

Colabora:



Colección Herramientas 11/2017

Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down

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

Publicaciones del INICO



Escala KidsLife-Down:
Evaluación de la calidad de vida
de niños y adolescentes
con síndrome de Down

Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down

Autores:

L. E. GÓMEZ¹, M. A. VERDUGO², M. M. RODRÍGUEZ¹,
V. B. ARIAS³, L. MORÁN¹, B. ARIAS⁴,
M. A. ALCEDO¹, A. MONSALVE¹ y Y. FONTANIL¹

¹ Universidad de Oviedo, ² Universidad de Salamanca, ³ Universidad de Talca (Chile) y ⁴ Universidad de Valladolid



Publicaciones del INICO
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca, Salamanca, 2017

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 11/2017
(Distribución gratuita)

1ª Edición: 2017

Autores:

Laura E. Gómez

Miguel Ángel Verdugo

Mª Mar Rodríguez

Víctor B. Arias

Lucía Morán

Benito Arias

Mª Ángeles Alcedo

Asunción Monsalve

Yolanda Fontanil

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. 164-2017

ISBN: 978-84-697-2343-2

Imprime:

Imprenta KADMOS

Salamanca, 2017

ÍNDICE

PRÓLOGO.....	7
PRESENTACIÓN.....	9
FICHA TÉCNICA.....	13
AGRADECIMIENTOS.....	15
BAREMOS.....	19
ESCALA KIDSLIFE-DOWN.....	27

PRÓLOGO

Un viejo aserto dentro del campo de la Física Aplicada, decía que “aquello que no se mide y cuantifica, no existe”. Esta frase, válida también para el campo de las Ciencias Sociales, nos indica que cualquier aspecto de la realidad necesita ser medido, valorado y cuantificado para poder ser considerado en su justa medida. Este es el objetivo de este documento y es un orgullo poder felicitar desde DOWN ESPAÑA a los autores del Estudio y a la institución que lo ha amparado, por su deseo de concretar la aplicación del concepto de Calidad de Vida a las personas más jóvenes con síndrome de Down, aportando unos indicadores precisos y permitiendo su aplicación significativa a la mejora de su vida diaria. Indudablemente las personas no somos sólo números y datos, pero los números y su aplicación son sin duda parte del apoyo que nos ayuda a ser mejores personas y a construir un mundo mejor. Gracias por esta herramienta y enhorabuena por los avances que nos permitirá en el día a día.

AGUSTÍN MATÍA
Gerente DOWN ESPAÑA

PRESENTACIÓN

La publicación de la Escala KidsLife (Gómez et al., 2016) supuso un hito importante en tanto en cuanto cubrió un claro vacío en la evaluación de la calidad de vida en las etapas de la infancia y la adolescencia de las personas con discapacidad intelectual. La Escala KidsLife superaba las limitaciones existentes en los escasos instrumentos de evaluación disponibles en nuestro país y, en la actualidad, es considerada una escala de gran utilidad en los ámbitos social, educativo y sanitario, no solo para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, sino también en la mejora de las prácticas personales y profesionales. Tanto ha sido el éxito de la Escala KidsLife que hoy en día está siendo objeto de adaptación y validación en numerosos países y han sido muchos los intentos de aplicarla a distintos colectivos. Entre ellos, han destacado los niños y jóvenes con síndrome de Down que, aunque formaron parte de la muestra de validación de la escala original, su amplia aplicación posterior en este colectivo puso de manifiesto sus particularidades y necesidades específicas. Así, teniendo en cuenta que la escala original se desarrolló con la intención de que fuera adecuada para aquellos con mayores necesidades de apoyos, muchos de los ítems se revelaron poco apropiados para personas con síndrome de Down, produciéndose un efecto techo (i.e. puntuaciones máximas y discriminación nula) muy frecuentemente y encontrándose que los ejemplos proporcionados eran escasamente idóneos en algunas ocasiones. Por tales motivos, atendiendo a las demandas realizadas desde las propias organizaciones que proporcionan apoyos y servicios a personas con síndrome de Down –con el firme apoyo e impulso de Down España, Plena

Inclusión y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, Universidad de Salamanca) – se acometió la tarea de adaptar la Escala KidsLife para su aplicación en personas con síndrome de Down, desarrollando y validando la escala que aquí presentamos, denominada Escala KidsLife-Down.

