

Escala KidsLife-TEA:
Evaluación de la calidad de vida
de niños y adolescentes
con trastorno del espectro del autismo
y discapacidad intelectual

Escala KidsLife-TEA: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual

Autores:

L. E. GÓMEZ, L. MORÁN,
M. A. ALCEDO, M. A. VERDUGO,
V. B. ARIAS, Y. FONTANIL y A. MONSALVE



Publicaciones del INICO
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca, Salamanca, 2018

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual de sus respectivos autores.

El INICO no se hace responsable de las ideas manifestadas por los mismos en esta publicación.

Colección Herramientas 15/2018
(Distribución gratuita)

1ª Edición: 2018

Autores:

Laura E. Gómez

Lucía Morán

Mª Ángeles Alcedo

Miguel Ángel Verdugo

Víctor B. Arias

Yolanda Fontanil

Asunción Monsalve

Edita y distribuye: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Avenida de la Merced, 109-131

37005 Salamanca

Teléf. 923 294 695

correo-e: inico@usal.es

<http://inico.usal.es>



D. L.: S. 228-2018

ISBN: 978-84-09-02614-2

Imprime:

Imprenta KADMOS

Salamanca, 2018

ÍNDICE

FICHA TÉCNICA.....	7
PRÓLOGO.....	9
PRESENTACIÓN.....	11
AGRADECIMIENTOS.....	15
BAREMOS.....	17
ESCALA KIDSLIFE-TEA.....	27

FICHA TÉCNICA

Nombre	KidsLife-TEA. Escala de evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual.
Autores	Laura E. Gómez, Lucía Morán, M ^a Ángeles Alcedo, Miguel Ángel Verdugo, Víctor B. Arias, Yolanda Fontanil y Asunción Monsalve.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales.
Ámbito de aplicación	Personas con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, de 4 a 21 años, que reciben servicios o apoyos en centros educativos, sociales o sanitarios.
Informadores	Profesionales, familiares o personas allegadas, que conozcan a la persona, al menos, desde hace seis meses.
Validación	Universidad de Oviedo e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
Administración	Individual.
Duración	Tiempo medio: 30 minutos.
Finalidad	Identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo.
Baremación	Baremos para tres rangos de edad (de 4 a 8 años, de 9 a 14 años, de 15 a 21 años) para cada dimensión. Puntuaciones estándar ($M=10$; $DT=3$) en las ocho dimensiones, percentiles e Índice de Calidad de Vida ($M=100$; $DT=15$). Perfil gráfico de puntuaciones.
Material	Cuadernillo, baremos y hoja de resumen de puntuaciones del presente manual (KidsLife-TEA, 2018). Manual de aplicación, corrección e interpretación de la Escala KidsLife original (Gómez et al., 2016).

PRÓLOGO

Plena inclusión Asturias se identifica con el objetivo general del estudio de adaptación de la Escala KidsLife al colectivo de personas con diagnóstico comórbido de Trastorno de Espectro del Autismo (TEA) y Discapacidad Intelectual (DI), herramienta que aportará una nueva oportunidad para implementar políticas de mejora de la calidad de vida en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias. Recordamos que el Informe Mundial sobre discapacidad propone medidas para todas las partes de la sociedad declarando con rotundidad que “las personas con discapacidad deberán ocupar un lugar central en todos nuestros esfuerzos”. Y desde el compromiso que de nuestra misión emana, Plena inclusión apoya, entre otras muchas, las medidas y recomendaciones de dicho Informe y de la propia Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad, instando a los organismos docentes a desarrollar investigaciones sobre la vida de las personas con DI y favoreciendo el uso de herramientas útiles para el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados.

Del mismo modo, una de las mayores preocupaciones de ADANSI y otras organizaciones que se dedican a promover la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias es poder ofrecer y elegir aquellos apoyos que realmente vayan a contribuir al bienestar general de cada una de ellas. Los profesionales sabemos que para conseguir intervenciones eficaces debemos atender a los valores, expectativas y preocupaciones de las personas con las que traba-

jamos, pero no siempre resulta fácil valorar si estamos cumpliendo con esos objetivos de forma eficiente. Agradecemos a los autores que hayan adaptado una herramienta como es la Escala KidsLife a la población de niños y jóvenes con TEA y DI pues nos será de gran ayuda para orientar y planificar las actuaciones de acuerdo con las necesidades individuales y particularidades específicas de este colectivo. Damos, pues, la bienvenida a la Escala KidsLife-TEA como apuesta de calidad y progreso.

