

Colaboran:



Colección Herramientas 10/2016

**Escala
KidsLife**

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

Publicaciones del INICO



Escala KidsLife:
Evaluación de la calidad de
vida de niños y adolescentes
con discapacidad intelectual

Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual

Autores:

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

Publicaciones del INICO
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca, Salamanca, 2016

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 10/2016
(Distribución gratuita)

1ª Edición: 2016

Autores:

L. E. Gómez,
M. A. Alcedo
M. A. Verdugo
B. Arias
Y. Fontanil
V. B. Arias
A. Monsalve
L. Morán

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. 285-2016
ISBN: 978-84-608-9145-1

Imprime:
Imprenta KADMOS
Salamanca, 2016

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
FICHA TÉCNICA.....	11
1. DESCRIPCIÓN.....	13
1.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES	13
1.2. MATERIAL NECESARIO.....	14
2. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS.....	15
2.1. MUESTRA DE VALIDACIÓN	15
PERSONAS EVALUADAS	15
PERSONAS QUE RESPONDIERON LA ESCALA	17
2.2. VALIDEZ	18
EVIDENCIAS DE VALIDEZ BASADAS EN EL CONTENIDO.....	18
EVIDENCIAS DE VALIDEZ BASADAS EN LA ESTRUCTURA INTERNA DE LA ESCALA	25
EVIDENCIAS DE VALIDEZ CONVERGENTE Y DIVERGENTE.....	33
2.3. FIABILIDAD.....	35
3. NORMAS DE APLICACIÓN	37
3.1. INSTRUCCIONES GENERALES.....	37
3.2. CUMPLIMENTACIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	38
3.3. CUMPLIMENTACIÓN DE LA ESCALA.....	40
4. NORMAS DE CORRECCIÓN	43
4.1. OBTENCIÓN DE LAS PUNTUACIONES DIRECTAS.....	43

5. NORMAS DE INTERPRETACIÓN	45
5.1. OBTENCIÓN DE LAS PUNTUACIONES ESTÁNDAR	45
5.2. BAREMOS PARA LAS DIMENSIONES.....	48
5.3. OBTENCIÓN DE LA PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL	55
5.4. OBTENCIÓN DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA.....	58
5.5. PERFIL DE CALIDAD DE VIDA	70
6. USO DE LA INFORMACIÓN.....	71
6.1. MICROSISTEMA.....	71
6.2. MESOSISTEMA	72
6.3. MACROSISTEMA.....	72
AGRADECIMIENTOS	73
FINANCIACIÓN	73
EXPERTOS DEL ESTUDIO DELPHI.....	73
ASOCIACIONES, CENTROS Y ORGANISMOS PARTICIPANTES.....	74
REFERENCIAS.....	79
APÉNDICE A. CUADERNILLO DE LA ESCALA <i>KIDSLIFE</i> Y HOJA RESUMEN DE LAS PUNTUACIONES	83

INTRODUCCIÓN

Los cambios que han tenido lugar en los últimos años en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad han sido muy numerosos y de gran relevancia. De hecho, han supuesto un giro radical en la forma de entender los supuestos y los objetivos de los sistemas y planes de atención, evolucionando desde una concepción basada en la beneficencia (implementada en entornos segregados, institucionalizados y con énfasis en las limitaciones de las personas) a una concepción basada en los derechos, en la participación e inclusión en la vida de la comunidad y, sobre todo, con énfasis en la planificación de apoyos centrados en las personas.

Sin embargo, la implementación de estos enfoques no ha seguido el mismo ritmo para todas las personas con discapacidad. Los cambios se están produciendo en la actualidad gracias al esfuerzo de los agentes clave en las organizaciones y de sus constantes demandas a la comunidad científica sobre la necesidad de contar con instrumentos de evaluación, con suficientes evidencias de validez y fiabilidad, que les permitan contrastar con garantías la eficacia de sus intervenciones. Sin embargo, tales cambios se han restringido casi de forma exclusiva a aquellas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo durante la etapa adulta. Por ello, este instrumento se dirige a las primeras etapas del ciclo vital: infancia, adolescencia y juventud.

La información proporcionada por esta escala puede ser de gran utilidad en el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados. La escala proporciona puntuaciones estandarizadas y percentiles para ocho dimensiones

centrales de calidad de vida (bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos). Asimismo, permite ilustrar la información obtenida en un perfil de calidad de vida.

¿POR QUÉ EVALUAR CALIDAD DE VIDA?

La necesidad de la evaluación de la calidad de vida se ha convertido hoy en día en una cuestión de tal importancia y utilidad práctica para el desarrollo de buenas prácticas que, de conformidad con lo establecido en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se ha incluido como un criterio esencial en el proceso de acreditación para garantizar la calidad de los centros, servicios y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Resolución de 2 de diciembre de 2008, BOE de 17 de diciembre de 2008). En la mencionada resolución, en sus artículos segundo y tercero, se establecen requisitos y estándares de calidad en varios ámbitos, teniendo en cuenta el número de plazas, la intensidad en la prestación, la tipología de recursos y los servicios que deben ofrecer. Para documentarlo, se requiere a los centros, servicios y entidades que dispongan, entre otra, de documentación referida al usuario que recoja los objetivos, el plan de trabajo interdisciplinar, las intervenciones y la evaluación de los resultados en cuanto a mejora de su calidad de vida. De hecho, con la Ley de la Dependencia y los procesos de acreditación son, ya no recomendables, sino necesarios e indispensables los instrumentos que permitan la evaluación de la calidad de vida con suficientes garantías de validez y fiabilidad.

Del mismo modo, la norma española UNE 158101 (AENOR, 2008) establece los requisitos para la gestión de los servicios para la promoción de la autonomía personal. Según esta norma, debe existir un protocolo que incluya la valoración integral de cada persona usuaria. Para ello, los profesionales deben emplear escalas validadas, al menos sobre las actividades básicas de la vida diaria. El centro debe realizar una valoración inicial al ingreso de la persona y otra a

intervalos periódicos planificados, teniendo en cuenta los diferentes grados de dependencia. Finalmente, en su séptimo apartado, titulado 'Medición, análisis y mejora', establece que debe evaluarse el grado de satisfacción del cliente y verificarse el sistema de gestión del centro mediante un informe de análisis de indicadores.

En relación con estos aspectos, la Escala KidsLife puede ser de gran utilidad.

FICHA TÉCNICA

Nombre	KidsLife. Escala de evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual.
Autores	Laura E. Gómez, M ^a Ángeles Alcedo, Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias, Yolanda Fontanil, Víctor B. Arias, Asunción Monsalve y Lucía Morán.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002, 2012).
Ámbito de aplicación	Personas con discapacidad intelectual.
Edad de aplicación	De 4 a 21 años.
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 por rango de edad para cada subescala. Puntuaciones estándar ($M= 10$; $DT= 3$) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e Índice de Calidad de Vida ($M= 100$; $DT = 15$). Perfil con las ocho dimensiones de calidad de vida.
Material	Manual, cuadernillo y hoja de resumen de puntuaciones.

1. DESCRIPCIÓN

1.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES

¿QUÉ EVALÚA?

La Escala KidsLife evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual menores de 22 años. Consta de 96 ítems, con valoraciones que van desde 1 a 4, organizados en torno a ocho dimensiones de calidad de vida.

¿A QUIÉN SE PUEDE ADMINISTRAR?

Se trata de un heteroinforme sobre la calidad de vida de personas con: (a) discapacidad intelectual; (b) edades comprendidas entre 4 y 21 años, ambos inclusive; (c) que se encuentren en el ámbito educativo; y (d) reciban apoyos en alguna organización de servicios sociales, educativos o sanitarios.

¿QUIÉN LA CUMPLIMENTA?

Un observador externo que conozca bien a la persona (al menos desde hace seis meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Los respondientes más idóneos suelen ser profesionales, educadores, familiares y personas allegadas proveedoras de 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.

1.2. MATERIAL NECESARIO

1. *Manual*: incluye la información esencial sobre la escala, las propiedades psicométricas, las normas de aplicación, corrección e interpretación.

2. *Cuestionario*: contiene las ocho subescalas: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales.

3. *Hoja de resumen de las puntuaciones*: para registrar, convertir a puntuaciones estándar y percentiles, e ilustrar las puntuaciones de la persona evaluada.

2. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS

2.1. MUESTRA DE VALIDACIÓN

PERSONAS EVALUADAS

La muestra de validación está conformada por un total de 1.060 personas que recibían servicios y apoyos en 108 asociaciones y centros, procedentes de las 17 comunidades autónomas españolas. Los criterios de inclusión fueron: (a) tener discapacidad intelectual; (b) tener una edad igual o inferior a 21 años; y (c) estar recibiendo servicios o apoyos en alguna organización de tipo social o educativo. El único criterio de exclusión fue que la persona estuviera en el ámbito laboral y se encontrara fuera del sistema educativo.

Los 1.060 participantes tenían una edad media de 13.51 años ($DT= 5.04$). A pesar de que algo más de la mitad de los participantes eran chicos ($n= 681$; 64,2%), la distribución de la muestra género y edad se ajustó al modelo de equiprobabilidad ($\chi^2_{(17)}= 22.2$; $p= .178$) (Figura 1).

Los respondientes estimaron que la mayoría de los participantes tenía un nivel de discapacidad intelectual moderada (42.3%) o severa (31.4%), mientras que solo una cuarta parte de la muestra se distribuía en los niveles extremos (leve= 16.1%; profunda= 10.2%). La mayoría (71.4%) estaban escolarizados en colegios especiales, una quinta parte (21.4%) lo estaba en colegios ordinarios y el 7.2% en educación combinada.

