respuestas.* El investigador sistematiza y categoriza las respuestas recibidas devolviendo posteriormente la información al grupo, aquellas con menor nivel de consenso se especifican en el reenvío para dar oportunidad al panel de expertos de revisarlas, y a cada experto en particular se le ofrece la posibilidad de revisar sus aportaciones.
- 3º- *Nuevo cuestionario.* Elaboración de un nuevo cuestionario, donde se recogen las aportaciones recibidas que tienen mayor nivel de acuerdo. Este proceso se repite hasta que, por aproximaciones sucesivas, se logra alcanzar el mayor nivel de consenso por parte de todos los expertos. Después de cada una de las rondas o envíos, cada experto es informado acerca de si sus respuestas coinciden o no con la mayoría, y en el caso de que éstas difieran en gran medida de la opinión general, se le solicita que explicita las razones de su disenso.
- 4º- *Informe final.* Documento que recoge tres tipos de datos: temas de consenso, jerarquización de los mismos y argumentos a favor y en contra, que permiten tomar las oportunas decisiones.

Los participantes, en este caso el panel de expertos, interpretan una realidad de acuerdo a su propio criterio o visión. Se les solicita que, a partir de una formulación previa, aporten sugerencias y propuestas y a través de rondas sucesivas generar una teoría que refleje una opinión y una visión que represente a todo el grupo.

A medida que avanza la investigación, la teoría o formulación inicial se va transformando o enriqueciendo con las aportaciones consensuadas de todos los participantes (Landeta, 2002; De La Herrán, 2005).

Como ventajas de la utilización de esta técnica, frente a la reunión de grupos en la que se convoca a los expertos para que en directo realicen aportaciones e intercambien opiniones, se destacan (Ruiz Olabuénaga, 2003):

- *Anonimato.* Los sujetos entrevistados, el grupo de expertos, son tratados de forma individual y anónima, de manera que los demás no llegan a saber qué opina cada uno de los individuos concretos. Al realizarse el proceso a través de correo electrónico, además de facilitar la colaboración y agilizar el proceso, permite al experto aportar las sugerencias que considere oportunas, pudiéndose garantizar el anonimato, y facilitando así que cada uno pueda expresar su opinión sin problemas de interferencia, cortes o interrupciones.
- *Retroalimentación controlada.* En cada fase los expertos exponen su opinión y el resultado en este caso es que la Guía de Indicadores se va enriqueciendo con las opiniones anteriormente expresadas, que tienen un mayor grado de consenso. Tras cada ronda o fase en la que se solicita información al panel de



expertos, se devuelve un resumen de las opiniones expresadas e información sobre el grado de consenso de cada una de ellas.

- *Respuesta estadística del grupo.* Procedimiento que permite garantizar la representatividad de todas las opiniones individuales en el resultado final del grupo.
- *Representatividad.* El grupo de expertos representa facetas profesionales directamente relacionadas con los TEA. Todos ellos tienen experiencia en evaluación y calidad en las organizaciones.
- *Triangulación.* Consiste, según Rodríguez y cols. (2006), en una estrategia de investigación mediante la cual un mismo objeto de estudio es abordado desde diferentes perspectivas o momentos temporales donde la triangulación se pone en juego al comparar datos; analizar perspectivas de distintos investigadores; o comparar teorías, contextos, instrumentos, agentes o métodos de forma diacrónica o sincrónica.

Esta palabra clave (triangulación) se utiliza para denominar la combinación de métodos, grupos de estudio, entornos locales y temporales, y perspectivas teóricas diferentes al ocuparse de un fenómeno (Flick, 2004:243).

La Triangulación, según Sabariego y cols. (2004), ayuda a evitar la subjetividad de los resultados, pues los datos se obtienen desde distintas perspectivas, a través de distintas personas o fuentes. La triangulación es una estrategia de investigación que permite al investigador corroborar los datos de su estudio, a través de la superposición y combinación de diversas técnicas de recogida de datos.

Según Denzin (1978, 1988), citado por Mucchielli (2001), existen distintos tipos de triangulación:

- *De los datos:* intenta destacar la originalidad e importancia de los puntos de vista recogidos, ampliando la muestra teórica de forma que surjan nuevas facetas del problema o fenómeno estudiado. Este tipo de triangulación se refiere a la confrontación de diferentes fuentes de datos en un estudio.
- *Del investigador:* supone la implicación de distintos investigadores de diferentes disciplinas, perspectivas y experiencias.
- *Teórica:* interpretación de los datos a partir de diversos marcos teóricos.
- *Metodológica:* utilización de distintas técnicas de recogida de datos en una misma investigación.

En este estudio utilizaremos la denominada *Triangulación del investigador*, que supone la implicación en el proceso de varios investigadores o expertos, de forma que los datos son constantemente validados por el grupo.

- *Independencia.* Favorece el poder tener una opinión diferente sin sentirse presionados por el resto y se evita que los líderes impongan sus opiniones.

También Ruiz Olabuénaga (1999) añade a lo anteriormente expuesto las siguientes ventajas acerca de la técnica Delphi:



- Libera al experto de la tendencia a seguir la opinión de los «líderes».
- Elimina las presiones de tener que acomodarse a la tendencia del grupo.
- Evita la posibilidad de que una persona ejerza demasiado influjo en el resto.
- Iguala las oportunidades de que todos los expertos tengan las mismas posibilidades de ofrecer argumentos y plantear opiniones.
- Motiva a los participantes al comprobar éstos que sus opiniones se contrastan con la de otros expertos, con la misma información y legitimidad profesional.