CASILDA SABÍN FERNÁNDEZ
Gerente Plena Inclusión Asturias

MÓNICA FERNÁNDEZ PRADA
Directora ADANSI

PRESENTACIÓN

Si bien se han producido importantes avances en la operativización y aplicación del concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual (DI), lo cierto es que el colectivo de personas con trastornos del espectro del autismo (TEA) se ha beneficiado en menor medida de estos cambios y, menos aún, cuando se trata de las etapas de la infancia y la adolescencia. Tanto es así que, hasta la fecha, no se encontraba en el ámbito internacional ninguna escala dirigida específicamente a niños y adolescentes con TEA que contemplara su calidad de vida desde una perspectiva integral, más allá de la relacionada estrictamente con su salud, y que contara con evidencias de validez y fiabilidad adecuadas. En este sentido, el desarrollo de la Escala KidsLife (Gómez et al., 2016) supuso un hito de gran importancia en nuestro país al permitir evaluar resultados personales relacionados con calidad de vida de niños y adolescentes con DI de forma válida y fiable, superando las limitaciones de las escasas escalas existentes. La Escala KidsLife es considerada hoy un instrumento de gran utilidad en los ámbitos de los servicios sociales, educativos y sanitarios, permitiendo no solo guiar las intervenciones de mejora de la calidad de vida de sus usuarios, sino también las intervenciones de mejora de la calidad de las organizaciones.

Con el afán de que el mayor número de personas con necesidades de apoyos se beneficien de tales progresos y atendiendo a las demandas de necesidad de esta herramienta por parte de diversos profesionales y organizaciones, se ha llevado a cabo la adaptación de la misma para su aplicación en colectivos específicos, como el de

personas con síndrome de Down (Gómez et al., 2017), para quienes la escala original resultaba en ocasiones poco ajustada a sus capacidades y necesidades concretas. Del mismo modo, es nuestro deseo que también las personas con TEA (como condición añadida a la DI) disfruten de los avances y cuenten con una herramienta que tenga en cuenta sus posibles particularidades. Por ello, teniendo como objetivo adaptar la escala para su aplicación a personas con diagnóstico comórbido de TEA y DI hemos seleccionado los 96 ítems con mejores evidencias de fiabilidad y validez de la versión piloto de la KidsLife (formada por 156).

La Escala KidsLife-TEA (Gómez et al., 2018) que aquí presentamos evalúa resultados personales relacionados con calidad de vida en niños y jóvenes, siempre y cuando cumplan los siguientes requisitos: (a) tener entre 4 y 21 años; (b) tener un diagnóstico o sospecha de DI y TEA; (c) encontrarse en el sistema educativo; y (d) recibir apoyos en algún tipo de servicio educativo, social o sanitario que tenga entre sus objetivos la mejora de la calidad de vida. Los 96 ítems que componen la escala utilizan el mismo formato que en las escalas análogas y se organizan en torno a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003): bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, derechos, autodeterminación e inclusión social.

La escala es completada por un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observarla en diferentes contextos durante periodos prolongados de tiempo. Por tanto, los respondientes más idóneos suelen ser padres y maestros, pero también otros proveedores de apoyos (p. ej., hermanos, tutores legales, psicólogos, trabajadores sociales, educadores sociales, cuidadores). En la evaluación resulta fundamental que los informadores estén familiarizados con el marco conceptual de calidad de vida y la importancia que la aplicación de este constructo puede tener tanto en la vida de la persona como en la calidad de los servicios que se le proporcionan. Por ello, recuerde que los ítems deben responderse teniendo en mente el centro o ser-

vicio en el que la persona recibe apoyos, dado que uno de los fines principales de la evaluación es dotar a los profesionales de información para el desarrollo de planificaciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida.