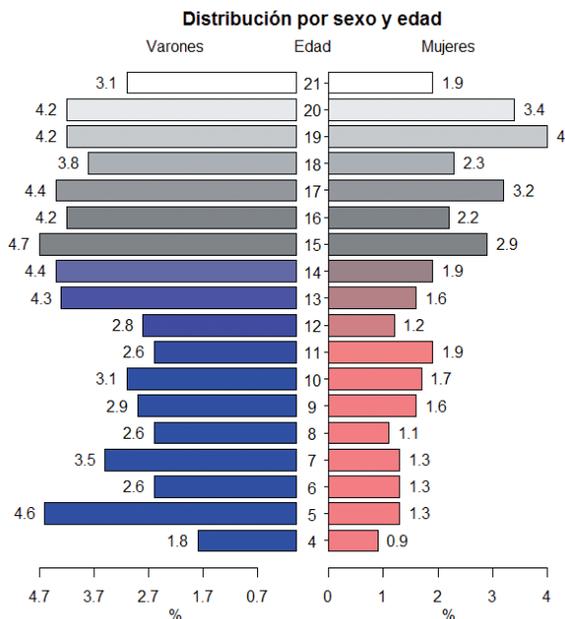
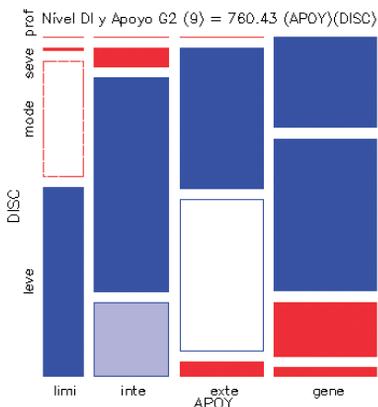


Figura 1. Distribución de los participantes en función del sexo y la edad.



Nota. DISC= nivel de discapacidad; mode= moderada; seve= severa; prof= profunda; APOY= nivel de apoyos requeridos; limi= limitados; inte= intermitentes; exte= extensos; gene= generalizados

Figura 2. Distribución de los participantes en función del nivel de discapacidad intelectual y el nivel de apoyos.

Además de la discapacidad intelectual, la mayor parte de los participantes mostraba alguna otra condición asociada. Una de cada cuatro personas tenía un trastorno del espectro del autismo (25.8%), y una quinta mostraba discapacidades físicas con limitaciones en las extremidades inferiores (20.2%). Fueron también condiciones bastante frecuentes el Síndrome de Down (17.7 %), las discapacidades físicas con limitaciones en las extremidades superiores (15.2%), la parálisis cerebral (14.3%), la epilepsia (13.8%), los problemas de comportamiento (12.8%) y las discapacidades visuales (13%). Los problemas de salud mental (9.8%) y de salud graves (9.8%), así como las discapacidades auditivas (5.5%) se presentaron con menor frecuencia.

PERSONAS QUE RESPONDIERON LA ESCALA

Las evaluaciones fueron llevadas a cabo por 551 respondientes que conocían a los participantes (al menos desde hacía seis meses) y tenían suficientes oportunidades para observarlos durante periodos prolongados de tiempo y en diversos contextos. La mayoría fueron mujeres (83.6%) con una edad media de 42.4 años ($DT= 8.5$). Los centros participantes en el estudio, procedentes de todo el país, fueron 108. De este modo, cada centro evaluó un número medio de aproximadamente 10 personas, mientras que cada profesional evaluó en torno a dos personas como media.

El rango de tiempo que los respondientes que completaron las escalas conocían a las personas evaluadas osciló de 6 meses a 21 años ($M= 6$; $DT= 5.1$). Casi todos ellos tenían contacto con la persona evaluada, al menos, varias veces a la semana (90.2%), mientras el resto lo tenía una vez a la semana (5.3%) o cada dos semanas (3%). Solo 16 respondientes (1.5%) manifestaron tener un contacto aproximado con la persona de una vez al mes.

2.2. VALIDEZ

EVIDENCIAS DE VALIDEZ BASADAS EN EL CONTENIDO

Modelo conceptual y de medida

La Escala KidsLife se ha desarrollado a partir del modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2012), que es el que más aceptación ha tenido en nuestro país y con el que las organizaciones a favor de las personas con discapacidad se encuentran más familiarizadas a la hora de desarrollar sus prácticas e intervenciones (Claes et al., 2012 a; Gómez et al., 2013; Schalock et al., 2011, 2014, 2016; van Loon et al., 2013). Además, este modelo de ocho dimensiones cuenta con una gran cantidad de evidencias empíricas acerca de su validez publicadas en los últimos años (Bonham et al., 2004; Carbó-Carreté et al., 2015; Claes et al., 2010; Gómez et al., 2011, 2015; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Simões et al., en prensa; van Loon et al., 2009; Verdugo et al., 2014; Wang et al., 2010).

Según este modelo, calidad de vida individual es entendida como un “estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional (Carbó-Carreté et al., 2015; Gómez et al., 2011, 2015; Simões et al., en prensa; Wang et al., 2010); (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos (Balboni et al., 2013; Claes et al., 2010, 2012 a; Hartley y MacLean, 2006; Verdugo et al., 2014); y (d) está influenciada por factores personales y ambientales (Claes et al., 2012 b; Gómez et al., 2016).

A continuación se presenta una breve definición de cada una de las ocho dimensiones del modelo, así como los indicadores centrales utilizados en la Escala KidsLife para definir operativamente las dimensiones.

DEFINICIÓN

INDICADORES

INCLUSIÓN SOCIAL	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.	'Integración', 'Participación' y 'Apoyos'.
AUTO-DETERMINACIÓN	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	'Autonomía', 'Metas', 'Opiniones' y 'Preferencias Personales'.
BIENESTAR EMOCIONAL	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	'Satisfacción con la vida', 'Autoconcepto', 'Afectividad y emociones', 'Estabilidad' y 'Salud mental'.
BIENESTAR FÍSICO	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	'Descanso, sueño', 'Higiene', 'Alimentación', 'Atención sanitaria' y 'Salud física'.
BIENESTAR MATERIAL	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y servicios adecuados.	'Vivienda', 'Nuevas tecnologías y ayudas técnicas', 'Bienes materiales' y 'Servicios'.
DERECHOS	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.	'Ejercicio de derechos', 'Intimidad', 'Confidencialidad', 'Respeto' y 'Conocimientos de derechos'.
DESARROLLO PERSONAL	La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	'Resolución de problemas', 'Actividades de la vida diaria' y 'Enseñanza/aprendizaje'.
RELACIONES INTERPERSONALES	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros).	'Comunicación', 'Relaciones familiares', 'Amigos', 'Compañeros' y 'Sociedad'.

Estudio Delphi

La escala se desarrolló por medio de un estudio Delphi que, además de permitir la construcción de un banco de 156 ítems relevantes para evaluar las ocho dimensiones de calidad de vida en niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual, permitió obtener evidencias de validez de contenido sobre el instrumento.

Para ello, el primer paso consistió en identificar indicadores centrales para cada una de las ocho dimensiones propuestas en el modelo. A continuación, se seleccionaron ítems potenciales para evaluar cada uno de los indicadores centrales que las componían. Principalmente, se seleccionaron ítems de los estudios de Petry, Maes y Vlaskamp (2007, 2009) y de la Escala San Martín (Gómez et al., 2015; Verdugo et al., 2014). De este modo, se creó un banco inicial formado por 200 ítems (i.e., 25 por dimensión), que constituyeron el punto de partida del estudio Delphi.

El estudio Delphi constó de tres rondas en las que participaron 14 expertos en el concepto de calidad de vida y en personas con discapacidad intelectual y múltiple en las etapas de la infancia y la adolescencia. El 28.6% ($n= 4$) eran expertos en el ámbito práctico –porque trabajan o han trabajado de forma regular (al menos tres días por semana) en atención directa (e.g., personal de atención directa, terapeutas, psicólogos)–, en el ámbito teórico –involucrados activamente en la investigación– y en el ámbito de la experiencia –ya que tenían o habían tenido contacto con personas con discapacidades significativas fuera del ámbito laboral (p. ej., padres/madres, asistentes personales, tíos/as, amigos/as, tutores legales). El 71.4% ($n= 10$) tenían experiencia en ámbito teórico y práctico, pero no en el personal.

El estudio Delphi se llevó a cabo a través de tres rondas, en las que se garantizó el anonimato de los expertos. En resumen, su tarea consistió en evaluar la idoneidad, importancia, sensibilidad y observabilidad de los 200 ítems en una escala de 1 a 4, siendo 1 que el ítem era escasamente idóneo, importante, sensible u observable, mientras 4 significaba que el ítem era muy idóneo, importante,

sensible u observable. Se utilizaron dos criterios para considerar los ítems válidos y retenerlos en la escala piloto: (a) mostrar una media ≥ 3 y una desviación típica < 1 en los cuatro criterios; y (b) alcanzar un porcentaje de acuerdo entre los jueces superior al 80%. Además, los expertos pudieron proponer nuevos ítems e indicadores para cada una de las ocho dimensiones que no estuvieran ya contemplados en el banco inicial.

Con el objetivo de llegar a un consenso acerca de la adecuación o inadecuación de los ítems, se les proporcionó retroalimentación en cada ronda acerca de las opiniones del resto de los participantes y se fomentó la discusión, de tal modo que podían proporcionar argumentos con el fin de convencer a otros expertos y de adoptar acuerdos. Así, algunos ítems fueron reformulados con objeto de precisar y clarificar su contenido, otros fueron fusionados, se propusieron nuevos ítems y algunos fueron reorganizados en dimensiones diferentes a las que el equipo de investigación los había adscrito en un principio.

De este modo, se elaboró un banco formado por 167 ítems, entre los cuales el equipo de investigación seleccionó 156, de modo que cada dimensión de calidad de vida estuviera representada por 20 ítems, con la única excepción de la dimensión inclusión social, que quedó conformada por 16 (todos los ítems que resultaron válidos para esta dimensión tras el estudio Delphi). Tales ítems compusieron la versión piloto de la escala, cuyas propiedades psicométricas se sometieron a prueba tras su aplicación a una amplia muestra de personas.

Una descripción más detallada sobre el proceso de construcción de la escala puede encontrarse en Gómez et al. (2014).

Eliminación de los ítems menos fiables

La fiabilidad de los ítems se examinó mediante el cálculo de los Índices de Homogeneidad Corregida (IHC) de los ítems organizados por dimensiones. Puesto que el objetivo consistía en reducir la escala ($N= 156$ ítems) a un número de ítems adecuado y suficiente

por dimensión, que garantizara la correcta evaluación de las ocho dimensiones y los indicadores centrales que las conforman con el mínimo número de ítems posible, se estableció 12 como número idóneo de ítems a retener en cada una de las ocho dimensiones ($N= 96$).

El primer paso consistió en realizar una eliminación de ítems basada en los índices de homogeneidad corregida (*IHC*) de los ítems. El rango de valores osciló entre $-.26$ y $.74$. La dimensión con mayores *IHC* fue desarrollo personal ($M= .55$), mientras que los índices más bajos se encontraron en derechos ($M= .39$). Para la retención de un ítem en la escala final se estableció un *IHC* $> .30$. Fueron 12 los ítems eliminados por no superar este criterio. A continuación se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio (análisis paralelo) por dimensiones. De nuevo, desarrollo personal fue la dimensión con las saturaciones más altas ($M= .73$) y derechos la que presentó las más bajas ($M= .63$). Los valores oscilaron entre $.36$ y $.88$. Todas las saturaciones superaron el valor $.30$, por lo que ningún ítem fue eliminado por este motivo.

