

KidsLife-TEA



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 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

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

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