Cabe destacar que muchos de los ítems son idénticos o similares a los de las escalas análogas (Gómez et al., 2016, 2017). Aproximadamente dos terceras partes del total de ítems coinciden con los de las anteriores, si bien varían en ocasiones los ejemplos proporcionados. No obstante, puesto que el objetivo de la Escala KidsLife-TEA es adaptarse a las posibles particularidades y circunstancias de las personas que, además de DI, tienen TEA, aproximadamente una treintena de ítems, que se distribuyen en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida, es específica de la Escala KidsLife-TEA y no pueden encontrarse en las anteriores. En este sentido, debemos destacar que cualquiera de las versiones de la Escala KidsLife puede ser aplicable a una persona con DI y TEA (p. ej., la Escala KidsLife-Down pudiera ser la más recomendable cuando concurrieran en una misma persona las tres condiciones y la Escala Kids-Life original cuando la persona presentara unas necesidades de apoyos muy significativas por pluridiscapacidades o problemas graves de salud). La decisión de utilizar una u otra debe tomarse teniendo en cuenta cuáles son los objetivos de la evaluación y el contenido de los ítems, según se ajusten en mayor o menor medida al nivel de necesidades de apoyos de la persona.

Una información más amplia acerca de la fundamentación teórica y las instrucciones para aplicar, corregir e interpretar los resultados de la Escala KidsLife-TEA puede encontrarse en el Manual de la Escala KidsLife original, cuya lectura para los no versados resulta obligatoria. Dicho Manual puede descargarse de forma gratuita en la página web del INICO (sección publicaciones: herramientas) y en el Servicio de Investigación sobre Discapacidad (SID), a través del enlace: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/27258/8-1/escala-kidslife-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-ninos-y-adolescentes-con-discapacidad-intelectual.aspx>

En el presente Cuadernillo de la Escala KidsLife-TEA se recoge el cuestionario con las ocho dimensiones de calidad de vida, el resumen de las puntuaciones y los baremos necesarios para su corrección e interpretación organizados en tres rangos de edad (4-8 años; 9-14 años; 15-21 años). Los baremos se calcularon a partir de una muestra de validación formada por 420 personas con TEA y DI (más de 100 personas en cada rango de edad), que recibían servicios y apoyos en 78 organizaciones ubicadas en distintos puntos del territorio español. Las propiedades psicométricas de la Escala KidsLife-TEA se divulgarán a través de publicaciones en revistas científicas. Los enlaces a estos documentos estarán también disponibles en la página Web del INICO, junto con este Cuadernillo, a medida que vayan siendo publicados y puedan ser difundidos.

Dirección de contacto: Laura E. Gómez
Facultad de Psicología – Plaza Feijoo s/n
33003 Oviedo – España
KidsLifeScale@gmail.com

AGRADECIMIENTOS

FINANCIACIÓN

El desarrollo y validación de la Escala KidsLife-TEA ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139) y la Consejería de Educación y Cultura del Principado de Asturias (BP16007). La impresión de este manual ha sido posible gracias a las aportaciones de la Asociación de Familiares y Personas con Autismo ADANSI y de Plena Inclusión Asturias.

Los autores agradecen a organizaciones y centros, personas con TEA, profesionales y familiares, su implicación y colaboración voluntaria en el proceso de desarrollo y validación de la versión para personas con TEA de la Escala KidsLife. A todas ellas les mostramos nuestra más sincera gratitud.

ASOCIACIONES, CENTROS Y ORGANISMOS PARTICIPANTES

- ADANSI
- AIDEMAR
- ALEPH-TEA
- APACU
- APANATE
- APNABA
- APNEEF
- APRONA
- APROSUB Córdoba
- APROSUBA 13
- APROSUBA 9
- APROSUBA-8 Montijo
- ARPS
- Asoc. Abulense del Síndrome de Down
- Asoc. Albasur
- Asoc. Aprenem Maresme
- APAELP

