

Fortalezas y líneas de actuación en calidad de vida en jóvenes con TEA



Lucía Morán
Ángeles Alcedo
Laura Gómez
Elvira Díaz

Universidad de Oviedo

KidsLife

Escala KidsLife



Nombre

KidsLife

Autores

Laura E. Gómez, Benito Arias, Miguel Ángel Verdugo, M^a Ángeles Alcedo, Víctor Arias, Asunción Monsalve y Yolanda Fontanil.

Significación

Evaluación multidimensional de la calidad de vida, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003) y realizada por otras personas (e.g., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos).

Ámbito de aplicación

Personas con discapacidades significativas (i.e., personas con discapacidad intelectual que requieren apoyos extensos y generalizados, con otras posibles condiciones asociadas).

Edad de aplicación

De 4 a 21 años (siempre que se encuentren en el sistema educativo).

Informadores

Profesionales de los servicios sociales que conozcan a la persona al menos desde hace seis meses. Familiares y personas allegadas que conozcan bien a la persona.

Validación

Universidad de Oviedo e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Administración

Individual.

Duración

Aproximadamente 45 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

Los datos recogidos en el presente estudio servirán para obtener un baremo con el que interpretar las puntuaciones.

¿Qué evalúa?

La Escala KidsLife evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual menores de 21 años.



¿A quién va dirigida?

Niños con DI (p. ej. TEA, síndrome de Down, Parálisis cerebral etc.)

¿Quién completa la escala?



Un observador externo que conozca bien a la persona (al menos 6 meses) con oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Respondientes más idóneos: **familiares y profesionales que le proporcionan apoyos**

¿Qué apartados tiene?

PRESENTACIÓN

La Escala KidsLife evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual entre 4 y 21 años (siempre que éstos se encuentren en el sistema educativo). Aunque la escala se ha diseñado para la evaluación de personas con discapacidades significativas (i.e., personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas, pluridiscapacidades, discapacidades múltiples y profundas, o discapacidad intelectual severa y profunda), puede aplicarse también a personas con altos niveles de funcionamiento siempre y cuando cumplan con dos requisitos básicos: (a) tener discapacidad intelectual y (b) una edad inferior a 21 años.

Recoge un conjunto de cuestiones sobre aspectos observables de calidad de vida que pueden ser respondidas por un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace 6 meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Los respondientes más idóneos suelen ser familiares, profesores y profesionales que le proporcionan apoyos. Es aconsejable que los respondientes, además, estén familiarizados con el marco conceptual y de medida de la calidad de vida, y que entiendan la importancia que el uso del concepto puede tener tanto en la vida de la persona como en los servicios y apoyos que se le proporcionan.

La escala está compuesta por 156 enunciados que se organizan en torno a ocho dimensiones de calidad de vida (inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales) y se responden con una escala de frecuencia de cuatro puntos (nunca, a veces, frecuentemente, siempre). Responda teniendo en cuenta lo que 'suele ser generalmente cierto' sobre la vida de la persona; es decir, piense en acontecimientos y circunstancias generales, considerando que cambios transitorios o momentáneos no deberían determinar la respuesta a los ítems. Es importante que conteste a todos los ítems sin dejar ninguno en blanco y teniendo en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Si desea realizar alguna consulta o comentario acerca de la administración de la escala, por favor póngase en contacto con el equipo de investigación en la dirección de correo electrónico KidsLifeScale@gmail.com.

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa): / /

Nivel de discapacidad intelectual: ☐ Leve ☐ Moderada ☐ Severa ☐ Profunda

Nivel de necesidades de apoyo: ☐ Limitado ☐ Intermitente ☐ Extenso ☐ Generalizado

Cuenta con (marque todas las que procedan): ☐ Familia ☐ Fundación tutelar

Nivel de dependencia reconocido:

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

Porcentaje de discapacidad: % Año de expedición del certificado:

Condiciones de la persona evaluada (marque las que procedan):

☐ Disc. Física: ☐ Limitaciones motoras en extremidades superiores

☐ Limitaciones motoras en extremidades inferiores

☐ Disc. Sensorial: ☐ Auditiva/sordera ☐ Visual

☐ Parálisis cerebral ☐ Epilepsia

☐ Problemas de salud mental / Trastorno emocional

☐ Trastorno del espectro autista ☐ Síndrome de Down

☐ Problemas de salud graves ☐ Problemas de comportamiento

☐ Otra (especifique):

Tipo de residencia y centros a los que acude (marque las que procedan):

☐ Independiente con apoyos ☐ Piso tutelado ☐ Hogar familiar

☐ Centro residencial ☐ Centro de día ☐ Centro de noche

☐ Otra (especifique):

Tipo de escolarización:

☐ Educación Ordinaria ☐ Educación Especial ☐ Educación Combinada

Máximo nivel educativo alcanzado:

Provincia de residencia: Comunidad autónoma:

FECHA DE APLICACIÓN:

(dd / mm / aaaa)

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

★★★ Recuerde este código de identificación y utilícelo siempre que realice una nueva evaluación con la Escala KidLife ★★★

Ésta es la primera Escala KidLife que completo como evaluador/a principal:

☐ Sí → Complete el resto de los datos solicitados en esta página.