El segundo y tercer paso en la eliminación consistieron en combinar los resultados del análisis factorial exploratorio (por obtener las saturaciones más pequeñas se eliminaron ocho ítems) junto con los *IHC* dentro de cada dimensión (por obtener los *IHC* más pequeños se eliminaron 19 ítems).

Finalmente, en el cuarto paso, 21 ítems fueron eliminados entre los restantes por su contenido (para evitar redundancias). Así, en cada dimensión se fueron eliminando ítems combinando los mencionados criterios hasta llegar a 12 ítems en cada una de ellas (Tabla 1).

Tabla 1. Ítems eliminados en la versión definitiva de la escala.

	Paso 1	Paso 2	Paso 3	Paso 4
	<i>IHC < .30</i>	<i>Saturac. + pequeñas</i>	<i>IHC + pequeños</i>	<i>Contenido</i>
IS	i003	---	---	i009, i012, i013
AU	---	i018, i034	i017, i023, i029	i024, i025, i026
BE	i037, i046	i044, i47, i55	i040, i048, i049	---
BF	i060, i069, i070	---	i057, i066, i76	i072, i074
BM	---	---	i079, i084, i089, i090	i078, i085, i087, i096
DE	i100, i108, i111, i113	---	i099	i098, i102, i105
DP	i127, i131	i117, i118, i134	i128	i126, i129
RI	---	---	i138, i142, i143, i156	i139, i146, i152, i155
N ítems	12	8	19	21

Nota. IS= inclusión social; AU= autodeterminación; BE= bienestar emocional; BF= bienestar físico; BM= bienestar material; DE= derechos; DP= desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales.

Concordancia entre los jueces del estudio Delphi

Con objeto de abundar en las evidencias de validez basadas en el contenido, se analizó la concordancia entre los 14 expertos para los 96 ítems que conformaron la escala final: 12 ítems en cada una de las ocho dimensiones y para los cinco criterios evaluados (i.e., idoneidad, importancia, sensibilidad y observabilidad).

Los coeficientes de concordancia calculados para los cinco criterios por cada dimensión fueron los coeficientes de concordancia absolutos (BN) de Bangdiwala (1987), ponderados (B_N^W), de fiabilidad I_r y S de Bennet. Estos coeficientes oscilan entre '0' (acuerdo nulo) y '1' (acuerdo total) y suelen considerarse adecuados cuando son superiores a .40.

Los coeficientes originales (BN) tienen en cuenta solamente los acuerdos absolutos (i.e., los dos jueces asignan la misma puntuación al ítem), mientras que la versión ponderada (B_N^W) permite conocer los acuerdos parciales (i.e., los jueces proporcionan puntuaciones en mayor o menor medida alejadas de la diagonal, que contabiliza los acuerdos puros). Por su parte, I_r asume que hay un cierto nivel de acuerdo de la población y que se necesita un enfoque estadístico paramétrico para su estimación, mientras S de Bennet provee una medida de la fiabilidad interjueces basada en el porcentaje esperado de acuerdo ajustado al número de categorías utilizadas.

Los criterios de importancia y dificultad presentaron el mayor y menor nivel de acuerdo, respectivamente. Las estimaciones más altas de acuerdo se obtuvieron en el coeficiente B_N^W y las más bajas en S de Bennett. El mayor acuerdo interjueces se obtuvo en los ítems pertenecientes a la dimensión bienestar físico ($M = .62$), seguida de la dimensión derechos ($M = .62$). El menor acuerdo interjueces se halló en los ítems de la dimensión de desarrollo personal ($M = .51$), seguida de la dimensión de relaciones interpersonales ($M = .54$). A partir de los resultados observados, podemos concluir que, en términos generales, existió un alto grado de acuerdo entre los jueces con respecto a la adecuación de los ítems de las distintas dimensiones, pues fueron considerados idóneos (*media* $B_N^W = .89$), importantes (*media* $B_N^W = .90$), observables (*media* $B_N^W = .91$), sensibles (*media* $B_N^W = .88$) y con un grado de dificultad adecuado para el colectivo al que se dirige la escala (*media* $B_N^W = .65$).

Con respecto a las evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) para comprobar el ajuste del modelo de ocho dimensiones a los datos se llevó a cabo utilizando DWLS como método de estimación sobre la matriz de varianzas-covarianzas asintóticas. LISREL 9.3 y R 3.2.2 fueron los software de análisis utilizados.

Dado el alto número de ítems que incluyen cada una de las dimensiones, se formaron para cada una tres parcels compuestos por cuatro ítems en función del valor de la asimetría (se asignó al primer parcel el ítem con mayor asimetría positiva y el ítem con mayor asimetría negativa, al segundo parcel el segundo ítem con mayor asimetría positiva y el segundo ítem con mayor asimetría negativa, y así sucesivamente) (Tabla 2).

Tabla 2. Conformación de los parcels.

	Parcel	Ítem	Asimetría
Inclusión social (IS)	is_p1	is07 Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	0.07
		is08 Participa en actividades inclusivas que le interesan	0.23
		is13 Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	0.28
		is14 Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (e.g., hogar, entornos comunitarios, centro educativo, centro de salud)	-0.43
	is_p2	is01 Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos	-0.04
		is10 Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	0.13
		is15 Participa en celebraciones familiares	-1.06
		is16 Participa en grupos naturales de su comunidad	0.86
	is_p3	is02 Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	-0.81
		is04 Realiza actividades de ocio con personas de su edad	0.07
		is05 Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive	0.19
		is06 Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos	0.43

	Parcel	Ítem	Asimetría
Autodeterminación (AU)	au_p1	au19 Elige cómo pasar su tiempo libre	0.12
		au20 Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	-0.04
		au28 En el centro se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias	-0.68
		au33 Elige con quién pasar su tiempo libre	0.16
		au30 Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	1.01
	au_p2	au32 Rechaza aquello que le desagrada mediante gestos, sonidos o palabras	-1.06
		au35 Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	-0.14
		au36 En el centro se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios	-0.02
	au_p3	au21 Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud	0.01
		au22 Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	-0.12
		au27 Decora la habitación a su gusto	0.56
		au31 Solicita atención de otras personas cuando lo necesita	-1.06
Bienestar emocional (BE)	be_p1	be45 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	-1.30
		be51 Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	-0.73
		be53 Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis	-1.07
		be54 Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	-0.98
		be39 Recibe elogios y cumplidos cuando realiza algo bien	-2.08
	be_p2	be43 Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional	-1.02
		be52 Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	-0.58
		be56 Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	-1.18
	be_p3	be38 En el centro se le proporcionan cariño, afecto y contacto físico apropiados cuando los necesita	-1.47
		be41 Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible	-1.00
		be42 Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional	-1.08
		be50 Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos	-0.60

	Parcel	Ítem	Asimetría
Bienestar físico (BF)	bf_p1	bf58 Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	-1.23
		bf61 Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas	-1.45
		bf68 Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma periódica	-2.06
		bf73 Tiene un plan de salud preventiva	-1.57
	bf_p2	bf65 Recibe apoyos que le garantizan un adecuado confort postural	-1.95
		bf67 Tiene una adecuada higiene e imagen personal	-1.56
		bf71 Recibe apoyos específicos cuando quiere cambiar algún aspecto de su apariencia	-0.33
		bf75 Recibe atención inmediata cuando se encuentra mal	-2.56
	bf_p3	bf59 Recibe los apoyos de los profesionales sanitarios que necesita	-2.07
		bf62 Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales	-1.53
		bf63 Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	-1.66
		bf64 Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	-0.89
Bienestar material (BM)	bm_p1	bm82 Dispone de los bienes materiales que necesita	-1.18
		bm83 Le gustan las cosas que tiene	-1.05
		bm91 Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía	-1.76
		bm94 Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	-1.45
	bm_p2	bm77 Las ayudas técnicas que necesita han sido adaptadas de forma individual	-2.62
		bm81 Cuenta con sus propios materiales para entretenerse	-1.42
		bm86 El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	-1.68
		bm92 Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (e.g., pantallas digitales, tabletas, etc.)	-0.63
	bm_p3	bm80 Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	-1.62
		bm88 Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	-0.72
		bm93 En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	-1.20
		bm95 Tiene libre acceso a su dormitorio, baño y otros lugares en los que transcurren sus rutinas diarias	-1.86

	Parcel	Ítem	Asimetría	
Derechos (DE)	de_p1	de103 Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto	-1.69	
		de104 Se respetan y se defienden sus derechos	-2.23	
		de115 Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	-0.80	
		de116 Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	-0.36	
	de_p2	de101 Se toman medidas específicas para respetar su privacidad	-1.61	
		de106 En su entorno es tratado/a con respeto	-2.14	
		de109 Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	-0.03	
		de110 Se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesite	-3.40	
	de_p3	de107 Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	-1.73	
		de112 Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales	-2.91	
		de114 Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	-0.23	
		de97 Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	-1.23	
	Desarrollo personal (DP)	dp_p1	dp124 Tiene oportunidades para demostrar sus habilidades	-0.52
			dp125 Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades	-0.87
			dp133 Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	-0.68
dp136 Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos			-1.03	
dp_p2		dp120 Se le enseñan actividades de la vida diaria	-1.73	
		dp121 Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria	-0.42	
		dp123 Se le proporcionan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas	-0.94	
dp_p3		dp135 Se priorizan actividades que favorecen su independencia	-0.82	
		dp119 Aprende cosas que le hacen ser más independiente	-0.89	
		dp122 Las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades	-0.76	
		dp130 Se estimula su desarrollo en distintas áreas	-1.14	
		dp132 Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	-0.47	

	Parcel	Ítem	Asimetría
Relaciones interpersonales (RI)	ri_p1	ri137 En el centro se diseñan actividades que facilitan las interacciones personales entre compañeros/as	-1.05
		ri144 Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	-1.37
		ri150 Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	-0.19
		ri153 Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	-0.66
	ri_p2	ri140 Tiene oportunidades para estar a solas con sus amistades y personas conocidas	0.05
		ri145 Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información	-1.65
		ri148 Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones	-1.00
		ri151 Se comprueba de forma sistemática el significado de sus gestos, sonidos y conductas	-1.07
	ri_p3	ri141 Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	0.05
		ri147 Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	-1.05
		ri149 Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	-1.45
		ri154 Tiene relación con compañeros/as de su edad en el centro educativo	-0.97

Para avalar la unidimensionalidad de los parcels se utilizaron tres estrategias: (a) examen de la matriz de correlaciones entre los ítems (Figura 3); (b) comparación de la proporción de varianza explicada por los dos primeros factores, obtenidos mediante un análisis factorial exploratorio por el método de componentes principales y rotación PROMAX; y (c) razón entre los valores propios 1 y 2.