En síntesis y en sintonía con nuestro campo de trabajo, a la técnica Delphi se le reconoce una gran utilidad en investigación educativa, por ejemplo, para conocer el tratamiento que recibe el género en los centros escolares y las características de un modelo didáctico que proponga la igualdad, como recogen los trabajos de Moreno, Padilla y Vélez (2002) y Ruiz (1999), aspectos relacionados con las investigaciones sobre formación e-learning en las universidades (Cabero y cols., 2009) o validación de enseñanzas didácticas (Bravo y Arrieta, 2005)

3. MÉTODO: APLICACIÓN DE LA TÉCNICA DELPHI EN UNA INVESTIGACIÓN PARA LA MEJORA DE LOS CENTROS EDUCATIVOS A FAVOR DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)

Cuanto hemos expuesto lo ejemplificaremos y complementaremos con un proceso investigador desarrollado con la técnica que nos ocupa en el ámbito de la atención educativa y social de personas con TEA.

El objetivo general de la investigación es validar una Guía de Indicadores de Calidad de Vida de personas con TEA, que valore aquellas condiciones que desde la organización en que se integran pueden favorecerla.

En el diseño de este trabajo, como en toda investigación según De La Herrán (2005), se han planificado previamente sus fases y definido los mecanismos o herramientas que permiten conseguir los objetivos planteados. Se ha prestado una especial atención a la forma de obtener información, a que los objetivos se fueran cumpliendo, y las modificaciones se han justificado en coherencia con la metodología de base (González Rey, 2007).

3.1. CREACIÓN DEL EQUIPO

Como ya se ha indicado, en la técnica Delphi la elección del equipo evaluador y la definición de las funciones que deben cumplir supondrán una optimización del trabajo de los expertos.



3.1.1. *Funciones en el proceso de validación*

La definición de roles en la investigación cualitativa afecta principalmente a tareas claves referidas a la toma de decisiones, la relación con el equipo investigador y el aporte de información (Rodríguez, Gil y García, 1996). Así distinguiremos diferentes funciones o roles según el grado de implicación que tenga el investigador o los participantes en la toma de decisiones, y según la calidad o cantidad de datos aportados por estos últimos.

En esta investigación, tal como describen Rodríguez, Gil y García (1996), el investigador asume el rol de observador participante, un papel por el que se integra también en el grupo de participantes, realizando aportaciones y propuestas que se suman al proceso de consenso de todo el grupo. En la técnica Delphi, el investigador realiza también la función de entrevistador que persigue obtener información sobre un determinado problema. Trasladado a esta investigación, el investigador busca consensuar opiniones y teorías para asegurar la validez de la Guía de Indicadores.

De forma específica, el investigador asume las funciones de:

- Ofrecer la información necesaria a cada participante para que conozca el objetivo de la investigación, el proceso y lo que se espera de él.
- Definir y planificar las fases de la técnica de investigación.
- Coordinar al grupo de participantes.
- Elaborar guiones sobre los que los participantes puedan definir sus criterios y realizar sugerencias o propuestas.
- Tomar decisiones importantes sobre el tema que somete luego a consenso.
- Asignar tareas y funciones a los participantes.
- Recoger aportaciones.
- Informar a los participantes sobre cómo han sido tratadas cada una de sus aportaciones y sobre el nivel de consenso alcanzado en cada una de ellas.
- Sondar razones y criterios expresados para ayudar a encontrar el consenso.
- Analizar la información que aporta el grupo de informantes.
- Sistematizar, ordenar y extraer conclusiones relativas al problema estudiado.
- Definir las cuestiones sobre las que se manifiesta un mayor nivel de consenso e introducirlas a la Guía para la elaboración de sucesivos guiones.

Antes de definir las funciones de los participantes hay que señalar que uno de los requisitos principales de la investigación cualitativa es que los participantes sean objetivos y hagan un esfuerzo por no aportar criterios u opiniones teñidos de subjetividad, sino que deben ser adecuadamente argumentados.

En cualquier investigación cualitativa los participantes, el panel de expertos, resultan elementos imprescindibles. Son quienes aportan la mayor parte de la información primaria sobre el tema de la investigación y son el referente principal que, como afirman Rodríguez, Gil y García (1996), utiliza el investigador para tomar decisiones relativas al objeto y desarrollo de la investigación.

La función del panel de expertos es la de hacer la revisión, en distintas fases, de la Guía de Indicadores con el objetivo de:



- Verificar que los ámbitos representan los distintos aspectos que debemos tener presentes para evaluar las condiciones que pueden incidir en la mejora de la calidad de vida de la persona con TEA, con posibilidad de sugerir cambios o proponer nuevos.
- Contrastar la representatividad de los indicadores realizando propuestas, sugiriendo cambios o proponiendo las alternativas que estimen oportunas.
- Valorar y priorizar los indicadores según su importancia.
- Asegurar la objetividad de las evidencias, con posibilidad de sugerir cambios para conseguir que sean objetivas y realmente nos ayuden a medir el indicador.
- Priorizar según el nivel de importancia.
- Aportar cuantas sugerencias y propuestas consideren necesarias para mejorar la calidad y representatividad de la Guía.

Se considera que el proceso de consulta finalizará cuando se obtenga:

- El consenso, o grado de convergencia de las estimaciones individuales, por parte del grupo de expertos en cada una de las cuestiones que se planteen en los distintos envíos.
- Una estabilidad, es decir, una variabilidad significativa de las opiniones de los participantes entre las rondas sucesivas, independientemente del grado de convergencia o consenso.

3.1.2. Selección del panel de expertos

Los criterios para definir los participantes que van a aportar datos para la validación de la Guía de Indicadores no se basan en técnicas usuales de muestreo estadístico, puesto que en este caso la representatividad de cada una de las personas que componen la muestra o panel de expertos no parte de una selección aleatoria.

Como afirma Flick (2004), en determinadas situaciones la representatividad de una muestra no se garantiza por el muestreo aleatorio, sino por seleccionar a las personas según su nivel, esperado, para aportar nuevas ideas en relación a la teoría objeto de la investigación.