Para su desarrollo, se ha partido de la escala piloto de la Escala KidsLife, formada por 156 ítems, procurando que fuera similar a la escala final original, en la medida de lo posible, en cuanto a su estructura, forma y contenido. Así, la Escala KidsLife-Down, como la KidsLife original, evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños y adolescentes mediante 96 ítems (12 por dimensión), organizados en torno a ocho dimensiones, mediante un formato de respuesta de cuatro opciones. La única diferencia con respecto a la Escala Kidslife original es el colectivo al que se dirige: personas con síndrome de Down, si bien igualmente puede aplicarse la Escala KidsLife original a una persona entre 4 y 21 años con síndrome de Down que, por cualquier circunstancia (p. ej., pluridiscapacidades, discapacidad intelectual profunda, problemas graves de salud física o mental) tenga unas necesidades de apoyo muy significativas. Aunque ambas escalas son válidas para personas con síndrome de Down, la elección de una u otra puede hacerse en función del contenido de los ítems, más o menos apropiados según el nivel de necesidades de apoyos de la persona. De hecho, debe tenerse en cuenta que una gran parte de los ítems de ambas escalas son idénticos (aproximadamente dos terceras partes del total de ítems son comunes en ambas escalas, aunque varían en ocasiones los ejemplos proporcionados).

La Escala KidsLife-Down consiste en un informe realizado por otras personas sobre la calidad de vida de personas con síndrome de Down: (a) con edades comprendidas entre 4 y 21 años, ambos inclusive; (b) que se encuentren en el ámbito educativo; y (c) que reciban apoyos en alguna organización de servicios sociales, educativos o sanitarios. De este modo, debe ser cumplimentada por un observador que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observar a la persona evaluada durante

periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Por ello, los respondientes más idóneos suelen ser profesionales, educadores, familiares y personas allegadas proveedoras de apoyos. Es muy importante 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. Además, deben tener en mente que la evaluación siempre se enmarca en un contexto de provisión de apoyos profesional, por lo que debe pensarse, a la hora de responder, en un centro o servicio específico en el que la persona evaluada reciba apoyos, pues uno de los objetivos básicos de la evaluación es proporcionar información útil a los profesionales que trabajan en esos servicios para que la incluyan en sus planes de mejora de la calidad de vida.

Información más exhaustiva acerca de la fundamentación teórica, así como las instrucciones para aplicar, corregir e interpretar los resultados de la Escala KidsLife Down, puede encontrarse en el Manual de la Escala KidsLife original, cuya lectura para los no versados es obligatoria. El mencionado Manual está disponible 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.asp>

En el presente Cuadernillo de la Escala KidsLife-Down se incluye el cuestionario con los 96 ítems seleccionados organizados por dimensiones, la hoja de resumen de las puntuaciones y los baremos necesarios para su corrección e interpretación desglosados en tres rangos de edad (de 4 a 8 años; de 9 a 14 años; y de 15 a 21 años). Los baremos han sido calculados a partir de una muestra de validación conformada por 405 personas con síndrome de Down (más de 100 personas en cada rango de edad), que recibían servicios y apoyos en aproximadamente 80 organizaciones ubicadas en distintos puntos del territorio español. Las propiedades psicométricas de la Escala KidsLife-Down 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 divulgados.

Esperamos que la Escala KidsLife-Down sirva de guía y orientación en las prácticas profesionales dirigidas a la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes con síndrome de Down.

FICHA TÉCNICA

Nombre	KidsLife-Down. Escala de evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down.
Autores	Laura E. Gómez, Miguel Ángel Verdugo, Mar Rodríguez, Víctor B. Arias, Lucía Morán, Benito Arias, M ^a Ángeles Alcedo, Asunción Monsalve y Yolanda Fontanil.
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 síndrome de Down, de 4 a 21 años, que reciben servicios o apoyos en centros educativos, sociales o sanitarios.
Informadores	Profesionales de los servicios sociales, 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-Down, 2017). Manual de aplicación, corrección e interpretación de la Escala KidsLife original (Gómez et al., 2016).

AGRADECIMIENTOS

FINANCIACIÓN

El desarrollo y validación de la Escala KidsLife ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139 y PSI2015-65193-P) así como al apoyo de Down España y Plena Inclusión.