☐ No → Asegúrese de haber completado correctamente su código de identificación y continúe en la siguiente página.

Deseo recibir un certificado de mi participación como evaluador/a en esta investigación:

☐ Sí → Indique su nombre y apellidos:

DNI:

☐ No

Sexo: ☐ Hombre ☐ Mujer

Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa): / /

Relación con la persona evaluada:

☐ Madre ☐ Padre ☐ Hermano/a ☐ Abuelo/a ☐ Tío/a

☐ Director/a escolar ☐ Profesor/a ☐ Orientador/a escolar ☐ Logopeda

☐ Psicólogo/a ☐ Cuidador/a ☐ Enfermero/a ☐ Trabajador/a social

☐ Amigo/a ☐ Otra. Especifique:

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:

CIF de la Organización:

(E.g., G12345678)

Asegúrese de completar correctamente el CIF de la organización.
No olvide que se trata de un código de 9 dígitos, siendo el primero una letra
(no introduzca guiones ni espacios).
Esta información es esencial para el correcto procesamiento de los datos.

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Nombre completo de la Organización:

Acrónimo de la Organización:

Nombre del servicio o centro específico dentro de la Organización:

E-mail de contacto:

Localidad: Provincia: Comunidad Autónoma:

Tamaño del centro o el servicio:

- ☐ Menos de 20 usuarios/as
- ☐ Entre 21 y 50 usuarios/as
- ☐ Entre 51 y 100 usuarios/as
- ☐ Entre 101 y 200 usuarios/as
- ☐ Más de 200 usuarios/as

Tipo de organización:

- ☐ Pública
- ☐ Privada
- ☐ Concertada

Ámbito:

- ☐ Rural
- ☐ Urbano

Tipo de servicio:

- ☐ Social
- ☐ Educativo
- ☐ Sanitario

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

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.

Piense en la persona cuya calidad de vida va a evaluar e indique cuál cree que es globalmente el grado de satisfacción con su vida; es decir, indique cuán satisfecha cree que está la persona.

- ☐ Completamente satisfecha
☐ Satisfecha
☐ Insatisfecha
☐ Completamente insatisfecha

INCLUSIÓN SOCIAL

1	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos)	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	En el centro educativo participa en las mismas clases y actividades que el resto del alumnado	N	A	F	S
4	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
5	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (e.g., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)	N	A	F	S
6	Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
7	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
8	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
9	Participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Utiliza entornos comunitarios (e.g., colegio, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas)	N	A	F	S
12	Personas ajenas a su contexto de apoyos interactúan con él/ella	N	A	F	S
13	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
14	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (e.g., hogar, entornos comunitarios, centro educativo, centro de salud)	N	A	F	S
15	Participa en celebraciones familiares (e.g., cumpleaños, fiestas, bodas, bautizos)	N	A	F	S
16	Participa en grupos naturales de su comunidad (e.g., scouts, deportes, sociedades, educativos, religiosos)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEMS 6 Y 12: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI2012-33130) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref.: SV-PA-13-ECOEMP-36)

La escala KidsLife incluye 156 ítems enunciados en tercera persona y organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida



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

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.

Piense en la persona cuya calidad de vida va a evaluar e indique cuál cree que es globalmente el grado de satisfacción con su vida; es decir, indique cuán satisfecha cree que está la persona.

- ☐ Completamente satisfecha
- ☐ Satisfecha
- ☐ Insatisfecha
- ☐ Completamente insatisfecha

INCLUSIÓN SOCIAL

1	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos)	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	En el centro educativo participa en las mismas clases y actividades que el resto del alumnado	N	A	F	S
4	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
5	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (e.g., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)	N	A	F	S
6	Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyo	N	A	F	S
7	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
8	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
9	Participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Utiliza entornos comunitarios (e.g., colegio, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas)	N	A	F	S
12	Personas ajenas a su contexto de apoyos interactúan con él/ella	N	A	F	S
13	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
14	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (e.g., hogar, entornos comunitarios, centro educativo, centro de salud)	N	A	F	S
15	Participa en celebraciones familiares (e.g., cumpleaños, fiestas, bodas, bautizos)	N	A	F	S
16	Participa en grupos naturales de su comunidad (e.g., scouts, deportes, sociales, educativos, religiosos)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEMS 6 Y 12:

El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI2012-33130) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref.: SV-PA-13-ECOEMP-36)

El formato de respuesta es una escala de frecuencia con 4 opciones

'Nunca' si la persona nunca hace o nunca le ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem. Por ejemplo, para responder al ítem "Elige cómo pasar su tiempo libre", deberá marcar la opción NUNCA si en ningún momento de la semana la persona elige cómo pasar su tiempo libre.