- Asoc. en favor de las personas con discapacidad intelectual San José
- Asoc. Familiar Civitas
- Asoc. para la discapacidad Manantial
- Asoc. pro discapacitados psíquicos Jabalcon
- Asoc. Respiravila
- Asoc. Escuela "El Cau"
- ASODEMA
- ASPACE Gijón
- ASPACE Huesca
- ASPACE Oviedo
- ASPANA Maria Auxiliadora
- ASPANAEX
- ASPANRI-ASPANRIDOWN
- ASPAU
- ASPODEMI
- ASPRODIQ
- ASPRONAGA
- ASSIDO
- ATTEM
- ATUREM
- Autismo Andalucía
- Autismo Aragón
- Autismo Málaga
- Autismo Melilla
- Autismo Sevilla
- AUTRADE
- C.E.E. Castiello de Bernueces
- C.E.E. Latores
- C.E.E. Don Orione
- C.E.E. Edes
- C.E.E. San Cristóbal
- C.E.E. Sanatorio Marítimo (O.h. San Juan de Dios)
- Centre de Recursos per L'autisme de Barcelona
- Ciudad San Juan de Dios - Las Palmas de Gran Canaria
- Colegio El Pino de Obregón
- Colegio María Auxiliadora
- Consorci Sant Gregori
- Down Madrid
- Down Huesca
- Down Mérida
- Down Plasencia
- Edian
- Fundació Ampans
- Fundación ASPACE Navarra Residencial
- Fundación Atena
- Fundación Ave María - Esplai
- Fundación Carmen Pardo Valcarce
- Fundación Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina
- Fundación Menela
- Fundación Obra San Martín
- Fundación Personas
- Fundación Personas en Guardo
- Fundación Síndrome de Down del País Vasco
- Fundación Uliazpi
- Gautena
- Mancomunitat de Municipis de la Vall d'Albaida
- Patronato Francisco Esteve
- Retama
- San Xerome
- SESPA Asturias
- Taller de los Sueños

BAREMOS

BAREMOS PARA LAS DIMENSIONES

A continuación, se presentan las tres tablas de baremos para transformar las puntuaciones directas totales en las ocho dimensiones en puntuaciones estándar ($M=10$; $DT=3$) y en percentiles para los distintos rangos de edad: 4-8 años (Baremo A), 9-14 años (Baremo B) y 15-21 años (Baremo C).

Baremo A: 4-8 años

P. E.	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Percentil
20									>99
19	48	47-48							>99
18	46-47	45-46							>99
17	44-45	43-44							99
16	42-43	41-42						48	98
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47	95
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45	91
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43	84
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41	75
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39	63
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37	50
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34	37
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32	25
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30	16
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28	9
5	16-17	18-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	26	5
4	15	16-17	27-28	27-28	30-31	27-28	28-29	24-25	2
3	14	14-15	25-26	25-26	29	26	26-27	22-23	1
2	13	13	24	23-24	27-28	24-25	23-25	20-21	<1
1	12	12	12-23	12-22	12-26	12-23	12-22	12-19	<1

Baremo B: 9-14 años

P. E.	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Percentil
20									>99
19		47-48							>99
18	46-48	45-46							>99
17	44-45	43-44							99
16	42-43	41-42						48	98
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47	95
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45	91
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43	84
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41	75
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39	63
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37	50
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34	37
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32	25
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30	16
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28	9
5	16-17	17-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	25-26	5
4	14-15	15-16	27-28	27-28	30-31	27- 28	28-29	23-24	2
3	13	14	25-26	25- 26	29	25-26	26-27	21-22	1
2	12	13	23-24	23-24	27-28	23-24	24-25	19-20	<1
1		12	12-22	12-22	12-26	12-22	12-23	12-18	<1

Baremo C: 15-21 años

P. E.	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Percentil
20									>99
19		47-48							>99
18	46-48	45-46							>99
17	44-45	43-44							99
16	42-43	41-42						48	98
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47	95
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45	91
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43	84
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41	75
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39	63
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37	50
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34	37
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32	25
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30	16
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28	9
5	16-17	17-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	25-26	5
4	14-15	15-16	27-28	27-28	30-31	27- 28	28-29	23-24	2
3	13	14	25-26	25- 26	29	25-26	26-27	21-22	1
2	12	13	23-24	23-24	27-28	23-24	24-25	19-20	<1
1		12	12-22	12-22	12-26	12-22	12-23	12-18	<1

OBTENCIÓN DE LA PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL

El Índice de Calidad de Vida, también denominado “Puntuación estándar compuesta”, presenta una distribución con media 100 y desviación típica 15. Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior. Los percentiles de las puntuaciones estándar los encontrará en los anteriores Baremos (A, B o C según la edad) y los percentiles del Índice de Calidad de Vida en las siguientes Tablas de Índices de Calidad de Vida (A, B o C según la edad).