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

ASOCIACIONES, CENTROS Y ORGANISMOS PARTICIPANTES

- Aprosuba 3
- Asoc. a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de la provincia de Pontevedra (Aspanaex)
- Asoc. Abulense del Síndrome de Down (Down Ávila)
- Asoc. Alicantina del Síndrome de Down (Down Alicante)
- Asoc. Andaluza de Padres y Madres para la Integración, Normalización, y Promoción de las Personas con Discapacidad Intelectual y Síndrome de Down (Aspanri-Aspanridown)
- Asoc. de Discapacitados de Madrideojos (Asodema)
- Asoc. de Padres de la Institución Mullerat (Aspasim)

- Asoc. de Padres y Madres con Hijos/as con Discapacidad (Retama)
- Asoc. de Personas con Necesidades Especiales de Eivissa y Formentera (Apneef)
- Asoc. Down Araba - Isabel Orbe
- Asoc. Down Huesca
- Asoc. Down Pontevedra "Xuntos"
- Asoc. Down Zafra
- Asoc. en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Córdoba (Aprosub)
- Asoc. Familiar Civitas
- Asoc. Guipuzcoana de Autismo (Gautena)
- Asoc. para la Atención Integral de las Personas con Síndrome de Down de Cartagena y sus familias (Asido Cartagena)
- Asoc. para la Integración del Discapacitado de la Comarca del Mar Menor (Aidemar)
- Asoc. para Personas con Síndrome de Down (Assido)
- Asoc. para Personas con Síndrome de Down la comarca de Lorca (Down Lorca)
- Asoc. Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (Aprosuba 13)
- Asoc. Provincial Síndrome de Down (Down Málaga)
- Asoc. Síndrome de Down de Badajoz (Down Badajoz)
- Asoc. Síndrome de Down de Baleares (Asnimo)
- Asoc. Síndrome de Down de Castellón (Down Castellón)
- Asoc. Síndrome de Down de Córdoba (Down Córdoba)
- Asoc. Síndrome de Down de La Coruña (Down Coruña)
- Asoc. Síndrome de Down de León (Down León-Amidown)
- Asoc. Síndrome de Down de Navarra
- Asoc. Síndrome de Down de Ourense (Down Ourense)
- Asoc. Síndrome de Down de Palencia (Asdopa)
- Asoc. Síndrome de Down de Plasencia
- Asoc. Síndrome de Down de Sevilla y Provincia (Asedown)
- Asoc. Síndrome de Down de Toledo (Down Toledo)
- Asoc. Síndrome de Down de Valdepeñas y comarca (A-Down)
- Asoc. Síndrome de Down de Valencia (Asindown)
- Asoc. Síndrome de Down de Valladolid (Down Valladolid)

- Asoc. Síndrome de Down Principado de Asturias (Down Asturias)
- Assoc. Lleidetana Síndrome de Down (Down Lleida)
- Autismo Sevilla
- C.E.E. Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)
- C.E.E. Castiello de Bernueces (Asturias)
- C.E.E. Jeroni de Moragas (Fundació Ampans)
- C.E.E. Los Ángeles (Asoc. Riojana Pro Personas con Discapacidad Intelectual - ARPS)
- C.E.E. María Auxiliadora (Aspana; Ciudad Real)
- C.E.E. María Corredentora (Madrid)
- C.E.E. N^a S^a de la Aurora (Aprosuba 9)
- C.E.E. N^a S^a de Lourdes (Aspronaga)
- C.E.E. Niño Jesús del Remedio (Fundación Carmen Pardo Valcarce)
- C.E.E. Ponce de León (Aprosuba 8 Montijo, Badajoz)
- C.E.E. San Cristóbal (Asturias)
- C.E.E. Sanatorio Marítimo (Asturias)
- C.E.E. Santiago Apóstol (Fundación Personas en Guardo – Adecas; Galicia)
- C.P. Los Salados (Zamora)
- Centro Don Orión (Asturias)
- Centro Ramón y Cajal (Fundación Aspace Navarra Residencial)
- Colegio Beata Filipina - Fundación Feliciano Viérola (Madrid)
- Consorci Sant Gregori - E.E.E. Joan Riu
- Down Mérida
- Down Vigo
- Fundación Aspanias
- Fundación Atena
- Fundación Down Compostela
- Fundación Down Zaragoza
- Fundación Madre de la Esperanza
- Fundación Personas
- Fundación Privada Proyecto Aura
- Fundación Síndrome de Down de Castellón
- Fundación Síndrome de Down de Girona i Comarques - Astrid 21
- Fundación Síndrome de Down del País Vasco
- Mancomunitat de Municipis de la Vall D'Albaida- ProjecteTrèvol
- 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									>99
18		47-48							>99
17		45-46							99
16	47-48	43-44							98
15	45-46	41-42	48				48		95
14	42-44	39-40	46-47	48		47-48	46-47	47-48	91
13	40-41	37-38	44-45	46-47	48	46	44-45	45-46	84
12	38-39	35-36	42-43	45	46-47	44-45	42-43	44	75
11	36-37	33-34	40-41	43-44	45	42-43	41	42-43	63
10	33-35	31-32	38-39	41-42	43-44	40-41	39-40	40-41	50
9	31-32	29-30	36-37	39-40	42	38-39	37-38	38-39	37
8	29-30	27-28	34-35	38	40-41	37	35-36	37	25
7	27-28	25-26	33	36-37	39	35-36	34	35-36	16
6	24-26	23-24	31-32	34-35	37-38	33-34	32-33	33-34	9
5	22-23	21-22	29-30	32-33	36	31-32	31	31-32	5
4	20-21	19-20	28	31	34-35	30	28-30	30	2
3	19	17-18	25-27	29-30	33	28-29	27	28-29	1
2	16-18	15-16	21-24	27-29	31-32	26-27	25-26	26-27	<1
1	12-15	12-14	12-20	12-26	12-30	12-25	12-24	12-25	<1

