

Programa de Doctorado en Educación y Psicología



Universidad de Oviedo

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y JÓVENES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL



MARÍA LUCÍA MORÁN SUÁREZ

Oviedo, 2020

Programa de Doctorado en Educación y Psicología



Universidad de Oviedo

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y JÓVENES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Tesis Doctoral (Doctorado Internacional)



Doctoranda: M^a Lucía Morán

Directoras: M^a Ángeles Alcedo y Laura E. Gómez

Oviedo, 2020

Ph. D. Program in Education and Psychology



Universidad de Oviedo

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN AND YOUTH WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND INTELLECTUAL DISABILITY

Doctoral Thesis (International Ph. D.)



Ph. D. candidate: M^a Lucía Morán

Advisors: M^a Ángeles Alcedo y Laura E. Gómez

Oviedo, 2020



RESUMEN DEL CONTENIDO DE LA TESIS DOCTORAL

1.- Título de la Tesis	
Español/Otro Idioma: CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y JÓVENES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL	Inglés: QUALITY OF LIFE IN CHILDREN AND YOUTH WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND INTELLECTUAL DISABILITY.

2.- Autor	
Nombre: María Lucía Morán Suárez	DNI/Pasaporte/NIE:
Programa de Doctorado: Educación y Psicología	
Órgano responsable: Centro Internacional de Postgrado	

RESUMEN (en español)

El concepto de calidad de vida, constructo clave tanto en el ámbito de la investigación como en el ámbito aplicado, constituye un marco de referencia para el diseño y evaluación de apoyos y servicios, un modelo teórico para la investigación, un principio para el desarrollo de prácticas basadas en evidencias y un medio para implementar y redefinir las prácticas profesionales con las personas con discapacidad y sus familias. No obstante, pese a los avances logrados durante las últimas décadas en la operacionalización y evaluación del constructo de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad, su aplicación a niños y jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA) ha recibido escasa atención y, por ende, su desarrollo ha sido menor. La mayor parte de la investigación sobre calidad de vida de niños y adolescentes con TEA se limita al concepto de calidad de vida relacionada con la salud y se centra en aquellos que no presentan discapacidad intelectual. En esta línea, los escasos estudios existentes coinciden en señalar peores puntuaciones en la calidad de vida de niños con TEA en comparación con sus pares sin discapacidad o con otras condiciones asociadas. Aún más limitados son los estudios centrados en el concepto de calidad de vida individual en este colectivo, constructo que además de incluir aspectos relacionados con la salud como el anterior, integra todas aquellas dimensiones que son importantes en la vida de una persona de una forma comprensiva. Tanto es así que se hacía patente en la literatura científica la falta de instrumentos con adecuadas evidencias de fiabilidad y validez que tuvieran en cuenta las particularidades y necesidades específicas de los jóvenes con TEA y discapacidad intelectual. De hecho, el desarrollo y validación de instrumentos que permitieran evaluar la calidad de vida de una forma comprensiva era una demanda constante pero creciente por parte de las familias, los profesionales y las organizaciones que atienden a personas con TEA en España para evaluar la eficacia de las intervenciones, las planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados que se proporcionan a este colectivo.



Ante esta situación, esta Tesis Doctoral tiene como objetivo principal la evaluación de la calidad de vida individual de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual. Para ello, se ha llevado a cabo un amplio estudio, que se ha materializado en la publicación de cuatro artículos, con los siguientes objetivos específicos: (a) comprobar si los jóvenes con diagnóstico comórbido de TEA y discapacidad intelectual españoles presentan peores resultados de calidad de vida en comparación con aquellos que tienen discapacidad intelectual pero no TEA; (b) adaptar la Escala KidsLife (Gómez et al., 2016), dirigida a la evaluación de la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyos, al colectivo de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual; (c) analizar en una amplia muestra española de jóvenes con TEA y discapacidad intelectual qué dimensiones de calidad de vida muestran fortalezas y cuáles son susceptibles de mejoras significativas; y (d) ahondar en los resultados obtenidos en la dimensión 'inclusión social' en esta misma muestra desde una perspectiva de género.