A menudo en investigación cualitativa la selección de la muestra de informantes no se basa en el supuesto de que todos los miembros de una población dada tienen el mismo valor como fuentes de información y, por tanto, la elección es mera cuestión de azar.

Los informantes en una investigación cualitativa, como afirman Rodríguez, Gil y García (1996), no se eligen al azar, sino que frente al muestreo probabilístico, se seleccionan de acuerdo al grado en que uno por uno se ajustan a los criterios establecidos por el investigador.

Según Morse (1998) y Landeta (1999), los criterios generales para determinar un «buen informante» son:

- Disponer del conocimiento y la experiencia sobre el tema.



- Capacidad para reflexionar.
- Disponibilidad para participar.

Todos estos criterios indicados se cumplían ampliamente por cuantos expertos participaron en la investigación. En nuestro caso, tales criterios generales se concretaron en los siguientes:

- Profesionales que se dediquen al campo de los TEA, con una experiencia superior a cinco años y reconocido prestigio.
- Profesionales que representen distintas disciplinas relacionadas con los TEA.
- Profesionales que puedan aportar visiones complementarias.
- Profesionales que desarrollen su actividad en áreas geográficas diferentes.

Optamos por un grupo de expertos formado por 12 personas que cumplían los criterios expuestos y cuyos perfiles y actividades profesionales permitían ofrecer visiones complementarias entre sí: atención directa de personas con TEA, diagnóstico y evaluación, calidad, dirección técnica, universidad, dirección y organización de recursos, apoyo a familias, apoyo a adultos e inserción sociolaboral.

3.2. PROCESO DE VALIDACIÓN

Tras la selección del grupo de expertos y el contacto personalizado con cada uno de ellos para obtener su consentimiento y motivarles para la participación en el proceso de validación, se procedió a iniciar los envíos (González Rey, 2007).

3.2.1. *Primer envío*

Partimos de un borrador inicial de la guía de indicadores, que sirve como punto de arranque del proceso de validación, elaborado a partir de la revisión bibliográfica y de los instrumentos sobre calidad de vida existentes, y que además incorpora la experiencia del trabajo del autor en una organización que presta apoyo a personas con TEA (Autismo Burgos).

Objetivos:

- Presentar la investigación y solicitar la colaboración para participar como miembro del grupo de expertos.
- Realizar las primeras preguntas relativas al modelo de calidad de vida que fundamenta el diseño de la Guía y a los ámbitos en que se divide y que agrupan los diferentes indicadores. Para la elaboración de las preguntas iniciales partimos del modelo de calidad de vida propuesto por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2010).



- a) ¿Estás de acuerdo en la definición multidimensional de calidad de vida, propuesta por Robert Schalock (2007), en la que se basa parte del diseño de la escala?:

Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

- b) ¿Estás de acuerdo con la definición de calidad de vida que se propone?
c) ¿Crees que esta definición de Calidad de Vida sirve para su aplicación a las personas con autismo y sus familiares?
d) En el caso de no estar de acuerdo con la definición indica por qué y qué aspectos deberían tenerse en cuenta para una formulación más adaptada al colectivo.
e) ¿Coincides conmigo en delimitar como ámbitos de evaluación dentro de la organización los siguientes?: Calidad de vida referida a la persona; Identificación de las necesidades; Formación; Estructura y Organización; Elaboración y seguimiento de los planes de desarrollo personal; Recursos y servicios; Relación con la comunidad
f) ¿Estás de acuerdo con los ámbitos desde los que se va a evaluar la calidad de vida en la organización?

En el caso de no estar de acuerdo, te agradecemos que indiques:

1. Los que se deberían eliminar y/o modificar.
2. Los que se deberían añadir y/o la modificación de los mismos.

Aportaciones más significativas:

Todos los encuestados responden que sí están de acuerdo con la definición de calidad de vida que se propone. No obstante, uno de ellos plantea que se complete incorporando explícitamente la realidad de que hay personas que no poseen capacidades para planificar su futuro y que, en tal caso, se requiere de la opinión de personas cercanas que aporten información relevante que nos permita mejorar su calidad de vida.

Al miembro del equipo que discrepa de la opinión mayoritaria se le informa de que es la única persona que realiza una aportación que modifica la definición general. En este momento indica que se une a la opinión mayoritaria

Los ámbitos de evaluación que se proponen incluir en la Guía son: Calidad de vida referida a la persona; Identificación de las necesidades; Formación; Estructura y Organización; Elaboración y seguimiento de los planes de desarrollo personal; Recursos y servicios; Relación con la comunidad.

Todos coinciden con la propuesta, aunque se realizan algunas aportaciones para completar los enunciados o dudas en cuanto a su significado.



Ninguno propone eliminar ámbitos, y 11 expertos plantean algún tipo de sugerencias para incorporar, algunas de ellas ya están contempladas en los subámbitos de la Guía, de los que aún los expertos no tienen conocimiento:

- Diferenciar la valoración de la satisfacción de Profesionales, personas con TEA y familias.
- Calidad de vida familiar.

Cuestiones que se incluyen en la Guía a partir de las sugerencias recibidas en esta ronda (ver figura 2):

- Formas de participación en los Planes de Desarrollo Personal.
- Expectativas con las que acuden los familiares a la entidad.
- Evaluación del liderazgo.
- Entorno familiar.
- Investigación.
- Salud.
- Trastorno dual.
- Colaboración con otras entidades.
- Papel de familiares, profesionales y amigos en los planes de desarrollo personal.