Baremo B: 9-14 años

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

Baremo C: 15-21 años

P. E.	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Percentil
20									>99
19									>99
18		47-48							>99
17		45-46							99
16	46-48	43-44							98
15	44-45	41-42	48				48		95
14	42-43	39-40	46-47	48		47-48	46-47	47-48	91
13	40-41	37-38	44-45	46-47	48	46	44-45	45-46	84
12	38-39	35-36	42-43	45	46-47	44-45	42-43	44	75
11	36-37	33-34	40-41	43-44	45	42-43	41	42-43	63
10	33-35	31-32	38-39	41-42	43-44	40-41	39-40	40-41	50
9	31-32	29-30	36-37	39-40	42	38-39	37-38	38-39	37
8	29-30	27-28	34-35	38	40-41	37	35-36	37	25
7	27-28	25-26	33	36-37	39	35-36	34	35-36	16
6	24-26	23-24	31-32	34-35	37-38	33-34	32-33	33-34	9
5	22-23	21-22	29-30	32-33	36	31-32	30-31	31-32	5
4	20-21	19-20	27-28	31	34-35	30	29	30	2
3	16-19	16-18	25-26	29-30	33	29	28	28-29	1
2	14-15	14-15	23-24	27-28	31-32	26-28	26-27	27	<1
1	12-13	12-13	12-22	12-26	12-30	12-25	12-25	12-26	<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 las Tablas A (por edades) y los percentiles del Índice de Calidad de Vida en las Tablas B (también desglosadas para los tres rangos de edad).

Índice de Calidad de Vida A: 4-8 años

P. E. Total	ICV	Percentil	P. E. Total	ICV	Percentil
113	130	98	91	111	77
111-112	128	97	90	110	75
110-109	127	97	89	109	73
108	126	96	88	108	71
107	125	95	87	108	69
106	124	94	86	107	67
104-105	123	93	85	106	65
103	121	92	84	105	62
101-102	120	91	83	104	60
100	119	90	82	103	59
99	118	88	81	103	58
98	117	87	80	102	54
97	116	86	79	101	52
96	115	84	77-78	100	50
95	114	83	76	99	46
94	113	81	75	98	44
93	113	81	74	97	40
92	112	79	73	96	39

P. E. Total	ICV	Percentil
72	95	36
71	94	35
70	93	32
69	92	30
68	91	28
67	91	26
66	90	25
65	89	23
64	88	21
63	87	19
62	86	18
61	85	16
60	84	15

P. E. Total	ICV	Percentil
59	83	13
57-58	83	12
56	81	10
55	80	9
54	79	8
53	78	7
50-52	76	5
48-49	74	4
46-47	72	3
45	71	3
43-44	70	2
32-42	65	1
8-31	59	0

Índice de Calidad de Vida B: 9-14 años

P. E. Total	ICV	Percentil
118	135	99
113-117	131	98
111-112	129	97
109-110	128	97
108	126	96
106-107	125	95
104-105	124	94
102-103	121	92
101	119	90
99-100	119	89
98	117	88
96-97	116	85
95	115	83

P. E. Total	ICV	Percentil
94	114	81
93	113	80
92	112	78
91	111	76
90	110	75
89	109	73
88	108	71
87	107	68
86	106	66
85	105	63
84	104	61
83	103	59
82	102	56