El principal hito de la investigación descrita en esta Tesis Doctoral es la validación y publicación de la escala KidsLife-TEA (Gómez et al., 2018), la primera herramienta en el contexto internacional en responder a la necesidad de evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, teniendo en cuenta sus particularidades y necesidades, desde una perspectiva comprensiva de la calidad de vida. Por ello, de esta Tesis Doctoral surgen importantes implicaciones, pues pone de manifiesto la necesidad de considerar variables personales y ambientales en la provisión de apoyos y servicios y sirve de utilidad a la hora de desarrollar, implementar y evaluar la eficacia de planificaciones centradas en la persona, estrategias organizacionales y políticas sociales destinadas a mejorar la calidad de vida de este colectivo.

RESUMEN (en inglés)

Quality of life as a concept has become a fundamental construct in both theoretical and applied research, to the extent that it is now considered a basic reference framework to design and assess supports and services. Likewise, it also operates as a theoretical research model, a principle to develop evidence-based practices and a means to implement and redefine professional practices for people with disabilities and their families. However, despite the headway made in recent decades in the implementation and assessment of the construct of quality of life in the field of disability, its application to children and adolescents with Autism Spectrum Disorder (ASD) has been scarce and limited. Most research on quality of life in children and adolescents with ASD has narrowly equated the concept of quality of life to health and has focused on individuals who do not have intellectual disability. In this line, the few existing studies agree that children with ASD show lower quality of life scores than their typically developing peers or than those with other associated conditions. Scarcer still are studies focusing on individual quality of life in this group; this is a construct that includes not just health-related aspects like the previous one, but all domains affecting a person's life in a



comprehensive way. The existing scientific literature shows an absence of adequate instruments that consider the particularities and specific needs of adolescents with ASD and intellectual disability and with enough evidence to prove their reliability and validity. In fact, the development and validation of instruments to comprehensibly assess quality of life has been a constant and growing demand from families, professionals and organisations working with people with ASD in Spain to assess the effectiveness of their interventions, to develop person-centered planning and the delivery of customised support for this group.

In this context, the main objective of this PhD dissertation is to assess individual quality of life in children and adolescents with ASD and intellectual disability. To achieve this goal, we conducted a broad study leading to the publication of four articles with the following specific objectives: (a) to test whether adolescents with a comorbid ASD diagnosis and intellectual disabilities in Spain showed worse quality of life outcomes than peers with intellectual disability but no ASD; (b) to adapt the KidsLife Scale (Gómez et al., 2016), developed to assess the quality of life of adolescents with intellectual disability and important support needs, to the community of children and adolescents with ASD and intellectual disability; (c) to analyse in our large sample of adolescents with ASD and intellectual disability in Spain, which quality of life domains show strengths and which ones are likely to be significantly improved; and (d) to further analyse the results obtained in the "social inclusion" domain in this sample from a gender perspective.

The most important landmark described in this PhD dissertation is the validation and publication of the ASD-KidsLife Scale (Gómez et al., 2018), the first internationally available instrument to assess the quality of life of children and adolescents with ASD and intellectual disability, taking into account their particularities and needs, from a comprehensive quality of life perspective. Therefore, this PhD dissertation has led to important implications, as it shows the need to consider personal and environmental variables in the supply of supports and services and it becomes useful when developing, implementing and assessing the effectiveness of person-centered planning, organisational strategies and social policies targeting the quality of life of this group.

**SR. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN ACADÉMICA DEL PROGRAMA DE DOCTORADO EN
EDUCACIÓN Y PSICOLOGÍA**

FINANCIACIÓN

Esta Tesis Doctoral ha sido financiada mediante una ayuda predoctoral para la investigación y la docencia del Programa "Severo Ochoa" (BP16007), concedida por la Consejería de Educación y Cultura del Principado de Asturias. A su vez, los estudios incluidos en la presente Tesis han sido financiados por el Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2012-33139).