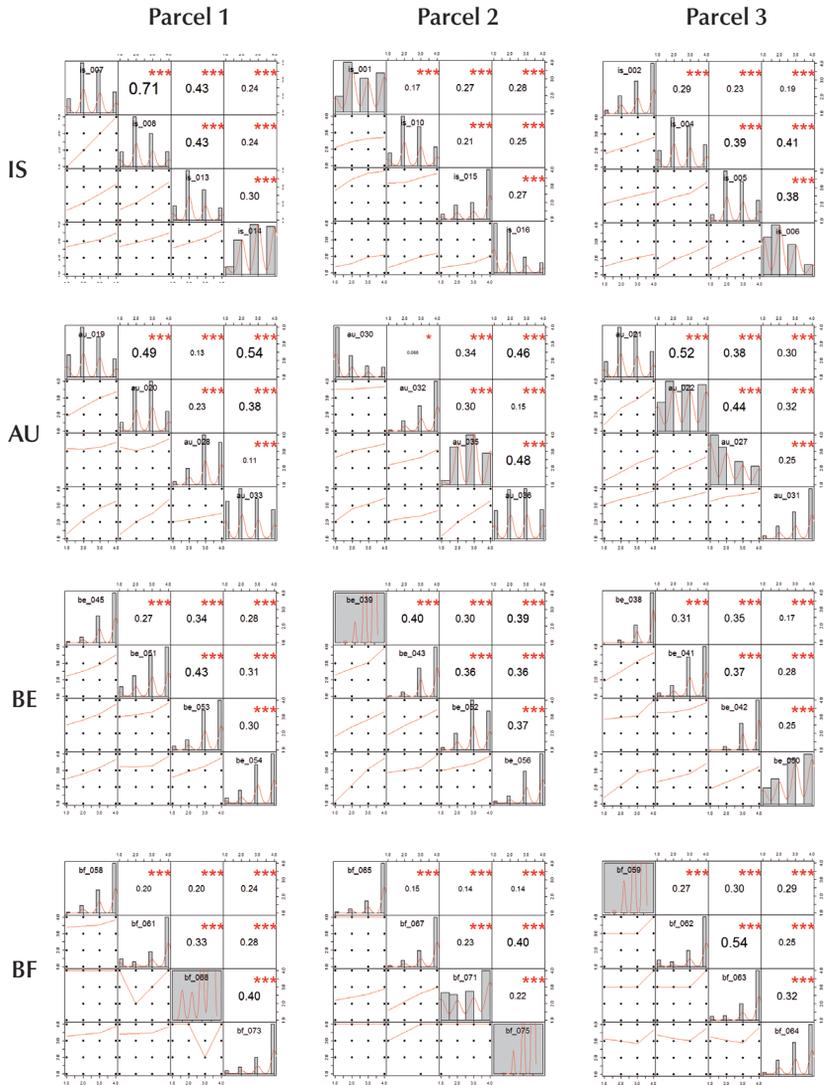


Figura 3. Correlaciones entre los ítems por parcelas.

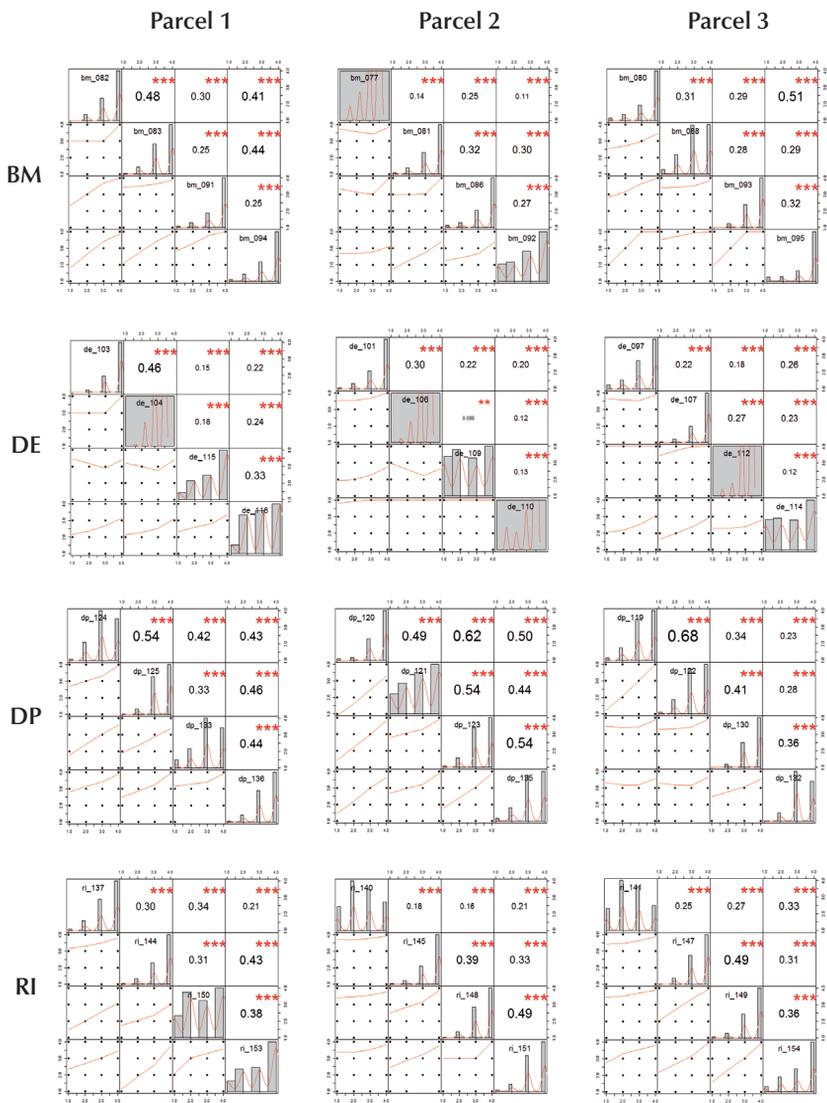


Figura 3. Correlaciones entre los ítems por parcels (continuación).

El AFC sobre los 24 parcels, al someter a prueba el ajuste del modelo de ocho dimensiones correlacionadas entre sí de Schalock y Verdugo (2002, 2012), dio lugar a los siguientes índices de ajuste, que indicaron la adecuación del modelo a los datos (Figura 4): $S-B \chi^2= 1056.30$; $p=.00$; $RMSEA= .06$; $CFI= .99$; $TLI= .98$; $SRMR= .04$. Las correlaciones entre las ocho dimensiones se presentan en la Tabla 3.

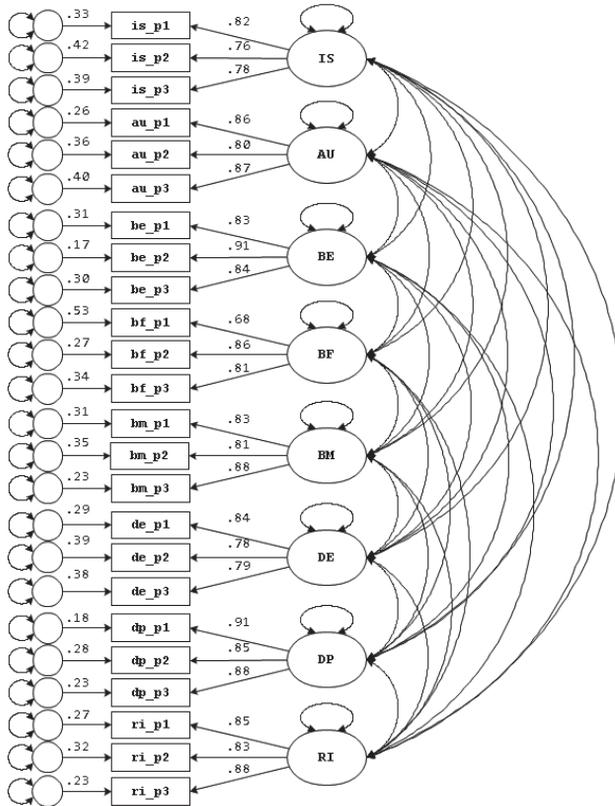


Figura 4. Solución factorial estandarizada del modelo de ocho dimensiones intercorrelacionadas.

Tabla 3. Correlaciones entre las ocho dimensiones.

	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP
AU	.53						
BE	.43	.62					
BF	.50	.39	.57				
BM	.52	.61	.60	.71			
DE	.52	.61	.66	.66	.77		
DP	.51	.66	.70	.48	.70	.72	
RI	.57	.72	.71	.53	.71	.77	.81

Nota. IS= inclusión social; AU= autodeterminación; BE= bienestar emocional; BF= bienestar físico; BM= bienestar material; DE= derechos; DP= desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales.

EVIDENCIAS DE VALIDEZ CONVERGENTE Y DIVERGENTE

Las evidencias de validez convergente vienen dadas por la magnitud, direccionalidad y significación estadística de los coeficientes estandarizados (en todos los casos son superiores a .70, positivos y significativos con $p < .01$). La fiabilidad compuesta, por su parte, supera en las ocho dimensiones el umbral de .70 y, asimismo, la varianza media extractada supera el valor de .50 en todas ellas, lo que abunda en las evidencias de validez convergente de la escala (Tabla 4).

Las evidencias de validez discriminante o grado en que un constructo es diferente de otros vienen dadas por el hecho de que los valores de la varianza media extractada (*VME*) en cada dimensión son superiores a los cuadrados de las correlaciones entre las dimensiones. Como se puede observar en la Tabla 5, los valores *VME* (en la diagonal) son superiores a todos los de la misma fila y columna.

Una descripción más detallada sobre el proceso de validación con AFC puede encontrarse en Gómez et al. (2016).

Tabla 4. Fiabilidad compuesta y varianza media extractada.

	Fiabilidad Compuesta	Varianza Media Extractada
Inclusión social	.83	.62
Autodeterminación	.85	.66
Bienestar emocional	.90	.74
Bienestar físico	.83	.62
Bienestar material	.88	.70
Derechos	.85	.65
Desarrollo personal	.91	.77
Relaciones interpersonales	.89	.73
Total	.98	.69

Tabla 5. Varianza media extractada (diagonal) y cuadrados de las correlaciones entre las dimensiones.