1. *Calidad referida a la persona*

1.1. Calidad referida a las personas con autismo

- 1.1.1. Bienestar físico
- 1.1.2. Bienestar emocional
- 1.1.3. Bienestar material
- 1.1.4. Relaciones interpersonales
- 1.1.5. Desarrollo personal
- 1.1.6. Derechos
- 1.1.7. Autodeterminación
- 1.1.8. Inclusión social

1.2. Calidad desde la perspectiva de las familias

1.3. Calidad desde la perspectiva de los profesionales

2. *Identificación de las necesidades y elaboración y seguimiento de los planes de desarrollo personal.*

2.1. Programación

3. *Formación*

- 3.1. Conocimiento del autismo
- 3.2. Conocimiento y adaptación a la persona con autismo
- 3.3. Investigación sobre el autismo.

4. *Estructura y organización*

- 4.1. Agrupamientos
- 4.2. Organización del trabajo
- 4.3. Horario
- 4.4 Comunicación / Coordinación
- 4.5 Análisis de las situaciones susceptibles de mejora en cuanto a organización
- 4.6 Liderazgo

5. *Recursos y servicios*

6. *Relación con la comunidad: proyección social*

Figura 2: Estructura de la guía, 1º envío.

3.2.2. Segundo envío

Tras el primer envío, una vez recibidas todas las aportaciones, el equipo investigador las categoriza y ordena, y como resultado se mejora la estructura especificando nuevos subámbitos que incorporan aquellas aportaciones recibidas que cuentan con un mayor nivel de consenso. El guión resultante sirve de punto de partida para este segundo envío (ver figura 3).

1. *Primer Ámbito: Calidad referida a la persona*
 - 1.1. Calidad referida a las personas con Trastornos del Espectro Autista
 - 1.1.1. Bienestar físico
 - 1.1.2. Bienestar emocional
 - 1.1.3. Bienestar material
 - 1.1.4. Relaciones interpersonales
 - 1.1.5. Desarrollo personal
 - 1.1.6. Derechos
 - 1.1.7. Autodeterminación
 - 1.1.8. Inclusión social
 - 1.2. Calidad desde la perspectiva de las familias
 - 1.3. Calidad desde la perspectiva de los profesionales
2. *Segundo Ámbito: Identificación de las necesidades y elaboración y seguimiento de los planes de desarrollo personal*
 - 2.1. Programación
 - 2.2. Planificación de apoyos
 - 2.3. Plan de seguimiento y evaluación
3. *Tercer Ámbito: Formación*
 - 3.1. Conocimiento del autismo
 - 3.2. Conocimiento y adaptación a la persona con TEA: Planificación Centrada en la Persona (PCP)
 - 3.3. Actitudes y valores
 - 3.4. Participación en investigaciones sobre TEA
4. *Cuarto Ámbito: Estructura y organización*
 - 4.1. Grupos de compañeros
 - 4.2. Organización de la actividad
 - 4.3. Horario
 - 4.4. Comunicación / Coordinación
 - 4.5. Evaluación sistemática del servicio y/o la organización
 - 4.5. Liderazgo
5. *Quinto Ámbito: Recursos personales, materiales y espaciales*
6. *Sexto Ámbito: Relación con la comunidad*

Figura 3: Estructura de la guía, 2º envío.

Objetivos:

- a) Informar a cada experto acerca de cómo se han tenido en cuenta sus aportaciones al primer envío para enriquecer la Guía, como se ha indicado en el punto anterior, incidiendo en aquellas en las que ha habido un mayor nivel de consenso.
- b) Explicar la estructura de la Guía de Indicadores: ámbitos, subámbitos, indicadores y evidencias.



c) Informar del nivel de consenso y las aportaciones recogidas a partir de las aportaciones realizadas sobre el primer envío en relación a:

1. La definición de calidad de vida de Robert Schalock.
2. Los ámbitos de valoración en los que se divide la escala.

Sobre los puntos anteriores, se ofrece de nuevo la posibilidad de que cada experto plantee alguna propuesta.

d) Definir los subámbitos de la Guía de Indicadores, solicitando que cada experto indique el grado de conformidad con los que se proponen. Sobre cada uno se plantean las siguientes preguntas:

- ¿Estás de acuerdo con el subámbito?
- ¿Eliminarías alguno? Indica cuáles y por qué.
- ¿Incluirías alguno más? Indica cuáles y por qué.
- ¿Alguno te plantea dudas?
- Te parece correcto que haya ámbitos (resaltados en negrita) que no contengan sub-ámbitos.
- En caso negativo, ¿encuentras alguna subdivisión que creas oportuna? Indica cuál y por qué.

Aportaciones más significativas:

11 expertos muestran su total acuerdo con la definición de calidad de vida planteada.

Los 12 expertos formulan algunas propuestas en relación a los ámbitos y sub-ámbitos.

- Redefinición del concepto de calidad de vida.

El experto que en la primera ronda planteó la matización sobre la definición de calidad de vida, y que en ese momento indica que asume la decisión del grupo, vuelve a insistir en el hecho de que tal como está formulada, quedan excluidas todas aquellas personas que no tienen capacidad para poder expresar condiciones de vida «deseadas». Por ello, indica también el experto, se debería tener en cuenta una opinión consensuada, entre las personas más cercanas a la misma, que permitiera conocer, desde la perspectiva objetiva y subjetiva, las condiciones que en mayor medida pueden influir positivamente sobre su vida. Así, se decidió realizar una nueva consulta sobre la definición en el tercer envío.

– Otras aportaciones en las que se propone:

- Subdividir el ámbito 2 en: 2.1. Programación, 2.2. Planificación de apoyos, 2.3. Plan de seguimiento y evaluación.