'Algunas veces' si la persona hace alguna vez, o le ocurre, lo que se especifica en el ítem algunas veces, pero no en la mayoría de las ocasiones. Por ejemplo, para responder al ítem "Elige cómo pasar su tiempo libre", deberá marcar la opción ALGUNAS VECES si, por ejemplo, elige cómo pasar su tiempo libre 2 ó 3 días por semana.

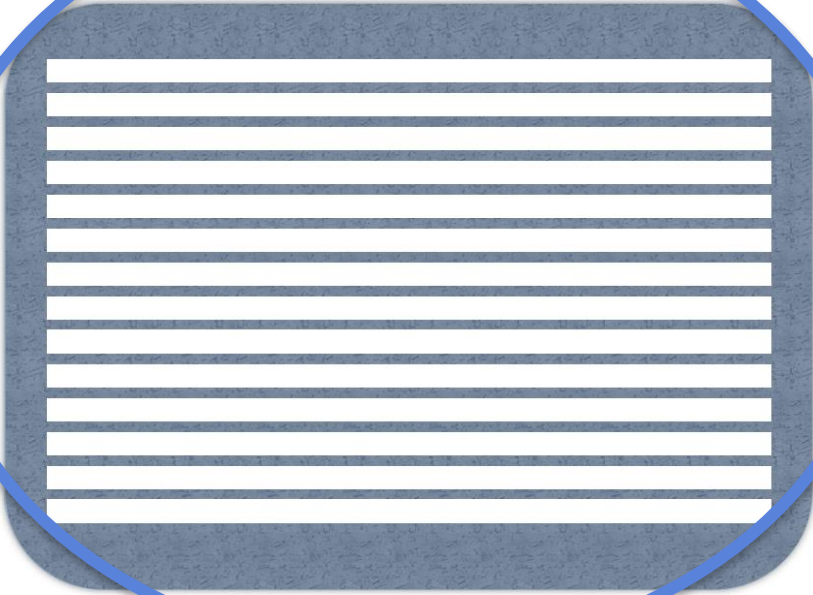
'Frecuentemente' si la persona hace frecuentemente, o le ocurre, lo que se especifica en el ítem; es decir, en la mayoría de las ocasiones. Por ejemplo, para responder al ítem "Elige cómo pasar su tiempo libre", deberá marcar la opción FRECUENTEMENTE si, por ejemplo, elige cómo pasar su tiempo libre entre 4 y 6 días por semana.

'Siempre' si la persona hace o le ocurre siempre lo que se especifica en el ítem. Por ejemplo, para responder al ítem "Elige cómo pasar su tiempo libre", deberá marcar la opción SIEMPRE si elige como pasar su tiempo libre todos los días (aunque haya alguna ocasión excepcional en la que no haya elegido).

Responda ahora sobre el grado de satisfacción que la persona muestra con su vida. Tenga en cuenta para responder toda la información proporcionada anteriormente. No tenga en cuenta la respuesta que dio a esta misma pregunta al principio del cuestionario; tras haber pensado detenidamente en las circunstancias de la persona evaluada, su opinión puede variar. Siguiendo estas instrucciones, por favor responda si la persona está satisfecha con su vida en general, marcando la respuesta que crea mejor la describe.

- ☐ Completamente satisfecha
- ☐ Satisfecha
- ☐ Insatisfecha
- ☐ Completamente insatisfecha

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



¡Muchas gracias por su colaboración!

Gómez et al. (2013) © INICO y Universidad de Oviedo

PROYECTO FINANCIADO POR: Subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, I+D+i 2008-2011 (PSI2012-33739) y Subvención nominativa a la Universidad de Oviedo para proyectos I+D+i del Principado de Asturias (Ref.: SV-PA-13-ECOEMP-36)

-Incluir cualquier información que considere relevante acerca de la evaluación, sugerencias, ítems etc.

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)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

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	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	115-117	85
								112-114	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
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	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	90-91	25
								87-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	84-86	15
6	6	6	6	6	6	6	6	77-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	68-76	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

-Diseñar planes individuales de apoyo.