	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
IS	.62							
AU	.28	.66						
BE	.19	.38	.74					
BF	.25	.15	.33	.62				
BM	.27	.37	.36	.50	.70			
DE	.27	.37	.44	.44	.59	.65		
DP	.26	.44	.49	.23	.49	.52	.77	
RI	.33	.52	.50	.28	.50	.59	.66	.73

Nota. IS= inclusión social; AU= autodeterminación; BE= bienestar emocional; BF= bienestar físico; BM= bienestar material; DE= derechos; DP= desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales.

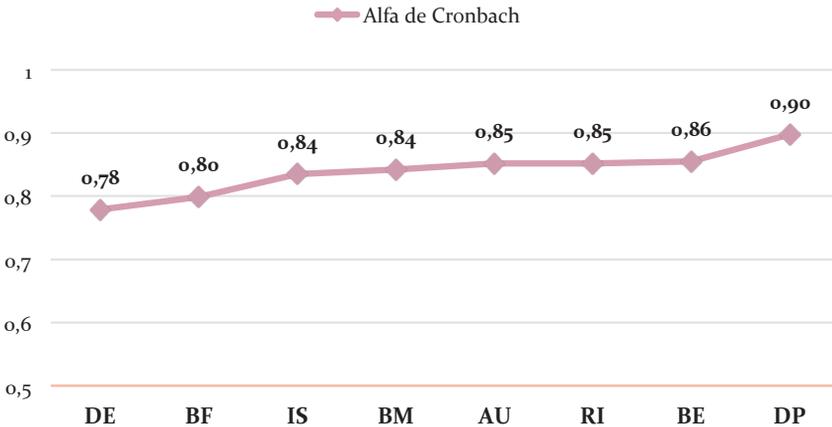
2.3. FIABILIDAD

CONSISTENCIA INTERNA

La escala quedó reducida así a un total de 96 ítems, que fueron sometidos de nuevo a un análisis de fiabilidad por subescalas:

(a) Las correlaciones policóricas oscilaron entre .08 y .84, todas fueron positivas y moderadamente altas, si bien las más bajas se encontraron en las dimensiones derechos (.08) y autodeterminación (.14), mientras las más altas se observaron en bienestar emocional (.84) y desarrollo personal (.75).

(b) En los coeficientes alfa de Cronbach, la escala total obtuvo un coeficiente de .96, mientras las dimensiones oscilaron entre .80 (bienestar físico) y .90 (desarrollo personal) (Figura 4).



Nota. IS= inclusión social; AU= autodeterminación; BE= bienestar emocional; BF= bienestar físico; BM= bienestar material; DE= derechos; DP= desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales.

Figura 4. Consistencia interna (alfa de Cronbach) de las subescalas.

3. NORMAS DE APLICACIÓN

3.1. INSTRUCCIONES GENERALES

La Escala KidsLife está diseñada como un informe realizado por otras personas; es decir, no se trata de un cuestionario autoaplicado. Las instrucciones de cumplimentación aparecen en la propia escala.

No tiene tiempo limitado, si bien su administración puede llevar aproximadamente 30 minutos, dependiendo del grado de conocimiento por parte del respondiente tanto de la persona evaluada como del marco conceptual de calidad de vida utilizado en el instrumento. Es importante contestar a todos los ítems, sin dejar ninguno en blanco y teniendo en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas.

Puesto que el instrumento está diseñado para recoger información que sirva de guía a los profesionales y servicios que proporcionan apoyos para el desarrollo de planificaciones individualizadas centradas en la persona, se recomienda pensar sobre el centro o servicio en concreto que se desee evaluar.

¿De qué partes se compone?

1. Una **presentación** en la que se recuerdan las características esenciales de la escala, la población diana y los posibles respondientes.
2. Tres apartados de **datos sociodemográficos** sobre: (a) la persona evaluada; (2) el informador principal; y (3) la organización.
3. Las **ocho subescalas de calidad de vida** con los 96 ítems con un formato de respuesta de frecuencia con cuatro opciones.

3.2. CUMPLIMENTACIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Se refiere a los datos de la persona con discapacidad intelectual cuya calidad de vida se quiere evaluar. Sobre ella, pueden recogerse los datos que se enumeran a continuación:

1. *Nombre y apellidos.* En el caso de querer garantizar la confidencialidad de los datos, también puede registrarse aquí el código de identificación deseado.
2. *Fecha de nacimiento.* Indicando día, mes y año (dd/mm/aaaa).
3. *Nivel de discapacidad intelectual, nivel de necesidades de apoyo y nivel de dependencia reconocido.*
4. *Porcentaje de discapacidad y año de expedición del certificado.*
5. *Otras condiciones de la persona evaluada.* Si la persona evaluada, además de discapacidad intelectual, tiene otros diagnósticos, marque las opciones que procedan (se pueden marcar varias casillas).
6. *Tipo de residencia y centros a los que acude.*
7. *Tipo de escolarización.*

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

El informador principal es quien debe completar la escala. Un informador adecuado podría ser un profesional, un familiar o una persona próxima que conozca bien a la persona evaluada, desde hace al menos 6 meses, y que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos y durante periodos prolongados de tiempo.

En esta sección se recogen, además de la fecha de aplicación de la escala a la persona evaluada (dd/mm/aaaa), los datos que se detallan a continuación.

1. *Nombre y apellidos.* En el caso de querer garantizar la confidencialidad de los datos, también puede registrarse aquí el código de identificación deseado.
2. *Relación con la persona evaluada.* Se debe marcar la opción que mejor describa su relación con la persona evaluada (p. ej., padre o madre, psicólogo/a, maestro/a). En caso de que ninguna de las opciones señaladas en el cuestionario describa la relación, se puede señalar 'Otra' y especificarla.
3. *Conozco a la persona desde hace.* Se recomienda indicar los años y meses que hace que se conoce a la persona cuya calidad de vida se va a evaluar. Por ejemplo, "2" años y "10" meses; "0" años y "9" meses; "20" años y "0" meses.
4. *Frecuencia del contacto con la persona evaluada.* Se recomienda marcar la opción que mejor describa la frecuencia de contacto que se mantiene con la persona sobre la que se está informando.
5. *Para completar la escala he necesitado consultar a.* En esta casilla se pueden registrar a todas aquellas personas que haya necesitado consultar para completar las ocho subescalas (no los datos sociodemográficos que preceden a la escala). Otro informador podría ser un profesional, un familiar o una persona próxima. Se considera normal recurrir hasta a tres informadores para completar la escala.

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

En esta sección se recogen los datos relacionados con la organización o centro en el que la persona evaluada está recibiendo apoyos y sobre el que la evaluación se va a centrar (en aquellos ítems en los que se hace referencia al "centro"). Concretamente, se pueden registrar el nombre completo y el acrónimo (si lo hubiere) de la organización, así como el nombre del servicio o centro específico (si lo hubiere) dentro de la organización.

3.3. CUMPLIMENTACIÓN DE LA ESCALA

La escala se organiza en torno a ocho subescalas que se corresponden con las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. Los 96 ítems que la conforman están enunciados en tercera persona para ser respondidos con una escala de frecuencia de cuatro opciones: nunca, a veces, frecuentemente y siempre.

Debe marcarse siempre la opción que mejor describa a la persona, teniendo en cuenta que no existen respuestas correctas ni incorrectas y que deben describir fielmente la realidad de la persona, pues el objetivo consiste en identificar sus verdaderas necesidades y fortalezas. Debe evitarse dejar ítems en blanco y, para ello, se recomienda preguntar a otras personas en el caso de no disponer de la información necesaria para responder a las distintas cuestiones.

OPCIONES DE RESPUESTA



Debe seleccionarse '*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.

14 Elige cómo pasar su tiempo libre

N A F S

Debe seleccionarse '*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.

Debe seleccionarse '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.

Debe seleccionarse '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 cómo pasar su tiempo libre todos los días (aunque haya alguna ocasión excepcional en la que no haya elegido).

En el caso de acciones que no se llevan a cabo todos los días, utilice criterios proporcionales pensando en unidades de medida mayores (por ejemplo, mensual o anual).

4. NORMAS DE CORRECCIÓN

4.1. OBTENCIÓN DE LAS PUNTUACIONES DIRECTAS

Una vez respondidos los 96 ítems que conforman la Escala Kids-Life, puede calcular las puntuaciones directas relativas a cada una de las ocho dimensiones. Para ello, siga los siguientes pasos:

1. **Cuente** el número de respuestas “nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre”. Anote el número total para cada respuesta en la casilla correspondiente (recuadro rosa situado debajo de la subescala).
2. A continuación **multiplique** el número de respuestas “nunca” por 1, el número de respuestas “a veces” por 2, el número de respuestas “frecuentemente” por 3 y el número de respuestas “siempre” por 4. Anote los resultados de tales multiplicaciones en las casillas correspondientes.
3. Sume los cuatro resultados de las multiplicaciones anteriores en la casilla amarilla “Total”.

Puede encontrar un ejemplo sobre la obtención de las puntuaciones totales a continuación. Tenga en cuenta que las puntuaciones para cada una de las categorías de respuesta pueden oscilar entre 0 y 12, que la suma del número de respuestas en cada categoría debe ser igual a 12 y que la suma de las cuatro multiplicaciones (i.e., la puntuación total) puede ser un número comprendido entre 12 y 48.

INCLUSIÓN SOCIAL

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

MATIZACIONES:

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

Nunca	1	x	5	=	5
A veces	2	x	4	=	8
Frecuentemente	3	x	2	=	6
Siempre	4	x	1	=	4
Total					23

5. NORMAS DE INTERPRETACIÓN

5.1. OBTENCIÓN DE LAS PUNTUACIONES ESTÁNDAR

Calculadas las puntuaciones directas totales para cada una de las ocho dimensiones, anótelas en el cuadro resumen de puntuaciones que se encuentra al final de la Escala KidsLife (Apéndice A), en la columna “Puntuaciones Directas” (casillas coloreadas en gris).