- Cambiar «investigación sobre el autismo» por «participación en investigaciones sobre TEA».
- Incluir en el ámbito 3, un sub-ámbito referido a actitudes y valores.
- La nueva estructura para el ámbito 3 sería:
 - 3.1. Conocimiento de los TEA
 - 3.2. Conocimiento y adaptación a las personas con TEA: Planificación centrada en la persona
 - 3.3. Actitudes y valores
 - 3.4. Participación en investigaciones sobre TEA
- En el sub-ámbito 4.2. se propone cambiar: «Organización del trabajo» por «Organización de la actividad».
- En el apartado 4.5. se sugiere sustituir la denominación de «análisis de situaciones susceptibles de mejora en cuanto a la organización» por «evaluación sistemática del servicio y/o la organización».
- Cambiar, en toda la Guía, la denominación de «personas con Autismo» por «personas con TEA».
- Modificar la denominación del ámbito 5, actualmente denominado «Recursos y servicios», por la de «Recursos personales, materiales y espaciales».
- Incluir «identificación de necesidades», como paso previo a la programación.
- Añadir un nuevo indicador referido a la formación adaptada al puesto y las tareas a desempeñar.
- Incorporar un indicador sobre comunicación entre profesionales con la persona con TEA
- Reformular el ámbito 6, denominándolo «Relación con la comunidad», eliminándose «proyección social».

3.2.3. Tercer envío

Con las aportaciones al segundo envío, se realizó un nuevo guión con 68 indicadores, siguiendo el mismo proceso que en la ronda anterior. Se modificó aquello en lo que el grupo mostró mayor nivel de consenso. Este guión sirvió de base para el tercer envío.

Así mismo, se realizó una propuesta de modificación del concepto de calidad de vida en línea con lo ya indicado.

Objetivos:

- a) Informar a cada experto sobre cómo se han tenido en cuenta sus aportaciones en el segundo envío para enriquecer la Guía, incidiendo en aquellas en las que ha habido un mayor nivel de consenso en el grupo.



- b) Determinar si al concepto de calidad de vida propuesto por Robert Schalock, se le añade la siguiente consideración:

En el caso de que alguna persona no presente la capacidad para poder expresar las «condiciones de vida deseadas», esta valoración se realizará de forma consensuada por un equipo de personas cercanas a dicho sujeto (equipo educativo, social, laboral, familia...) de forma que se tomen en cuenta las variables objetivas y subjetivas que pueden influir sobre los distintos contextos de participación de la persona con trastorno de espectro del Autismo.

- c) Aportar cualquier matización que enriquezca la definición de calidad de vida.
d) Informar del esquema definitivo de la Guía de Indicadores, que incorpora las aportaciones con mayor nivel de consenso, recogidas en el 2º envío, ofreciendo la posibilidad de plantear alguna propuesta más sobre el mismo. Queda recogido en la figura 2.
e) Recoger aportaciones en relación a los Indicadores y evidencias que conforman la Guía. Para ello se envía la Escala de Indicadores de Calidad de Vida completa, compuesta por 68 Indicadores, cada uno de ellos conteniendo cuatro evidencias que permitirán comprobar de forma objetiva el grado de cumplimiento por parte de la Organización y, por ello, de acercamiento a la calidad de vida de sus usuarios.

Con este objetivo se solicitan aportaciones sobre el grado de acuerdo respecto a:

- La claridad en la formulación de cada uno de los Indicadores.
- Si el conjunto de los Indicadores recoge todos los aspectos de cada ámbito.
- Si las evidencias presentadas en cada Indicador sirven para valorarlo.

En este cuestionario no es importante el orden o la importancia, dado que se trabajará más adelante, en este caso a la vuelta de las merecidas vacaciones.

Aportaciones más significativas:

Por consenso, todos los expertos optan por añadir a la definición inicial de calidad de vida la consideración que se proponía en este envío, aunque plantearon algunas propuestas sobre la misma que, una vez consensuadas, nos han permitido obtener la siguiente definición:

Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (*Robert Schalock* 2000: 21).



Cuando nos referimos a Personas con Trastorno del Espectro Del Autismo podemos encontrarnos con graves limitaciones de comunicación que dificultan el poder expresar las condiciones de vida percibidas o deseadas. En estos casos, la valoración se realizará de forma consensuada por un equipo consultor que asegure al máximo el tener en cuenta las variables objetivas y subjetivas más relevantes que pueden influir sobre los contextos de vida de la persona.

Las Variables Objetivas son aquellas condiciones de los contextos, más o menos cercanos a la persona, que pueden influir en su calidad de vida.

Las Variables Subjetivas reflejan el grado de satisfacción o las percepciones personales que cada individuo tiene sobre su vida y que están determinadas en gran medida por sus valores, intereses, expectativas...

Por Equipo Consultor del Plan de Calidad de Vida se entiende el conjunto de personas que realiza la valoración de las variables intervinientes en la persona.

Como resultado de esta ronda todos los participantes en el grupo de consulta matizaron o incluyeron en la Guía aspectos referidos a:

CALIDAD DE VIDA REFERIDA A LA PERSONA CON TEA

Sexualidad, duelo, administración de medicación, intervención física ante conductas problemáticas, seguridad e higiene, ayudas técnicas, programas de salud, adaptación de entornos, apoyos personalizados, oportunidades de inclusión social, control de estrés, asignación de personas de referencia, estabilidad, respeto de intereses y elecciones, refuerzos personalizados, oportunidades de elección, derechos.

CALIDAD REFERIDA A LAS FAMILIAS

Expectativas y respeto a estilo de vida, formación, evaluación de satisfacción.

CALIDAD REFERIDA A LOS PROFESIONALES

Ajuste a expectativas, desarrollo profesional, definición de funciones, trabajo en equipo.

IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES Y ELABORACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LOS PLANES DE DESARROLLO PERSONAL

Evaluación y adaptación a las necesidades de las personas con TEA, participación personas significativas en la vida de la persona con TEA, sistemas objetivos de evaluación.

FORMACIÓN DE PROFESIONALES

Formación en técnicas y valores, sistema de gestión del conocimiento, evaluación del desempeño.



ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

Respetar las elecciones, asignación de profesionales de referencia, adecuación al ritmo de cada persona, coordinación con las familias.