A mis padres

AGRADECIMIENTOS

Han sido muchas las personas que han contribuido a esta Tesis Doctoral. Quisiera trasladar a todas ellas mi más sincero agradecimiento.

A mis directoras de Tesis, por vuestra gran dedicación, empatía y aliento durante todo este tiempo. A M^a Ángeles Alcedo, por transmitirme tu pasión por este ámbito desde que yo era una estudiante, por tu enorme compromiso y por estar siempre *ahí*. A Laura Gómez, por ser un gran ejemplo de entusiasmo, iniciativa y esfuerzo, y por enseñarme que se puede volar alto.

A los compañeros que habéis formado parte del equipo de investigación, por vuestra sabiduría y apoyo en este proceso. A Víctor Arias, Miguel Ángel Verdugo e Ignacio Pedrosa, y, en especial, a Yolanda Fontanil y Asunción Monsalve, por vuestra ilusión y cariño diarios.

To Wouter Vanderplasschen, Jessica De Maeyer, Chris Swerts and colleagues in Hogent and the University of Ghent. Dank u wel for the warm welcome and for the enriching conversations about quality of life. To Karrie Shogren, Michael Wehmeyer and folks in the University of Kansas. Thanks for making me feel part of your team and for sharing your innovative visions and projects with me.

A Aris Grande, María Fernández, Antonio Amor y Mar Rodríguez, por vuestras valiosas recomendaciones y por ser referentes para mí.

A mis compañeros de la Sala de Investigación y agregados, por hacer que los momentos más duros hayan sido más llevaderos. Gracias por vuestro compañerismo y vuestro gran sentido del humor.

A Jesús, especialista en esta Tesis. Gracias por tu paciencia, apoyo y comprensión incondicionales durante todo este proceso.

A mi familia, por apoyarme en mis decisiones y enseñarme que la constancia y el esfuerzo tienen su recompensa. A mi madre, por creer en mí y transmitirme sus ganas de vivir y de luchar.

A mis amigas y amigos, por aportarme tantos momentos de alegría y tranquilidad, que sin duda han sido de enorme ayuda para poder continuar.

Gracias a los verdaderos protagonistas de esta Tesis, las personas con discapacidad, los familiares, los profesionales y las organizaciones que han participado en la misma. Sin vuestra dedicación, tiempo y esfuerzo, esta investigación no hubiera sido posible.

ORGANIZACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL

La presente Tesis Doctoral se presenta como un compendio de cuatro publicaciones científicas publicadas en revistas indexadas en bases de datos internacionales con factor de impacto. A continuación, se proporciona información más detallada sobre cada una de las mismas.

Publicaciones científicas:

Arias, V. B.¹, Gómez, L. E.², **Morán, M. L.**³, Alcedo, M. A.⁴, Monsalve, A.⁵ y Fontanil, Y.⁶ (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to children without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123-136. doi:10.1007/s10803-017-3289-8.

***ISI WOS JCR, 2018 (Cuartil 2) Factor de impacto: 2.786, Factor de impacto 5 años: 4.167 (Cuartil 1)

Gómez, L. E.², **Morán, M. L.**³, Alcedo, M. A.⁴, Arias, V. B.¹ y Verdugo, M. A.⁷ (en prensa). Addressing quality of life of children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*.