-Guiar las intervenciones

-Desarrollar estrategias organizacionales

Publicación de la escala

inico.usal.es

The screenshot shows the website of the Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) of the University of Salamanca. The header includes the university's name and logo, social media icons, and a search bar. The main navigation bar lists: INICIO, EL INICO, INVESTIGACIÓN, FORMACIÓN, INFORMACIÓN E INNOVACIÓN, and COLABORACIONES. The 'PUBLICACIONES' section is highlighted with a yellow arrow. It contains several publications, including 'Herramientas 10/2016' (Escala KidsLife), 'IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down', 'IX Jornadas científicas internacionales de investigación sobre personas con discapacidad', 'Herramientas 9/2015' (Manual de la Escala de Eficacia y Eficiencia Organizacional), and 'Mirando a la Discapacidad con Humor'. The 'DESTACADO' section on the left lists the 20th anniversary of INICO, the strategic plan for 2016-2020, a master's program in research on disability, a master's program in integration of people with disabilities, and a course on education for all.

INSTITUTO UNIVERSITARIO de INTEGRACIÓN en la COMUNIDAD
VNIVERSIDAD DE SALAMANCA

INICIO EL INICO INVESTIGACIÓN FORMACIÓN INFORMACIÓN E INNOVACIÓN COLABORACIONES

DESTACADO

20 Aniversario del INICO 1996-2016
Información y programa de actividades conmemorativas

Plan Estratégico del INICO 2016-2020
Aprobado por el Consejo del INICO el 29/01/2016 y refrendado el 20/07/2016

Master oficial en Investigación sobre Discapacidad
Abierta prematricula curso 2016-2017

Máster en Integración de Personas con Discapacidad a distancia (2017-2018)
Abierta PREINSCRIPCIÓN. La mejor opción para quien tiene problemas de tiempo o desplazamiento.

Educación para todos. Escuela, familia y comunidad. (2017)
Curso Internacional de Educación

PUBLICACIONES

Herramientas 10/2016
Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual

IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down (CD de Actas)
Derecho al futuro, un futuro de derechos

IX Jornadas científicas internacionales de investigación sobre personas con discapacidad (CD de Actas)
Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia

Herramientas 9/2015
Manual de la Escala de Eficacia y Eficiencia Organizacional (OEES): Un enfoque sistemático para mejorar los resultados organizacionales

Mirando a la Discapacidad con Humor
50 números del Boletín Integra y 19 años del INICO y la discapacidad vistos con reflexión y mucho humor

Más adelante se publicará la versión para TEA: KidsLife TEA

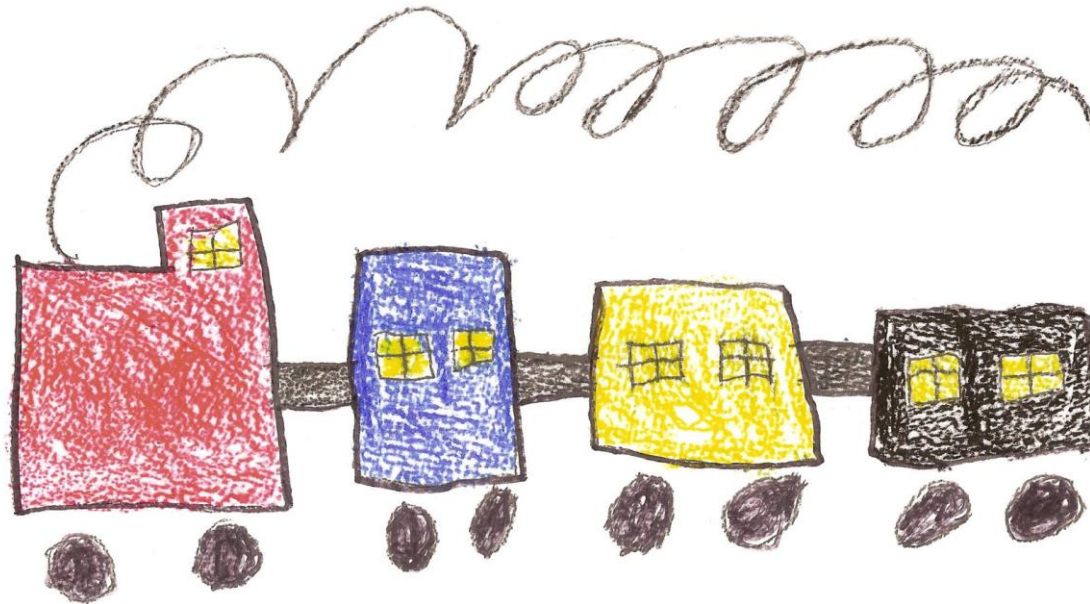
RESULTADOS EN TEA



The background is a light gray gradient. It is decorated with several realistic water droplets of various sizes, some in the top-left corner, some in the top-right, and a cluster in the bottom-right. In the center of the slide, there is a faint, circular logo or watermark that is not clearly legible.

CONCLUSIONES

¡MUCHAS GRACIAS!



Autism is a Journey

Para más información: KidsLifeScale@gmail.com