RECURSOS Y SERVICIOS

Adecuación de los recursos, alianza con otras organizaciones.

RELACIÓN CON LA COMUNIDAD PROYECCIÓN SOCIAL

Alianzas con otras organizaciones de discapacidad y responsabilidad social.

3.2.4. *Cuarto envío*

Con las aportaciones recibidas tras el tercer envío, que tenían mayor nivel de consenso, se actualizó la Guía reformulando alguno de sus indicadores y evidencias. Este nuevo guión contenía también 68 indicadores.

Objetivos:

- a) Informar a cada experto acerca de cómo se han tenido en cuenta sus aportaciones en el tercer envío para enriquecer la guía, incidiendo en aquellas en las que ha habido un mayor nivel de consenso en el grupo.
- b) Mostrar el estado actual de la Guía de Indicadores y la definición de calidad de vida, tras haber incluido todas las aportaciones consensuadas por el grupo.
- c) Solicitar sugerencias o propuestas sobre la Guía.
- d) Solicitar a cada experto que señale el grado de importancia que considera que tiene cada uno de los 68 indicadores de la Guía, de acuerdo a tres criterios (1: Fundamental, 2: Importante, o 3: De interés). Para ello se envía el listado completo de indicadores, sin las evidencias que engloban cada uno de ellos.

Aportaciones más significativas:

Todos los expertos muestran su acuerdo con la configuración actual de la Guía de Indicadores y acerca de cómo se han tenido en cuenta sus aportaciones hasta el momento.

Una vez recibidas las respuestas, y para facilitar la interpretación y el análisis de resultados, se ha asignado una puntuación a cada una de las tres categorías de respuesta: Fundamental: 1; Importante: 2; De interés: 3.

Teniendo en cuenta las puntuaciones asignadas, la valoración total máxima que puede obtener un indicador (suma de las de los doce expertos) es de 36 y la mínima sería 12.



- En el caso de que tengan el mismo número en la valoración anterior, la posición inferior se dará al que tenga mayor número de valoraciones de 1.

Los expertos realizaron una valoración muy alta de todos los indicadores. La puntuación más baja obtenida por un indicador fue de 23 (Indicadores 60 y 64), teniendo en cuenta que la valoración mínima que podía asignarse a un indicador era de 1 (valoración individual) y que el mínimo grupal era de 12, muestra la importancia que atribuían a todos los indicadores, incluso, a los peor valorados.

También debemos señalar que la valoración máxima (36) sólo ha sido conseguida por el indicador nº 17.

Haciendo una distribución de las puntuaciones, pudimos considerar:

- Puntuaciones de 23 a 28, por debajo de la media: 12 indicadores (17,64%).
- Puntuaciones 29 y 30, puntuaciones medias: 13 indicadores (19,11%).
- Puntuaciones 31-36: superiores a la media: 43 indicadores (63,23%).

El ámbito 2 (Identificación de las necesidades) fue el único en que todos los indicadores resultaron valorados por encima de la media.

El apartado de derechos 1.1.F contenía dos indicadores, que se valoraron con 35 y 36 puntos respectivamente.

Analizando las puntuaciones por ámbitos, se pudo observar el orden de acuerdo a su grado de valoración, de mayor a menor:

- 2: Identificación de las necesidades (puntuación media de los sub-ámbitos que lo componen: 33,62)
- 3: Formación de los profesionales (puntuación media de los sub-ámbitos que lo componen: 31,54)
- 1: Calidad referida a las personas (puntuación media de los sub-ámbitos que lo componen: 31,25)
- 4: Estructura y organización (puntuación media de los sub-ámbitos que lo componen: 31)
- 5: Recursos y servicios (puntuación media de los sub-ámbitos que lo componen: 30)
- 6: Relación con la comunidad (puntuación media de los sub-ámbitos que lo componen: 28,67)

3.2.5. Quinto envío

El guión que se utilizó en esta fase incluía el Manual de aplicación. Este documento recogía las aportaciones realizadas por el equipo en diferentes momentos: descripción de la Guía de indicadores, metodología de aplicación, características que debe cumplir el Equipo Consultor, periodo de valoración, sesiones de trabajo, tabulación de datos, propuesta de gráfico de la organización, a partir de las puntuaciones realizadas por el equipo, propuesta de gráfico de la organización, a partir de la



ponderación de puntuaciones, orientaciones para la elaboración del Plan de mejora, guía de indicadores y plantilla para la anotación del equipo consultor

Objetivos:

- a) Mostrar el estado actual de la Guía de Indicadores, tras haber incluido todas las aportaciones consensuadas por el grupo.
- b) Presentar las pautas de aplicación de la Guía de Indicadores.
- c) Solicitar las aportaciones que cada experto considere oportunas relativas tanto a la Guía de Indicadores como a las pautas para su aplicación.

Aportaciones más significativas:

10 expertos proponen sugerencias acerca del manual de aplicación, y tres de ellos alguna matización acerca de los indicadores y las evidencias.

- El profesional que forma parte del Equipo Consultor que aplica la Guía debe tener, además del conocimiento de la Organización o Servicio, conocimientos o experiencia en el ámbito de los sistemas de gestión de calidad.
- En el Equipo Consultor debe figurar la participación de las personas con TEA, por lo que se incluye que el profesional que trabaja en la evaluación facilitará, siempre que sea posible, el que las propias personas con TEA del Servicio o la Organización aporten datos que puedan facilitar la exploración de evidencias.
- Se considera que la aplicación de la Guía de indicadores de Calidad de vida, más que concluir con un Plan de Mejora, debería culminar con un Informe final que oriente y aconseje la realización de dicho Plan como parte de la responsabilidad que debe asumir la dirección de la organización o servicio. El *informe final* incluirá observaciones generales, indicadores clave que orienten sobre qué aspectos mínimos deben tenerse en cuenta para mejorar el nivel en los diferentes ámbitos.
- En cuanto a los indicadores y/o evidencias, las aportaciones más significativas han sido las de incluir:
 - La participación de los profesionales en las decisiones estratégicas de la organización.
 - Utilización de sistemas de evaluación basados en el modelo de calidad de vida.
 - La misión y los valores de la Organización tienen como referencia la persona con TEA y su calidad de vida.