***ISI WOS JCR, 2018 (Cuartil 2) Factor de impacto: 1.582, Factor de impacto 5 años: 2.581 (Cuartil 2)

Morán, M. L.³, Gómez, L. E.² y Alcedo, M. A.⁴ (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46. doi:10.14201/scero20195032946

*** SCIMAGO, SJR, 2018 (Cuartil 3) Factor de impacto: 0.23, Factor de impacto 5 años: 0.18 (Cuartil 4)

Morán, M. L.³, Gómez, L. E.², Alcedo, M. A.⁴ y Pedrosa, I.⁸ (2019). Gender differences in social inclusion of youth with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2980-2989. doi:10.1007/s10803-019-04030-z

***ISI WOS JCR, 2018 (Cuartil 2) Factor de impacto: 2.786, Factor de impacto 5 años: 4.167 (Cuartil 1)

Autores

- ¹ **Víctor Benito Arias González.** Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
- ² **Laura E. Gómez Sánchez.** Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ³ **María Lucía Morán Suárez.** Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo.
- ⁴ **María Ángeles Alcedo Rodríguez.** Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo.
- ⁵ **Asunción Monsalve González.** Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo.
- ⁶ **Yolanda Fontanil Gómez.** Facultad de Psicología, Universidad de Oviedo.
- ⁷ **Miguel Ángel Verdugo Alonso.** Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
- ⁸ **Ignacio Pedrosa García.** Fundación Centro Tecnológico de la Información y la Comunicación (CTIC).

RESUMEN

El concepto de calidad de vida, constructo clave tanto en el ámbito de la investigación como en el ámbito aplicado, constituye un marco de referencia para el diseño y evaluación de apoyos y servicios, un modelo teórico para la investigación, un principio para el desarrollo de prácticas basadas en evidencias y un medio para implementar y redefinir las prácticas profesionales con las personas con discapacidad y sus familias. No obstante, pese a los avances logrados durante las últimas décadas en la operacionalización y evaluación del constructo de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad, su aplicación a niños y jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA) ha recibido escasa atención y, por ende, su desarrollo ha sido menor. La mayor parte de la investigación sobre calidad de vida de niños y adolescentes con TEA se limita al concepto de calidad de vida relacionada con la salud y se centra en aquellos que no presentan discapacidad intelectual. En esta línea, los escasos estudios existentes coinciden en señalar peores puntuaciones en la calidad de vida de niños con TEA en comparación con sus pares sin discapacidad o con otras condiciones asociadas. Aún más limitados son los estudios centrados en el concepto de calidad de vida individual en este colectivo, constructo que además de incluir aspectos relacionados con la salud como el anterior, integra todas aquellas dimensiones que son importantes en la vida de una persona de una forma comprensiva. Tanto es así que se hacía patente en la literatura científica la falta de instrumentos con adecuadas evidencias de fiabilidad y validez que tuvieran en cuenta las particularidades y necesidades específicas de los jóvenes con TEA y discapacidad intelectual. De hecho, el desarrollo y validación de instrumentos que permitieran evaluar la calidad de vida de una forma comprensiva era una demanda constante pero creciente por parte de las familias, profesionales y organizaciones que atienden a personas con TEA en España para evaluar la eficacia de las intervenciones, las planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados que se proporcionan a este colectivo.

Ante esta situación, esta Tesis Doctoral tiene como objetivo principal la evaluación de la calidad de vida individual de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual. Para ello, se ha llevado a cabo un amplio estudio, que se ha materializado en la publicación de cuatro artículos, con los siguientes objetivos específicos: (a) comprobar si los jóvenes con diagnóstico comórbido de TEA y discapacidad intelectual españoles presentan peores resultados de calidad de vida en comparación con aquellos que tienen discapacidad intelectual pero no TEA; (b) adaptar la Escala KidsLife (Gómez et al., 2016), dirigida a la evaluación de la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyos,

al colectivo de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual; (c) analizar en una amplia muestra española de jóvenes con TEA y discapacidad intelectual qué dimensiones de calidad de vida muestran fortalezas y cuáles son susceptibles de mejoras significativas; y (d) ahondar en los resultados obtenidos en la dimensión ‘inclusión social’ en esta misma muestra desde una perspectiva de género.