RESUMEN DE PUNTUACIONES

<ol style="list-style-type: none"> 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	23		
AUTODETERMINACIÓN	15		
BIENESTAR EMOCIONAL	40		
BIENESTAR FÍSICO	44		
BIENESTAR MATERIAL	42		
DERECHOS	29		
DESARROLLO PERSONAL	12		
RELACIONES INTERPERSONALES	31		
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

Las puntuaciones directas totales de cada dimensión se transforman en puntuaciones estándar mediante los seis baremos que se presentan en el apartado 5.2. Existen diferentes baremos para distintos rangos de edad: 4-6 años (Baremo A), 7-9 años (Baremo B), 10-12 años (Baremo C), 13-15 años (Baremo D), 16-18 años (Baremo E) y 19-21 años (Baremo F).

Para ello, localice en la tabla correspondiente, en función de la edad de la persona evaluada, la puntuación estándar y el percentil de la puntuación directa total para cada una de las dimensiones. Anote los resultados obtenidos en la columna “Puntuaciones Estándar” (casillas coloreadas en verde) del cuadro “Resumen de Puntuaciones”, tal y como se ejemplifica a continuación.

Para la interpretación de las puntuaciones estándar, debe tener en cuenta que tienen una distribución con media igual a 10 y desviación típica igual a 3. Puntuaciones estándar altas denotan una mayor calidad de vida.

Así, por ejemplo, si queremos transformar las puntuaciones directas obtenidas por una niña de 6 años, buscaremos tales puntuaciones en las casillas grises y sus correspondientes puntuaciones estándar en la columna rosa (izquierda) y percentiles en la columna azul (derecha) para las ocho dimensiones en el Baremo A. En el caso de la dimensión bienestar físico (BF), a la puntuación directa total de 44, le correspondería una puntuación estándar igual a 12 y un percentil 75.

Baremo A: 4-6 años

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

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	23	6	9
AUTODETERMINACIÓN	15	3	1
BIENESTAR EMOCIONAL	40	10	50
BIENESTAR FÍSICO	44	12	75
BIENESTAR MATERIAL	42	10	50
DERECHOS	29	2	< 1
DESARROLLO PERSONAL	12	1	< 1
RELACIONES INTERPERSONALES	31	6	9

Puntuación Estándar Total (suma)

Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)

Percentil del Índice de Calidad de Vida

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	23	6	9
AUTODETERMINACIÓN	15	3	1
BIENESTAR EMOCIONAL	40	10	50
BIENESTAR FÍSICO	44	12	75
BIENESTAR MATERIAL	42	10	50
DERECHOS	29	2	< 1
DESARROLLO PERSONAL	12	1	< 1
RELACIONES INTERPERSONALES	31	6	9
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

5.2. BAREMOS PARA LAS DIMENSIONES

A continuación se presentan las seis 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: 4-6 años (Baremo A), 7-9 años (Baremo B), 10-12 años (Baremo C), 13-15 años (Baremo D), 16-18 años (Baremo E) y 19-21 años (Baremo F).

Baremo A: 4-6 años

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

Baremo B: 7-9 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	42						48	95
14	43-44	39-41	47-48			47-48	48	46-47	91
13	40-42	37-38	46	47-48	47-48	46	46-47	44-45	84
12	38-39	34-36	44-45	46	45-46	44-45	44-45	42-43	75
11	36-37	32-33	42-43	44-45	43-44	42-43	42-43	40-41	63
10	33-35	30-31	40-41	43	41-42	40-41	40-41	38-39	50
9	31-32	28-29	39	41-42	40	39	38-39	36-37	37
8	29-30	26-27	37-38	40	38-39	37-38	36-37	34-35	25
7	27-28	24-25	35-36	38-39	36-37	35-36	34-35	32-33	16
6	24-26	22-23	33-34	37	34-35	34	32-33	30-31	9
5	22-23	19-21	32	35-36	32-33	32-33	30-31	28-29	5
4	20-21	17-18	30-31	34	30-31	30-31	27-29	26-27	2
3	17-19	16	28-29	32-33	29	29	25-26	25	1
2	14-16	14-15	26-27	30-31	27-28	27-28	23-24	19-24	<1
1	12-13	12-13	12-25	12-29	12-26	12-26	12-22	12-18	<1

Baremo C: 10-12 años

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

Baremo D: 13-15 años

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

Baremo E: 16-18 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	43-44	46-48							98
15	41-42	44-45							95
14	39-40	41-43	48	48	48	47-48	47-48	46-48	91
13	37-38	39-40	46-47	47	46-47	45-46	45-46	44-45	84
12	35-36	36-38	44-45	45-46	45	43-44	43-44	42-43	75
11	33-34	34-35	42-43	43-44	43-44	42	41-42	40-41	63
10	31-32	32-33	40-41	41-42	41-42	40-41	38-40	38-39	50
9	28-30	29-31	38-39	39-40	39-40	38-39	36-37	35-37	37
8	26-27	27-28	36-37	37-38	37-38	36-37	34-35	33-34	25
7	24-25	24-26	34-35	35-36	35-36	34-35	32-33	31-32	16
6	22-23	22-23	32-33	33-34	33-34	32-33	30-31	29-30	9
5	20-21	19-21	30-31	31-32	31-32	31	28-29	27-28	5
4	18-19	17-18	28-29	30	29-30	30	26-27	25-26	2
3	16-17	15-16	27	28-29	28	27-29	24-25	24	1
2	12-15	12-14	25-26	25-27	26-27	25-26	21-23	20-23	<1
1			12-24	12-24	12-25	12-24	12-20	12-19	<1

Baremo F: 19-21 años

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

5.3. OBTENCIÓN DE LA PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL

Para obtener el Índice de Calidad de Vida se han de sumar primero las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en “Puntuación Estándar Total (suma)”. Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida (o Puntuación Estándar Compuesta) mediante las tablas que se incluyen en la sección 5.4.

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	23	6	9
AUTODETERMINACIÓN	15	3	1
BIENESTAR EMOCIONAL	40	10	50
BIENESTAR FÍSICO	44	12	75
BIENESTAR MATERIAL	42	10	50
DERECHOS	29	2	< 1
DESARROLLO PERSONAL	12	1	< 1
RELACIONES INTERPERSONALES	31	6	9
Puntuación Estándar Total (suma)		50	
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

Una vez obtenida la Puntuación Estándar Total y registrada en la casilla amarilla del resumen de puntuaciones, localice en la tabla correspondiente, en función de la edad de la persona evaluada, la “Puntuación Estándar Total” en la columna rosa. En la misma fila, en las dos columnas de la derecha, encontrará primero el Índice de Calidad de Vida (casilla gris) y a continuación su correspondiente percentil (casilla azul).

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. Cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es la puntuación en calidad de vida.

Siguiendo el ejemplo, una suma de las puntuaciones de las ocho dimensiones igual a “50”, para una niña de 6 años, se convertiría en un Índice de Calidad de Vida igual a “74”. El percentil del índice de Calidad de Vida será en este caso “4”.

RESUMEN DE PUNTUACIONES

<ol style="list-style-type: none"> 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	23	6	9
AUTODETERMINACIÓN	15	3	1
BIENESTAR EMOCIONAL	40	10	50
BIENESTAR FÍSICO	44	12	75
BIENESTAR MATERIAL	42	10	50
DERECHOS	29	2	< 1
DESARROLLO PERSONAL	12	1	< 1
RELACIONES INTERPERSONALES	31	6	9
Puntuación Estándar Total (suma)		50	
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)		74	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			4

Índice de Calidad de Vida A: 4-6 años

P. E. Total	ICV	Percentil
112	127	97
111	127	96
110	126	96
108	124	94
107	123	94
106	122	93
104	120	91
103	120	91
102	118	89
101	117	88
100	117	87
99	116	85
98	116	85
97	114	83
96	114	82
95	112	80
94	112	79
93	111	76
92	110	74
91	109	73
90	108	71
89	108	69
88	107	67
87	106	66
86	105	63
85	104	61
84	104	59
83	102	56
82	102	54
81	101	52

P. E. Total	ICV	Percentil
80	100	49
79	99	47
78	98	45
77	97	43
76	97	41
75	96	39
74	95	36
73	94	34
72	93	33
71	92	31
70	91	28
68	90	25
67	89	23
66	88	21
65	87	19
64	86	18
63	85	16
62	85	16
61	84	14
60	83	13
58	81	11
57	81	10
53	77	6
50	74	4
43	68	2
42	68	2
41	67	1
32	60	0
23	52	0
18	48	0



5.4. OBTENCIÓN DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA

A continuación se presentan las seis tablas para transformar la puntuación estándar total en el Índice de Calidad de Vida ($M= 100$; $DT= 15$) y obtener su correspondiente percentil para los distintos rangos de edad.

Índice de Calidad de Vida A: 4-6 años

P. E. Total	ICV	Percentil
112	127	97
111	127	96
110	126	96
108	124	94
107	123	94
106	122	93
104	120	91
103	120	91
102	118	89
101	117	88
100	117	87
99	116	85
98	116	85
97	114	83
96	114	82
95	112	80
94	112	79
93	111	76
92	110	74
91	109	73
90	108	71
89	108	69
88	107	67
87	106	66
86	105	63
85	104	61
84	104	59
83	102	56
82	102	54
81	101	52

P. E. Total	ICV	Percentil
80	100	49
79	99	47
78	98	45
77	97	43
76	97	41
75	96	39
74	95	36
73	94	34
72	93	33
71	92	31
70	91	28
68	90	25
67	89	23
66	88	21
65	87	19
64	86	18
63	85	16
62	85	16
61	84	14
60	83	13
58	81	11
57	81	10
53	77	6
50	74	4
43	68	2
42	68	2
41	67	1
32	60	0
23	52	0
18	48	0

Índice de Calidad de Vida B: 7-9 años

P. E. Total	ICV	Percentil
112	128	97
111	127	96
109	125	95
108	124	95
107	123	94
106	122	93
105	121	92
104	121	92
103	119	90
102	119	89
101	118	88
100	117	87
99	116	86
98	115	85
97	114	83
96	114	82
95	113	80
94	112	80
93	112	78
92	110	75
91	110	74
90	108	71
89	107	69
88	107	67
87	106	65
86	105	63
85	104	60
84	104	60
83	102	56
82	102	54
81	100	51

P. E. Total	ICV	Percentil
80	100	50
79	99	48
78	98	44
77	98	44
76	96	41
75	95	38
74	95	36
73	94	33
72	93	31
71	92	29
70	91	28
69	90	26
68	89	24
67	89	23
66	88	21
64	86	18
63	84	15
62	84	14
61	83	13
60	82	12
58	81	10
56	79	8
55	78	7
54	77	6
53	77	6
50	74	4
49	73	4
47	72	3
43	68	2
40	65	1
31	58	0