Una vez finalizado el análisis de la información recibida en el 5º envío, se constata el algo nivel de consenso entre todos los expertos y la estabilidad en las opiniones de cada uno de ellos a lo largo de las diferentes consultas, por lo que se da



por finalizada la aplicación de la técnica Delphi. Para concluir el proceso se procede al envío de la Guía y el Manual de Aplicación definitivos a cada uno de los expertos.

4. RESULTADO FINAL DE LA INVESTIGACIÓN: GUÍA DE INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

La Guía de Indicadores de Calidad de Vida resultante contempla aquellos factores contextuales referidos a las organizaciones donde se integran las personas con TEA, que pueden incidir significativamente, de forma directa o indirecta, en su calidad de vida (Cuesta, J.L., 2009). Como ya se ha comentado, el documento inicial que ha servido como base para iniciar el proceso de validación recogía aportaciones procedentes de la revisión bibliográfica sobre autismo y calidad de vida y reflexiones procedentes de la experiencia profesional del investigador. En este documento inicial se han ido incorporando las aportaciones del grupo de expertos, y el resultado ha sido un instrumento que consta de 68 indicadores, agrupados en seis ámbitos:

- Calidad referida a la persona.
- Identificación de las necesidades / Elaboración y seguimiento de los planes de desarrollo personal.
- Formación de profesionales.
- Estructura y organización.
- Recursos personales, materiales y espaciales.
- Relación con la comunidad / Proyección social.

Los indicadores como medida de evaluación son útiles para mejorar resultados, su medida es significativa e interpretable y permiten la recogida de datos sin excesivo esfuerzo.

Esta Guía es un instrumento que pretende ser sensible a los apoyos y condiciones de las organizaciones (planificación y evaluación de los programas y servicios para personas con TEA) en relación a la persona, necesarios para mejorar su calidad de vida

Cada indicador consta de cuatro evidencias, es decir, cuatro pruebas que nos van a ayudar a observar y hacer cuantificable el indicador, y a poder asegurar si se cumple o no con un mismo criterio de valoración objetivo para todos los evaluadores.

La Guía de Indicadores requiere de una administración objetiva y consensuada, más si tenemos la responsabilidad de ponernos en el lugar de las personas con TEA cuando éstas presenten las graves limitaciones de comunicación ya mencionadas.

Se recomienda que la aplicación de la Guía de Indicadores de Calidad de Vida la realice y la valore, de forma consensuada, un *equipo consultor* que asegure al máximo el tener en cuenta no sólo las variables objetivas, sino también las subjetivas más relevantes que pueden influir sobre los contextos de participación de la persona.

Una vez en la organización, el equipo consultor (evaluador externo, responsable del Servicio, familiar y, en casos en que sea posible, una persona con TEA) comprobará cada uno de los indicadores a través de las evidencias.



Terminada la fase de recogida de información, los datos obtenidos permitirán obtener la *puntuación global de la organización*, que nos aporta información sobre el nivel en que ésta se encuentra respecto a la aplicación de la Guía de indicadores.

La Guía cuenta con un programa informático en el que se introducen los datos y de forma automática nos informa de la puntuación global mediante un gráfico que facilita la interpretación de la situación de la Organización respecto a cada indicador.

El proceso concluye con la elaboración y presentación de un Informe Final por parte del *Equipo Consultor* que incluirá observaciones generales, indicadores clave que orienten sobre qué aspectos mínimos deben tenerse en cuenta para mejorar el nivel en los diferentes ámbitos, pautas de mejora, así como una propuesta de fecha de la revisión en los casos en que fuera pertinente.

El proceso investigador ha obtenido el Premio Nacional de Investigación «Ángel Rivière» promovido por AETAPI (Asociación Nacional de Profesionales del Autismo).

5. DISCUSIÓN

La búsqueda de la calidad de vida y la tendencia hacia la mejora continua actualmente se ha convertido en un auténtico referente que guía a la mayoría de organizaciones sociales. Este logro permite dar coherencia y unificar prácticas sobre una base que entiende y considera a la persona como centro de todas las actuaciones.

La evolución de las concepciones prácticas y actitudes sobre la discapacidad y la importancia que ha adquirido actualmente el concepto de calidad de vida, hacen que éste sea hoy el paradigma de la comprensión para el desarrollo de acciones y buenas prácticas.

En el ámbito de la discapacidad, la tendencia es la de evaluar el impacto de los servicios en la persona, valorar los resultados personales. Para ello, según Schalock (2007), los modelos más actuales apuestan por hacerlo desde una visión multidimensional, que atienda a toda las áreas, ámbitos y contextos de la vida de la persona, y que integre tres perspectivas: objetiva (referida a las condiciones medibles del entorno que en sí mismas ayudan a que la persona tenga una vida mejor), subjetiva (el grado de satisfacción de cada persona) y las aspiraciones y expectativas de la persona.

Si aproximamos el concepto de calidad de vida relacionándola con los Trastornos del Espectro del Autismo, nos encontramos con personas que manifiestan graves dificultades, en muchos casos imposibilidad, para expresar necesidades, deseos, nivel de satisfacción, estados físicos o emocionales..., en definitiva, para hablar y compartir información sobre sí mismas, cuestiones básicas si pretendemos evaluar su nivel de calidad de vida.