Índice de Calidad de Vida A: 4-8 años

P. E. Total	ICV	Percentil
116	134	99
115	133	99
114	132	98
112	130	98
109	127	96
108	126	96
107	125	95
105	123	94
103	121	92
101	120	90
100	119	89
99	118	88
97	116	86
96	115	85
95	114	82
94	113	81
93	112	79
92	111	77
91	110	75
90	109	73
89	108	70
87	106	66

P. E. Total	ICV	Percentil
85	105	62
83	102	56
82	102	56
81	101	53
80	100	49
79	99	47
78	98	44
77	97	42
76	96	39
75	95	37
74	94	34
73	94	33
72	92	30
71	92	29
70	91	27
69	90	25
68	89	23
67	88	21
66	87	19
65	86	18
64	85	17
63	84	15
61	82	12
60	81	10
59	80	9
56	78	7
54	76	5
53	75	5
52	73	4
51	73	3
50	72	3
49	70	2
47	69	2
45	67	2
27	51	0

Índice de Calidad de Vida B: 9-14 años

P. E. Total	ICV	Percentil
115	133	99
114	132	98
113	131	98
112	130	98
111	129	97
110	128	97
108	126	96
107	126	96
106	124	95
105	123	94
104	122	93
103	122	93
102	120	91
101	120	90
100	119	89
98	117	87
97	116	85
96	115	84
95	114	83
94	113	81
93	112	78
92	112	78
91	110	75
90	109	73
89	108	71
88	107	68
87	107	67
86	105	64
85	105	62
84	104	60
83	103	58
82	102	56

P. E. Total	ICV	Percentil
81	101	52
80	100	50
79	99	49
78	98	45
77	97	42
76	96	40
75	95	38
73	94	34
72	92	31
71	91	28
70	91	27
69	90	25
68	89	23
67	88	21
66	87	19
65	86	18
64	85	16
62	83	13
61	82	12
60	81	11
59	80	9
58	80	9
56	78	7
55	76	6
54	75	5
53	75	4
52	73	4
51	73	3
50	72	3
48	70	2
45	67	1
44	66	1
36	59	0
22	46	0

Índice de Calidad de Vida C: 15-21 años

P. E. Total	ICV	Percentil
112	130	98
109	127	96
106	124	94
105	124	94
104	122	93
102	121	91
99	118	88
98	117	87
97	116	86
96	115	84
95	114	82
94	113	81
93	112	80
92	111	78
91	110	75
90	109	73
89	109	72
88	107	69
87	106	66
86	105	64
85	105	62
84	104	60
83	103	58
82	102	55
81	101	53
80	100	49
79	99	47
78	98	44
76	97	41
75	95	37

P. E. Total	ICV	Percentil
74	94	35
73	93	32
72	93	31
70	91	27
69	89	24
68	89	23
67	88	21
66	87	19
65	86	17
64	85	16
63	84	15
62	83	13
61	82	11
60	81	10
59	80	9
57	79	8
56	78	7
55	76	6
53	75	5
52	74	4
51	72	3
50	72	3
48	70	2
43	65	1
34	57	0

KidsLife-TEA



UNIVERSIDAD DE OVIEDO



INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INVESTIGACIÓN EN INCLUSIÓN Y COMUNICACIÓN
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA



MINISTERIO DE ECONOMÍA Y COMPETITIVIDAD

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

Proyecto financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139).

NOMBRE Y APELLIDOS:

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Género: Masculino Femenino **Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):** / /

Nivel de discapacidad intelectual (según CI): Leve Moderado Severo Profundo

Nivel de discapacidad intelectual (según conducta adaptativa):

Habilidades conceptuales: Leve Moderado Grave Profundo

Habilidades sociales : Leve Moderado Grave Profundo

Habilidades prácticas: Leve Moderado Grave Profundo

Nivel de gravedad del TEA (según DSM-5):

Comunicación social:

Necesita apoyo muy notable

Necesita apoyo notable

Necesita apoyo

Comportamientos restringidos y repetitivos:

Necesita apoyo muy notable

Necesita apoyo notable

Necesita apoyo

Nivel de necesidades de apoyo (valorado con la SIS: Escala de Intensidad de Apoyos):

Limitado Intermitente Extenso Generalizado

Nivel de dependencia reconocido:

Grado I (moderada) Grado II (severa) Grado III (gran dependencia)

Porcentaje de discapacidad: % **Año de expedición del certificado:**

Otras condiciones de la persona evaluada (marque las que procedan):

Disc. Física Disc. Sensorial: Auditiva/sordera Visual

Problemas de salud graves Epilepsia

Problemas de comportamiento Síndrome de Down

Otra (especifique):

FECHA DE APLICACIÓN:

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

NOMBRE Y APELLIDOS:

Relación con la persona evaluada:

- | | | | | |
|---|--|---|--|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Madre | <input type="checkbox"/> Padre | <input type="checkbox"/> Hermano/a | <input type="checkbox"/> Abuelo/a | <input type="checkbox"/> Tío/a |
| <input type="checkbox"/> Director/a escolar | <input type="checkbox"/> Profesor/a | <input type="checkbox"/> Orientador/a escolar | | <input type="checkbox"/> Logopeda |
| <input type="checkbox"/> Psicólogo/a | <input type="checkbox"/> Cuidador/a | <input type="checkbox"/> Enfermero/a | <input type="checkbox"/> Trabajador/a social | |
| <input type="checkbox"/> Amigo/a | <input type="checkbox"/> Otra. Especifique: <input type="text"/> | | | |

Conozco a la persona desde hace años y meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

- Varias veces / semana Una vez / semana Una vez / dos semanas Una vez / mes

Para completar la escala he necesitado consultar a personas (indique número y relación):

- Familiar Amigo/a Profesional de servicios sociales Profesional de servicios educativos
 Profesional de servicios sanitarios Otra. Especifique:

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Nombre completo de la Organización:

Acrónimo de la Organización:

Nombre del servicio o centro específico dentro de la Organización:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando.

Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

N= Nunca
A= A veces
F= Frecuentemente
S= Siempre

INCLUSIÓN SOCIAL

1	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (p. ej., hotel, casa rural, montaña, playa, piscina, campamentos, parques temáticos)	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
4	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)	N	A	F	S
5	Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
6	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
7	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
8	Participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos	N	A	F	S
9	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
10	Personas ajenas a su contexto de apoyos interactúan con él/ella	N	A	F	S
11	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios (p. ej., cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas)	N	A	F	S
12	Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

Ítems 5 y 10: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Nunca	1 x	=	+
A veces	2 x	=	+
Frecuentemente	3 x	=	+
Siempre	4 x	=	+

Total

AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que ejerza influencia en su entorno (i.e., ambiente físico, material, social)	N	A	F	S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	S
15	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	S
16	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen)	N	A	F	S
17	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	N	A	F	S
18	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante el cuidado personal, comida, actividades)	N	A	F	S
19	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	S
20	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige fotos, cuadros, color, objetos, disposición de los mismos)	N	A	F	S
21	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
22	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, cuidadores, familiares)	N	A	F	S
23	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S
24	En el centro se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios	N	A	F	S

Nunca	1 x	=	+
A veces	2 x	=	+
Frecuentemente	3 x	=	+
Siempre	4 x	=	+

Total

BIENESTAR EMOCIONAL

25	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, que todo el personal conoce y debe cumplir	N	A	F	S
26	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, horarios, personas que le proporcionan apoyos, actividades)	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de un listado de conductas observables que expresan sus estados emocionales (p. ej., mapas, registros)	N	A	F	S
28	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas relacionados con su salud mental	N	A	F	S
29	Se indaga de forma sistemática la función de sus problemas de conducta	N	A	F	S
30	Se muestra satisfecho/a (p. ej., alegre, feliz, contento/a, activo/a)	N	A	F	S
31	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
32	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
33	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., agresión, autolesión)	N	A	F	S
34	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
35	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

MATIZACIONES:

Ítem 27:

Si la persona no tiene problemas de comunicación, marque "Siempre".

Ítem 28:

Si la persona no tiene problemas de conducta, marque "Siempre".