Índice de Calidad de Vida C: 10-12 años

P. E. Total	ICV	Percentil
112	126	96
111	125	95
109	123	94
108	122	93
107	121	92
106	120	91
105	120	91
104	119	90
103	118	89
101	116	86
100	116	85
99	115	84
98	115	83
97	113	81
94	111	77
93	110	76
92	110	74
90	108	70
89	107	68
88	106	66
87	106	64
86	105	63
85	104	60
84	103	58
83	102	56
82	102	55
81	100	50
80	100	49
79	99	47
78	98	45
77	97	43
76	97	41

P. E. Total	ICV	Percentil
75	96	40
74	95	37
73	94	34
72	94	34
71	93	31
70	92	29
69	91	28
68	91	27
67	90	25
66	89	23
64	87	19
63	87	19
62	87	18
61	85	16
60	84	14
59	83	13
58	82	11
57	81	11
56	81	10
55	80	9
54	79	8
53	78	8
52	78	7
50	76	5
49	75	5
45	72	3
43	71	3
34	63	1
32	61	0
26	57	0
23	54	0

Índice de Calidad de Vida D: 13-15 años

P. E. Total	ICV	Percentil
113	128	97
112	127	97
110	125	95
109	124	94
108	123	94
107	123	93
105	121	92
103	119	90
102	119	89
101	117	88
100	116	86
99	116	85
98	115	84
97	114	82
96	113	81
95	112	79
94	112	78
93	111	76
92	110	75
91	109	72
90	108	70
89	107	68
88	106	67
87	106	65
86	105	62
85	104	61
84	103	58
83	102	56
82	102	55
81	100	51
80	100	49
79	99	47
78	98	45
77	97	42

P. E. Total	ICV	Percentil
76	96	40
75	96	39
74	95	36
73	94	34
72	93	32
71	92	30
70	91	28
69	91	26
68	90	25
67	89	23
66	88	21
65	87	19
64	86	18
63	86	17
62	85	16
61	84	14
60	83	13
59	82	12
58	82	11
57	81	10
56	80	9
55	79	8
54	78	7
52	76	6
46	72	3
45	70	2
43	69	2
42	68	2
41	67	1
34	62	1
33	61	0
29	57	0
28	56	0

Índice de Calidad de Vida E: 16-18 años

P. E. Total	ICV	Percentil
117	130	98
116	129	97
113	126	96
111	125	95
110	124	94
109	124	94
108	123	94
107	121	92
106	121	92
105	120	91
104	119	90
103	119	89
102	118	88
101	117	87
100	116	86
98	114	83
97	114	82
96	113	80
95	112	79
94	111	77
93	110	76
92	110	74
91	109	72
90	108	70
89	107	68
88	106	66
87	105	64
86	105	63
85	104	60
84	103	58
83	102	57
82	102	55
81	101	51
80	100	49
79	99	48

P. E. Total	ICV	Percentil
78	98	45
77	98	44
76	97	41
75	96	39
74	95	37
73	94	35
72	93	32
70	92	30
69	91	27
68	90	25
67	89	24
66	89	23
64	87	19
63	86	18
62	86	17
61	84	15
60	84	14
59	83	13
58	82	12
57	81	10
56	81	10
55	79	9
54	79	8
52	78	7
51	76	6
50	76	5
49	75	5
48	74	4
47	74	4
45	71	3
44	71	2
43	70	2
26	57	0
23	54	0
19	51	0

Índice de Calidad de Vida F: 19-21 años

P. E. Total	ICV	Percentil
112	126	96
111	126	96
110	125	95
109	124	94
108	123	93
107	122	93
106	121	92
105	120	91
104	119	90
103	119	90
102	118	88
101	117	87
100	116	86
99	115	85
98	114	83
97	114	83
96	113	80
95	112	79
94	111	77
93	111	76
92	110	75
91	109	72
90	108	71
89	107	68
88	106	66
87	106	66
86	105	62
85	104	60
84	103	58
83	102	56
82	101	54
81	101	52
80	100	49
79	99	47
77	98	44
77	98	44

P. E. Total	ICV	Percentil
76	97	41
75	96	39
74	95	36
73	94	34
72	93	33
71	93	32
70	92	29
69	91	27
68	90	25
67	89	23
66	88	21
65	88	21
64	86	18
63	86	17
62	85	15
61	84	14
60	83	13
59	83	12
58	82	11
57	81	10
55	79	8
54	79	8
53	77	7
52	77	6
51	76	5
50	75	5
49	74	4
47	73	3
46	72	3
45	71	3
43	69	2
41	68	2
35	63	1
34	62	1
17	48	0

5.5. PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

El Perfil de Calidad de Vida se encuentra al final de la hoja resumen de puntuaciones, en la última página del cuestionario. Sirve para proporcionar una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas en las ocho dimensiones de calidad de vida, el Índice de Calidad de Vida y sus correspondientes percentiles. Para dibujarlo, rodee la puntuación estándar obtenida en cada dimensión y conecte los círculos dibujados mediante líneas. El perfil obtenido permitirá de manera inmediata discriminar de un modo sencillo cuáles son las dimensiones con puntuaciones más bajas y altas, proporcionando una información muy útil acerca de resultados personales relacionados con la calidad de vida que pueden ser objeto de planificaciones centradas en la persona.

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

6. USO DE LA INFORMACIÓN

A continuación se presentan brevemente algunos de los posibles usos de la información obtenida con la aplicación de la Escala KidsLife en el ámbito individual (microsistema), organizacional (mesosistema) y comunitario (macrosistema). Para obtener información más detallada, puede consultar Gómez et al. (2013), van Loon et al. (2013) y Verdugo et al. (2013).

6.1. MICROSISTEMA

La información obtenida con la Escala KidsLife (tanto las puntuaciones directas obtenidas en cada uno de los ítems y las dimensiones, como las puntuaciones estándar y los percentiles) puede ser relevante para el desarrollo de planes individualizados de apoyos y planificaciones centradas en la persona, así como para el desarrollo de planes específicos dirigidos a la mejora de la calidad de vida o de aquellas dimensiones en las que se observan mayores limitaciones (van Loon et al., 2013).

Además, los resultados de una persona pueden compararse no solo con los de la población de referencia (baremos proporcionados en este manual), sino también con los resultados agregados, por ejemplo, de la aplicación de la escala a todos los usuarios de un mismo servicio u organización. Esta información puede ser relevante para analizar y discutir sobre posibles estrategias de mejora.

6.2. MESOSISTEMA

Cuando la aplicación se realiza en un servicio u organización, las puntuaciones de todos los usuarios pueden analizarse conjuntamente (por ejemplo, medianas, medias y desviaciones típicas) para desarrollar un perfil organizacional (i.e., perfil de proveedor) con los datos agregados. De este modo, pueden detectarse también posibles fortalezas y limitaciones con el fin de desarrollar estrategias de mejora de la calidad en la organización (Gómez et al., 2013; Verdugo et al., 2013).

6.3. MACROSISTEMA

Como en el caso anterior, si las aplicaciones de la Escala Kids-Life pudieran agregarse para obtener datos procedentes del ámbito comunitario (por ejemplo, ciudad, comunidad autónoma o, incluso, del ámbito estatal), tales resultados agregados podrían ser de gran utilidad para el desarrollo de políticas sociales y públicas dirigidas a la mejora de aquellos aspectos que pudieran resultar más deficitarios (Gómez et al., 2013; Verdugo et al., 2013).

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), así como al apoyo de Entes Promotoras Observadoras como la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), denominada ahora Plena Inclusión.

Además, los autores agradecen a los jueces expertos del estudio Delphi su colaboración en el desarrollo de la escala y a las organizaciones, personas con discapacidad intelectual, profesionales y familiares, su implicación y colaboración voluntaria en el proceso de desarrollo y validación. Por ello queremos mostrar nuestra más sincera gratitud a las personas e instituciones que se detallan a continuación.

EXPERTOS DEL ESTUDIO DELPHI

Arias González, Víctor
Campelo Fernández, Lucía
García Carenas, Lara
González Aguilar, Juan Antonio
Iglesias Sánchez, M^a Luisa
Jiménez Navarro, Pedro
Mendizabal Agirre, Pako

Navallas Echarte, Ester
Navas Macho, Patricia
Rodríguez Aguilera, Alba
Ruiz González, Esther
Sánchez Sagrado, Pedro
Solís García, Patricia
Tamarit Cuadrado, Javier

ASOCIACIONES, CENTROS Y ORGANISMOS PARTICIPANTES

Adansi

Aldeas Infantiles SOS

Amappace

Ampans

Apanate

Apca -C.E.E. Infanta Elena

Aprenem Barcelona

Aprona

Aprosub Córdoba

Aprosuba 3

Aprosuba 9

Aprosuba 13

Asoc. Down Principado de Asturias

Asoc. Abulense del Síndrome de Down

Asoc. Albasur. Centro Lupa.

Asoc. Aleph-TEA

Asoc. Alicantina del Síndrome De Down

Asoc. de Alcalá de Henares para la Discapacidad Intelectual

Asoc. de Hogares para Niños Privados de Ambiente Familiar

Asoc. de Padres de Alumnos con Discapacidad en Aulas Enclave de la Provincia de las Palmas (Apaelp)

Asoc. de Padres de Paralíticos Cerebrales de Albacete

Asoc. de Padres y Madres con Hijos/as con Discapacidad (Retama)

Asoc. de Síndrome de Down de Palencia (Asdopa)

Asoc. Down Araba - Isabel Orbe

Asoc. Down Cartagena

Asoc. Down Huesca

Asoc. Down León - Amidown

Asoc. Down Lleida
Asoc. Down Ourense
Asoc. Down Plasencia
Asoc. Down Pontevedra “Xuntos”
Asoc. en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual San José
Asoc. Familiar Civitas
Asoc. Mensajeros de la Paz Canarias
Asoc. para la Discapacidad Manantial
Asoc. Personas Síndrome de Down de Lorca
Asoc. Pro Discapacitados Psíquicos Jabalcón
Asoc. Down de Málaga
Asoc. Proyecto Autismo (Aspau)
Asoc. Riojana Pro Personas con Deficiencia Psíquica
Asoc. Síndrome de Down A-Down
Asoc. Síndrome de Down de Baleares (Asnimo)
Asoc. Síndrome de Down de Córdoba
Asoc. Síndrome de Down de Navarra
Asoc. Síndrome de Down de Sevilla y Provincia
Asoc. Síndrome de Down de Toledo
Asoc. Síndrome de Down de Valencia
Asoc. Síndrome de Down de Valladolid
Asoc. Síndrome de Down de Vigo
Asoc. Síndrome de Williams de Cantabria
Asodema
Aspace Gijón
Aspace Huesca
Aspace Oviedo
Aspainca
Aspana, C.E.E. María Auxiliadora
Aspanaex