La Guía de Indicadores de Calidad de Vida resultante, tras el proceso de validación, constituye un instrumento de evaluación desde una perspectiva objetiva. Esta herramienta es un intento de aportar un marco de referencia, para aquellas



organizaciones que deseen abordar el reto de implantar modelos basados en calidad de vida, y un estímulo para todos aquellos que asuman el desafío y la ilusión por avanzar hacia nuevas formas de enriquecer la calidad de los apoyos que reciben las personas con TEA.

REFERENCIAS

- ASOCIACIÓN AMERICANA DE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO AIDD (2010). Discapacidad Intelectual. Madrid: Psicología-Alianza Editorial.
- BARON-COHEN, S. y BOLTON, P. (1998). *Autismo. Una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial.
- BARTHÉLEMY, C., FUENTES, J., VAN DER GAAG, R., VISCONTI, P. y SHATTOCK, P. (2002). *Descripción del Autismo*. Documento oficial de la Asociación Autismo Europa (traducido de la edición original del 2000). Madrid: Autismo España y FESPAU.
- BRAVO, M. de L. y ARRIETA, J.J. (2005): El método Delphi. Su implementación en una estrategia didáctica. *Revista Iberoamericana de Educación*. 35(3). Disponible en http://www.rieoei.org/inv_edu38.htm [Fecha de consulta: 16/12/10].
- CABERO, J., BARROSO, J., ROMERO, R., ROMÁN, P., BALLESTERO, C., LLORENTE, M.C., MORALES, J.A. (2009). La aplicación de la técnica delphi, para la construcción de un instrumento de análisis categorial de investigaciones e-learning». EDUTEC, *Revista Electrónica de Tecnología Educativa*. Núm. 28/ Marzo 2009. Disponible en: <http://edutec.rediris.es/vevelec2/revelec28/> [Fecha de consulta: 21/12/10].
- CUESTA, J.L. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida: Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*. Madrid: La Muralla.
- CUESTA, J.L. y HORTIGUELA, V. (coord.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.
- CUESTA, J.L. y ARNÁIZ, J. (2001). Perspectivas en el diseño y organización de servicios. En J. Arnáiz, J.L. Cuesta y C. Gárate (coord.). *El autismo y su proyección de futuro*. Burgos: IMSER-SO-Autismo Burgos, pp. 125-138.
- DALKEY, N.C. y HERMER, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use experts. *Management Science*, 9-458-467.
- DE LA HERRÁN, A. (coord.). (2005). *Investigar en educación*. Madrid: Dilex S.L.
- DEL RINCÓN, D., ARNAL, J., LATORRE, A. y SANS, A. (1995). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dykinson.
- FLICK, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- FRITH, U. (1999). *Autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- FUENTES, B. y Cols. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, vol. 43, núm. 7, pp. 425-438.
- GONZÁLEZ REY, F.L. (2007): *Investigación cualitativa y subjetividad. Los procesos de construcción de la información*. México: McGraw Hill.
- GORDON, T. y PEASE, A. (2006). RT Delphi: An efficient, «round-less» almost real time Delphi method. *Technological Forecasting and Social Change* 73 (4), pp. 321-333.



- HOWLIN, P. (1997): *Autism*. London: Routledge.
- LANDETA, J. (1999). *El método Delphi: una técnica de previsión para la incertidumbre*. Barcelona: Ariel.
- (2002). *El método Delphi: una técnica de previsión de futuro*. Barcelona: Ariel.
- LINSTONE, H. y TUROFF, M. (eds.) (1975). *The Delphi method: techniques and applications*. Reading, Mass: Addison-Wesley.
- MORENO, E., PADILLA CARMONA, M.T. y VÉLEZ GONZÁLEZ, E. (2002). La técnica «delphi» en la evaluación de necesidades: una aplicación al tratamiento del género en los centros escolares. Bordón. *Revista de pedagogía*, 54 (1), 83-94.
- MORSE, J.M. (1998). Designing Funded Qualitative Research. En N. Dezin, y Y.S. Lincoln (eds.). *Strategies of Qualitative Research*. Londres: Sage.
- MUCHIELLI, A. (2001). *Diccionario de métodos cualitativos en ciencias humanas y sociales*. Madrid: Síntesis.
- PLIMLEY, L.A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 35, núm. 4, pp. 205-213.
- RIVIÈRE, A. (1997a). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En A. Rivière y J. Martos (comps.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), pp. 23-60.
- (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista I. Relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (comps.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), pp. 61-106.
- RODRÍGUEZ, G., GIL, J. y GARCÍA, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- RODRÍGUEZ, C., POZO, T. y GUTIÉRREZ, J. (2006). La triangulación analítica como recurso para la validación de estudios de encuesta recurrentes e investigaciones de réplica en educación superior. *Relieve*. 2 (12), 289-305.
- RUIZ OLABUÉNAGA, J.I. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- *Técnicas de triangulación y control de calidad en la investigación socioeducativa*. Bilbao: Mensajero.
- RUIZ, J.M. (1999). *Cómo hacer una evaluación de centros educativos*. Madrid: Narcea.
- SABARIEGO, M., MASSOL, I. y DORIO, I. (2004). Métodos de Investigación Cualitativa. En R. Bisquerra. *Metodología de la Investigación Educativa*, (pp. 293-328). Madrid: La Muralla.
- SCHALOCK, R. (2000). Three decades of quality of life. En M.L. Wehmeyer y J.R. Patton (eds.). *Mental retardation in the 21st Century*. Austin: TX Pro-Ed, pp. 335-358.
- SCHALOCK, R.L., GARDNER, J.F y BRADLEY, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCOTT, G. (2001). Strategic planning for high-tech product development. *Technology Analysis and Strategic Management*, vol. 13, Issue 3, 2001, pp 343-364.
- TAMARIT, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, núm. 40 (Supl. 1), pp. 181-186.



- TAYLOR, S.J. y BODGAN, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- TOJAR, J.C. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- VERDUGO, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