Ítem 32:

Apoyo conductual positivo: análisis funcional de la conducta, refuerzos positivos y negativos, refuerzo de conductas alternativas, etc.

Nunca	1 x	=	+
A veces	2 x	=	+
Frecuentemente	3 x	=	+
Siempre	4 x	=	+
Total			<input type="text"/>

BIENESTAR FÍSICO

37	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
38	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	N	A	F	S
39	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas	N	A	F	S
40	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
41	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
42	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
43	Mantiene un peso adecuado	N	A	F	S
44	Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa adecuada para su edad, para la ocasión)	N	A	F	S
45	Recibe apoyos específicos cuando quiere cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
46	Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud	N	A	F	S
47	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S
48	Se comprueban los efectos de la medicación de forma sistemática	N	A	F	S

MATIZACIONES:

Ítem 48: Si la persona no toma medicación, marque "Siempre".

Nunca	1 x	=	+
A veces	2 x	=	+
Frecuentemente	3 x	=	+
Siempre	4 x	=	+
Total			<input type="text"/>

BIENESTAR MATERIAL

49	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	A	F	S
50	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (p. ej., juegos, revistas, música, televisión, ordenador)	N	A	F	S
51	Dispone de los bienes materiales que necesita	N	A	F	S
52	Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juguetes, materiales escolares, ropa)	N	A	F	S
53	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
54	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
55	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
56	Recibe los apoyos adecuados para gestionar su dinero	N	A	F	S
57	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía	N	A	F	S
58	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
59	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S
60	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	A	F	S

MATIZACIONES:

Ítem 57:

Si la persona no necesita ayudas técnicas, marque "Siempre".

Ítem 59:

Si la persona no necesita adaptaciones, marque "Siempre".

Nunca	1 x	=	+
A veces	2 x	=	+
Frecuentemente	3 x	=	+
Siempre	4 x	=	+
Total			

DERECHOS

61	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
62	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	N	A	F	S
63	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
64	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a)	N	A	F	S
65	Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando va al baño o se ducha, respecto a su sexualidad)	N	A	F	S
66	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
67	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
68	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
69	Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales	N	A	F	S
70	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
71	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

Nunca	1 x	=	+
A veces	2 x	=	+
Frecuentemente	3 x	=	+
Siempre	4 x	=	+

Total

DESARROLLO PERSONAL

73	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
74	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y preferencias (p. ej., evitando una infra o una sobre-estimulación)	N	A	F	S
75	Aprende cosas que le hacen ser más independiente	N	A	F	S
76	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, tareas domésticas, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
77	Las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades	N	A	F	S
78	Se le proporcionan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas	N	A	F	S
79	Tiene oportunidades para demostrar sus habilidades	N	A	F	S
80	Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades	N	A	F	S
81	Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, las comidas, las actividades, las terapias, la estimulación, los descansos, fuera del centro)	N	A	F	S
82	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
83	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
84	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

Nunca	1 x	=	+
A veces	2 x	=	+
Frecuentemente	3 x	=	+
Siempre	4 x	=	+
Total			<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>

RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
86	Tiene oportunidades para estar a solas con sus amistades y personas conocidas	N	A	F	S
87	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que la familia participe en sus actividades diarias si ambas partes lo desean	N	A	F	S
89	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
90	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
91	Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones	N	A	F	S
92	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
93	Se comprueba de forma sistemática el significado de sus gestos, sonidos y conductas	N	A	F	S
94	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S
95	Tiene relación con compañeros/as de su edad en el centro educativo	N	A	F	S
96	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas	N	A	F	S

Nunca	1 x	=	+
A veces	2 x	=	+
Frecuentemente	3 x	=	+
Siempre	4 x	=	+

Total

RESUMEN DE PUNTUACIONES

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 percentil

DIMENSIONES	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
INCLUSIÓN SOCIAL			
AUTODETERMINACIÓN			
BIENESTAR EMOCIONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
BIENESTAR MATERIAL			
DERECHOS			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
Puntuación Estándar Total (suma)		<input type="text"/>	
Índice de Calidad de Vida (Punt. estándar compuesta)		<input type="text"/>	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			<input type="text"/>

PERFIL 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.

IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Índice de CV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>131	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-131	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	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								102-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
								98-99	45
								96-97	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	84-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	80-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	70-79	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