El principal hito de la investigación descrita en esta Tesis Doctoral es la validación y publicación de la escala KidsLife-TEA (Gómez et al., 2018), la primera herramienta en el contexto internacional en responder a la necesidad de evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, teniendo en cuenta sus particularidades y necesidades, desde una perspectiva comprensiva de la calidad de vida. Por ello, de esta Tesis Doctoral surgen importantes implicaciones, pues pone de manifiesto la necesidad de considerar variables personales y ambientales en la provisión de apoyos y servicios y sirve de utilidad a la hora de desarrollar, implementar y evaluar la eficacia de planificaciones centradas en la persona, estrategias organizacionales y políticas sociales destinadas a mejorar la calidad de vida de este colectivo.

ABSTRACT

Quality of life as a concept has become a fundamental construct in both theoretical and applied research, to the extent that it is now considered a basic reference framework to design and assess supports and services. Likewise, it also operates as a theoretical research model, a principle to develop evidence-based practices and a means to implement and redefine professional practices for people with disabilities and their families. However, despite the headway made in recent decades in the implementation and assessment of the construct of quality of life in the field of disability, its application to children and adolescents with Autism Spectrum Disorder (ASD) has been scarce and limited. Most research on quality of life in children and adolescents with ASD has narrowly equated the concept of quality of life to health and has focused on individuals who do not have intellectual disability. In this line, the few existing studies agree that children with ASD show lower quality of life scores than their typically developing peers or than those with other associated conditions. Scarcer still are studies focusing on individual quality of life in this group; this is a construct that includes not just health-related aspects like the previous one, but all domains affecting a person's life in a comprehensive way. The existing scientific literature shows an absence of adequate instruments that consider the particularities and specific needs of adolescents with ASD and intellectual disability and with enough evidence to prove their reliability and validity. In fact, the development and validation of instruments to comprehensibly assess quality of life has been a constant and growing demand from families, professionals and organisations working with people with ASD in Spain to assess the effectiveness of their interventions, to develop person-centered planning and the delivery of customised support for this group.

In this context, the main objective of this PhD dissertation is to assess individual quality of life in children and adolescents with ASD and intellectual disability. To achieve this goal, we conducted a broad study leading to the publication of four articles with the following specific objectives: (a) to test whether adolescents with a comorbid ASD diagnosis and intellectual disabilities in Spain showed worse quality of life outcomes than peers with intellectual disability but no ASD; (b) to adapt the KidsLife Scale (Gómez et al., 2016), developed to assess the quality of life of adolescents with intellectual disability and important support needs, to the community of children and adolescents with ASD and intellectual disability; (c) to analyse in our large sample of adolescents with ASD and intellectual disability in Spain, which quality of life domains show strengths and which ones are likely to be

significantly improved; and (d) to further analyse the results obtained in the “social inclusion” domain in this sample from a gender perspective.

The most important landmark described in this PhD dissertation is the validation and publication of the ASD-KidsLife Scale (Gómez et al., 2018), the first internationally available instrument to assess the quality of life of children and adolescents with ASD and intellectual disability, taking into account their particularities and needs, from a comprehensive quality of life perspective. Therefore, this PhD dissertation has led to important implications, as it shows the need to consider personal and environmental variables in the supply of supports and services and it becomes useful when developing, implementing and assessing the effectiveness of person-centered planning, organisational strategies and social policies targeting the quality of life of this group.

ÍNDICE

CONTENIDOS

0. Presentación	1
1. Introducción y justificación de la Tesis Doctoral	5
Trastorno del espectro del autismo	5
Discapacidad intelectual.....	11
El concepto de calidad de vida.....	12
La evaluación de la calidad de vida en niños con TEA.....	18
Justificación de la Tesis Doctoral	24
2. Objetivos	27
3. Publicaciones	31
Publicación 1	33
Publicación 2	49
Publicación 3	77
Publicación 4	97
4. Discusión y conclusiones	109
Discusión general.....	111
Fortalezas, limitaciones y líneas futuras	115
Implicaciones prácticas	117
Conclusiones	118
Conclusions	120
5. Referencias	121
6. Apéndice A	157