P. E. Total	ICV	Percentil
80-81	101	52
79	100	50
78	99	48
77	99	46
76	97	42
75	96	40
74	96	38
73	95	36
72	94	34
71	93	31
70	92	30
69	91	27
68	90	25
67	89	23
66	88	21
65	87	19
63-64	86	17
62	85	15

P. E. Total	ICV	Percentil
61	84	14
60	83	13
59	82	12
58	81	11
57	80	10
56	79	8
53-55	78	7
52	76	6
51	75	5
50	74	4
49	73	4
48	72	3
46-47	71	3
45	70	2
44	69	2
43	68	2
8-42	67	1

Índice de Calidad de Vida C: 15-21 años

P. E. Total	ICV	Percentil
116	129	97
115	128	97
113-114	127	96
112	126	96
111	125	95
110	124	94
109	123	94

P. E. Total	ICV	Percentil
108	122	93
106-107	121	92
105	120	90
104	119	89
103	118	88
102	117	87
101	116	86

P. E. Total	ICV	Percentil
100	115	85
99	114	83
98	113	81
97	113	80
96	112	79
95	111	77
94	110	75
93	109	73
92	108	70
91	107	68
90	106	66
89	105	64
88	105	63
87	104	61
86	103	59
85	102	55
84	101	53
83	101	52
82	100	50
81	99	48
80	98	45
79	97	42
78	97	41
77	96	39
76	95	36
75	94	34
74	93	32

P. E. Total	ICV	Percentil
73	92	30
72	91	27
71	90	26
70	90	25
69	89	23
67-68	88	20
66	86	18
65	85	15
64	84	14
63	83	13
62	82	12
61	82	11
60	81	10
59	80	9
58	79	8
57	78	7
56	77	6
55	76	6
54	75	5
52-53	74	4
51	73	3
50	72	3
49	71	2
47-48	70	2
35-46	65	1
8-34	58	0

ESCALA

KidsLife-Down



AUTORES

Laura E. Gómez
Miguel Á. Verdugo
M^a Mar Rodríguez
V́ctor B. Arias
Lucía Morán
Benito Arias
M^a Ángeles Alcedo
Asunción Monsalve
Yolanda Fontanil

2017



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 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 : Limitaciones motoras en extremidades superiores

Limitaciones motoras en extremidades inferiores

Disc. Sensorial: Auditiva/sordera Visual

Problemas de salud graves Epilepsia

Problemas de comportamiento Trastornos de la alimentación

Trastorno del espectro del autismo Trastornos del sueño

Trastorno del control de impulsos Trastornos del estado de ánimo

Otra (especifique):

Tipo de servicio al que la persona acude y es objeto de esta evaluación (marque las que procedan):

Vida independiente con apoyos Piso tutelado Centro residencial Centro de día

Educación Ordinaria Educación Especial Educación Combinada

Servicio de salud

FECHA DE APLICACIÓN:

(dd / mm / aaaa)

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: _____ | | | |

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: _____

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.

INCLUSIÓN SOCIAL

1	Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	Personas ajenas a su contexto de apoyos interaccionan con él/ella	N	A	F	S
4	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
5	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
6	Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos	N	A	F	S
7	Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos, scouts)	N	A	F	S
8	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
9	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Tiene oportunidades de conocer entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles, campamentos)	N	A	F	S
12	Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, gimnasio, campamentos urbanos, cafeterías, bibliotecas, centros cívicos, espacios jóvenes, conciertos, talleres)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEMS 1 y 3: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

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

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

AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	S
15	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)	N	A	F	S
16	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	N	A	F	S
18	Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias	N	A	F	S
19	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)	N	A	F	S
20	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas)	N	A	F	S
21	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno	N	A	F	S
22	En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	N	A	F	S
23	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
24	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S

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

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

BIENESTAR EMOCIONAL

25	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer	N	A	F	S
26	Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
32	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33	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
34	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabietas, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

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

Total

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

BIENESTAR FÍSICO

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

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

Total

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

BIENESTAR MATERIAL

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

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

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

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	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
63	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	S
64	Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)	N	A	F	S
65	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
66	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
67	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)	N	A	F	S
68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
69	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
70	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
71	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	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				

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

DESARROLLO PERSONAL

73	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)	N	A	F	S
74	Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, comidas, actividades, terapias, estimulación)	N	A	F	S
75	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
76	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva)	N	A	F	S
77	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
78	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
79	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación)	N	A	F	S
80	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	N	A	F	S
81	Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente	N	A	F	S
82	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
83	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	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					

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

RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
86	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
95	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas	N	A	F	S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	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)			
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	77-83	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