Aspanis Palencia
Aspanridown
Aspasim
Asprodes Feaps Salamanca
Asprodiq
Asprodis- Aulas de Parálisis Cerebral
Assido
Astrid-21
Attem
Autismo Sevilla
Autrade
Cabildo de Gran Canaria
Casa Hogar Margarita Nasseau
C.E.E. Instituto de Psicopediatría de Sevilla
C.E.E. "Ntra. Sra. de Las Cruces" (Aprosuba 4)
C.E.E. Castiello de Bernueces
C.E.E. Latores
C.E.E. N^a S^a Lourdes-Aspronaga
C.E.E. Ponce de León- Aprosuba 8
C.E.E. San Cristóbal
C.E.E. Sanatorio Marítimo
C.E.E. Vilagarcía de Arousa
C.E.E. Cies Aturem
Centro Don Orione
Centro S. Xerome Emiliani
Ciudad de San Juan de Dios Las Palmas de Gran Canaria
Colegio Beata Filipina
Colegio Edes
Consorti Sant Gregori - Escola Ee Joan Riu
C.P. Los Salados

C.P. Príncipe Felipe
Cruz Roja Española
Down Coruña
Escola Fàsia Eixample
Feaps Canarias
Federación Autismo Andalucía
Fundació Privada Mas Albornà
Fundación Aspace Navarra Residencial-Centro Ramón y Cajal
Fundación Ave María
Fundación Carmen Pardo-Valcarce
Fundación Down Compostela
Fundación Gil Gayarre
Fundación Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina
Fundación Obra San Martin
Fundación para a Protección de Persoas con Discapacidade Intelec-
tual Vilalba-Terra Cha
Fundación Personas en Guardo
Fundación Privada Proyecto Aura
Fundación Prode
Fundación Síndrome de Down de Castellón
Fundación Síndrome de Down de Madrid
Fundación Síndrome de Down del País Vasco
Fundación Uliazpi
Fundación Virgen del Llano
Gautena
Hijas de María Madre de la Iglesia
Mancomunitat de Municipis de la Vall D'albaida- Projecte Trèvol
Patronato Intermunicipal Francisco Esteve
Respiravila
Taller de los Sueños

REFERENCIAS

- AENOR. (2008). *Gestión de los centros residenciales y centros residenciales con centro de día o centro de noche integrado. Requisitos*. UNE 158101:2008. Madrid: AENOR.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. y Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Development Disabilities, 34*, 4248-54.
- Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS User's Group International Conference, 12*, 1083-1088.
- Bonham G., Basehart S., Schalock R., Marchand C., Kirchner N. y Rumenap J. (2004). Consumer-based quality of life assessment: the Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation, 42*, 338-355.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., Giné, C. y Schalock, R. L. (2015). A Structural Equation Model of the relationship between physical activity and quality of life. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. Advance online publication.
- Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandeveldde, S. y Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research, 98*, 61-72.
- (2012 a). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 96-103.
- Claes, C., Vandeveldde, S., Van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G. y Schalock, R. L. (2012 b). Relationship between self-report and proxy

- ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 159-165.
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M. A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Verdugo, M. A., ... y Arias, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45(1), 56-69.
- Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, 125, 649-664.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias B. y Arias, V. B. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2013). The development and use of provider profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Programm Planning*, 40, 17-26.
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, M. A. y Verdugo, M. A. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 399-410.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tassé, M. J. y Brown, I. (2015). Operationalization of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 925-941.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 36, 600-610.
- Hartley, S. y MacLean, W. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 813-27.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y. y Otrebski, W. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, nº 299, de 15 de diciembre de 2006, pp. 44.142-44.156.

- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: A Delphi study. *Journal on Intellectual Disability Research*, 52, 334-349.
- Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 71-81.
- Schallock, R. L., Lee, T., Verdugo, M. A., Swart, K., Claes, C., van Loon, J. y Lee, C. S. (2014). An evidence-based approach to organization evaluation and change in human service organizations evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 45, 110-118.
- Schallock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273-282.
- Schallock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Reinders, H. (2016). Moving us towards a theory of individual quality of life. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 121, 1-12.
- Schallock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Simões, C., Santos, S. y Biscaia, R. (en prensa). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*.
- van Loon, J., Van Hove, G., Schallock, R. L. y Claes, C. (2009). *Personal Outcomes Scale: Administration and Standardization Manual*. Ghent, The Netherlands: Stichting Arduin.
- van Loon, J. H. M., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schallock, R. L., Claes, C. y Decramer, A. E. M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to

persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36, 80-87.

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Arroyo, L. (2013). Desarrollo e interpretación de los perfiles de proveedores en la mejora de la calidad de vida. En M.A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coords.), *Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo* (pp. 119-137). Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P. y Schallock, R. L. (2014). Measuring quality of life in persons with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86.
- Wang, M., Schallock, R. L., Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218-233.

APÉNDICE A.
CUADERNILLO DE LA ESCALA KIDSLIFE Y
HOJA RESUMEN DE LAS PUNTUACIONES



Kids Life

© Metkalova | Dreamstime.com



Gómez et al. (2016) © INICO y Universidad de Oviedo
PROYECTO FINANCIADO POR: Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-53139)

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. 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 96 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. Todos ellos se responden con una **escala de frecuencia** de cuatro opciones: nunca, a veces, frecuentemente y 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. Puesto que el instrumento está diseñado para recoger información que sirva de guía a los profesionales y servicios que proporcionan apoyos para el desarrollo de planificaciones individualizadas centradas en la persona, se recomienda pensar sobre el centro o servicio en concreto que se desee evaluar.

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

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

Nivel de discapacidad intelectual: Leve Moderado Severo Profundo

Nivel de necesidades de apoyo: 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

Parálisis cerebral Epilepsia

Problemas de salud mental / Trastorno emocional

Trastorno del espectro del autismo Síndrome de Down

Síndrome de Rett Síndrome X-Frágil

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

Localidad de residencia: Provincia:

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	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (p. ej., 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	Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos	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 celebraciones familiares (p. ej., cumpleaños, fiestas, bodas, bautizos)	N	A	F	S
7	Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., scouts, deportes, sociales, educativos, religiosos)	N	A	F	S
8	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
9	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro educativo, centro de salud)	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 otros entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas)	N	A	F	S
12	Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEM 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 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, cuidadores, familiares)	N	A	F	S
16	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	N	A	F	S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige posters, cuadros, disposición de los objetos)	N	A	F	S
18	Rechaza aquello que le desagrada (p. ej., comida, actividades, ropa, juegos) mediante gestos, sonidos o palabras	N	A	F	S
19	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
20	Solicita atención de otras personas cuando lo necesita (con gestos, sonidos o palabras)	N	A	F	S
21	En el centro se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios	N	A	F	S
22	En el centro se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias (p. ej., las personas que le proporcionan apoyos, estar solo/a o en grupo, lugares en los que estar, tiempo, ritmos)	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	=	<input type="text"/>	+
A veces	2 x	=	<input type="text"/>	+
Frecuentemente	3 x	=	<input type="text"/>	+
Siempre	4 x	=	<input type="text"/>	+
Total			<input type="text"/>	

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

BIENESTAR EMOCIONAL

25	En el centro se le proporcionan cariño, afecto y contacto físico apropiados cuando los necesita	N	A	F	S
26	Recibe elogios y cumplidos cuando realiza algo bien	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	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional (p. ej., alegría, diversión, placer, tranquilidad)	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, 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, personas que le proporcionan apoyos, 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., agresión, autolesión)	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 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
39	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
40	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
41	Recibe los apoyos de los profesionales sanitarios que necesita (p. ej., pediatra, logopeda, fisioterapeuta)	N	A	F	S
42	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., espasticidad, rigidez, deformidad)	N	A	F	S
43	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
44	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
45	Recibe apoyos que le garantizan un adecuado confort postural	N	A	F	S
46	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
47	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S
48	Recibe atención inmediata cuando se encuentra mal	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEM 45: Si la persona no necesita apoyos para el confort postural, marque "Siempre".

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	N	A	F	S
50	Las ayudas técnicas que necesita han sido adaptadas de forma individual	N	A	F	S
51	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (p. ej., juegos, revistas, música, televisión)	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., juguetes, materiales escolares, ropa)	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	Tiene libre acceso a su dormitorio, baño y otros lugares en los que transcurren sus rutinas diarias	N	A	F	S
59	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
60	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEMS 49 y 50: Si la persona no necesita ayudas técnicas, marque "Siempre".

ITEMS 59 y 60: Si la persona no lo necesita, marque "Siempre".

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					<input type="text"/>

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., llamar antes de entrar, durante el cuidado personal y la higiene, relacionada con su sexualidad, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	S
64	Se protege de forma adecuada la confidencialidad de sus evaluaciones individuales	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)	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	Se informa a la persona y a su responsable legal sobre la aplicación de medidas de contención física o mecánica en el caso de que las necesite	N	A	F	S
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEM 71: Si la persona no las necesita, marque "Siempre".

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					<input type="text"/>

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

DESARROLLO PERSONAL

73	Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades	N	A	F	S
74	Aprende cosas que le hacen ser más independiente	N	A	F	S
75	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
76	Se le enseñan actividades de la vida diaria (p. ej., alimentación, aseo, cuidado de ayudas técnicas personales)	N	A	F	S
77	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
78	Las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades	N	A	F	S
79	Se le proporcionan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas	N	A	F	S
80	Tiene oportunidades para demostrar sus habilidades	N	A	F	S
81	Se estimula su desarrollo en distintas áreas (p. ej., cognitiva, social, sensorial, emocional, motora)	N	A	F	S
82	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades, ritmos y preferencias (p. ej., evitando una infra o una sobre-estimulación)	N	A	F	S
83	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	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 diseñan actividades que facilitan las interacciones personales entre compañeros/as	N	A	F	S
86	Tiene relación con compañeros/as de su edad en el centro educativo	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Tiene oportunidades para estar a solas con sus amistades y personas conocidas	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se comprueba de forma sistemática el significado de sus gestos, sonidos y conductas	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 comprueban si les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones	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

Gómez et al. (2016) © INICO y Universidad de Oviedo
 PROYECTO FINANCIADO POR: Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139)