TABLAS

Tabla 1. Criterios diagnósticos del TEA en el DSM-5.....	8
Tabla 2. Dimensiones e indicadores de calidad de vida	17
Tabla 3. Variables moderadoras y mediadoras	18
Tabla 4. Escalas de calidad de vida	19
Tabla 5. Estrategias de mejora de la calidad de vida	118

FIGURAS

Figura 1. Categorías del TEA según la CIE-11.....	9
Figura 2. Modelo multidimensional del funcionamiento humano	12

Presentación

La presente Tesis Doctoral tiene como objetivo principal profundizar en el estudio de la calidad de vida individual de los niños y jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA) y discapacidad intelectual. Con tal fin, incluye un compendio de cuatro publicaciones científicas y se divide en los siguientes capítulos:

1. Un primer capítulo de **introducción**, en el que se exponen: (a) las características de la población objeto de estudio; (b) el concepto de calidad de vida, haciendo especial hincapié en el modelo integrador de Schalock y Verdugo (2002); (c) la evaluación de la calidad de vida en niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual y (d) la justificación teórica de esta Tesis Doctoral, derivada de los desarrollos anteriores y las limitaciones encontradas en la conceptualización y aplicación del concepto de calidad de vida a este colectivo.

2. El capítulo de **objetivos**, que incluye en primer lugar, el objetivo general de la Tesis Doctoral y a continuación, los objetivos específicos ordenados por artículos.

3. El tercer capítulo recoge cuatro **publicaciones científicas** indexadas en revistas de impacto en las que se presenta el proceso de validación de la escala KidsLife-TEA y se analizan los resultados personales relacionados con la calidad de vida en niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual y los factores que influyen sobre la misma. Cada publicación está precedida por una ficha que incluye su referencia y factor de impacto, y un resumen en español.

4. En el capítulo de **discusión y conclusiones** se expone la discusión general de la Tesis Doctoral, así como sus fortalezas y limitaciones y una propuesta de las potenciales líneas de investigación futuras. A su vez, se recogen las implicaciones prácticas para los diferentes agentes involucrados en la prestación de apoyos y servicios a esta población. Finalmente, se presentan las conclusiones que se extraen de los resultados obtenidos tanto en español como en inglés, de acuerdo con la normativa para la obtención de la Mención Internacional de Doctorado.

5. El quinto apartado recoge la lista de **referencias** de los capítulos introductorio y de discusión y conclusiones. Con la finalidad de mantener la congruencia con las cuatro publicaciones científicas que componen la Tesis, se ha optado por seguir las normas de la 6ª edición del Manual de Publicaciones de la Asociación Americana de Psicología (APA, 2010).

6. El último capítulo incluye un **apéndice** con el cuadernillo de respuestas de la Escala KidsLife-TEA, dirigida a evaluar calidad de vida en niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual. Este cuadernillo se divide en tres apartados: (a) datos sociodemográficos de la persona evaluada, del informador principal y de la organización; (b) los 96 ítems que conforman la escala, organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida y (c) la ficha con el resumen de puntuaciones y el perfil de calidad de vida.

1

Introducción y justificación de la Tesis Doctoral

“Lo menos que podemos hacer, en servicio de algo, es comprenderlo”.

José Ortega y Gasset

Trastorno del espectro del autismo

El estudio y la conceptualización del trastorno del espectro del autismo (TEA) es un hecho relativamente reciente que se inició durante el siglo XX. Hasta ese momento, es muy probable que siempre hayan existido casos de autismo que fueron considerados como desórdenes mentales o discapacidades intelectuales (Cuxart, 2000). No obstante, apenas han llegado a nuestros días descripciones de comportamientos que sugieran la existencia de TEA a lo largo de la historia (Alonso, 2009). Entre los escasos ejemplos, podemos encontrar las descripciones del boticario del manicomio de Londres sobre un niño de cinco años que ingresó en 1799 (Haslam, 1809), en las que señalaba que el niño nunca jugaba con otros ni sentía apego por ninguno, sino que jugaba solo y absorbía con soldaditos de plomo (Frith, 2004). También destacan las anotaciones realizadas por Jean Itard (1801) sobre Víctor, el niño de doce años que fue encontrado en un bosque de Aveyron tras haber sido abandonado, a partir de las cuáles se puede deducir que podría haber presentado autismo. O los “locos benditos” de Rusia, quienes aconsejaban a los zares al opinar libres de las reglas de conducta consideradas adecuadas (Alonso, 2009).

En 1925, la psiquiatra Grunya Sukhareva describió varias de las características del autismo en seis niños que fueron diagnosticados con “trastorno esquizoide de la personalidad en la niñez” (Alonso, 2009; Feinstein, 2016; Sukhareva, 1925). Sin embargo, no fue hasta la Segunda Guerra Mundial cuando se propuso el autismo como una nueva entidad clínica de manera independiente en ambos bandos: en 1943 por el psiquiatra Leo Kanner y en 1944 por el pediatra Hans Asperger, quienes realizaron un trabajo similar y publicado con tan solo unos meses de diferencia (Cuxart, 2000). Estos dos investigadores describieron un trastorno que daba lugar a problemas muy característicos y a diferentes alteraciones, designándolo con el término “autismo” (Asperger, 1944; Kanner, 1943). Esta coincidencia en el uso del término “autismo” no es casual, pues este ya había sido acuñado en 1911 por el psiquiatra Bleuler para definir uno de los síntomas patognomónicos de la esquizofrenia. Etimológicamente hablando, el término “autismo” proviene de la palabra griega, “autos”, cuyo significado es “uno mismo”. Bleuler utilizó este vocablo y lo introdujo en el ámbito de la psicopatología en su obra “*Dementia Praecox, oder Gruppe der Schizophrenien*”. Para Bleuler (1911), el síntoma autista consistía en una separación de la realidad externa, una retirada del mundo social para sumergirse en sí mismo (Baron-Cohen, 2008; Sicile-Kira, 2014).

Kanner y Asperger atendían en sus respectivas clínicas a niños con dificultades para mantener relaciones afectivas con otras personas, incluidas sus figuras de crianza. En este

sentido, ambos pioneros estaban tratando niños que compartían muchas características, pero entre los que había ciertas diferencias. Estas diferencias hicieron que se discriminara entre el síndrome de Kanner y el síndrome de Asperger. Kanner describió 11 casos y postuló que presentaban una discapacidad innata para establecer contacto emocional con las personas, parecían apartados o indiferentes a los demás, resistentes a los cambios ambientales y comprometidos en actividades repetitivas. Así, propuso la existencia de una nueva categoría clínica, el autismo infantil temprano, y señaló que este cuadro era más prevalente en los varones. A pesar de las diferencias interindividuales, estos niños presentaban características patognomónicas comunes: (a) soledad autista; (b) deseo de preservar la invariabilidad; (c) fascinación por objetos; (d) mutismo o lenguaje carente de intención comunicativa; e (e) islotes de capacidad (Kanner, 1943). Según Eisenberg y Kanner (1956), la soledad autista y el deseo de preservar la invariabilidad serían las dos condiciones indispensables para cumplir el diagnóstico de autismo infantil temprano. Por otro lado, el síndrome de Asperger (1944) hacía referencia a niños que tenían un trastorno del desarrollo, pero presentaban buenas capacidades intelectuales y lingüísticas. En este caso, Asperger describió en su artículo cuatro casos de niños que, a pesar de mostrar un comportamiento social anómalo, obsesiones extrañas y preferencia por las rutinas, podían ser brillantes intelectualmente y presentar un lenguaje muy desarrollado (Cuxart, 2000; Silberman, 2015).

En la década de los setenta, Israel Kolvin (1971) hacía hincapié de forma expresa en la distinción entre autismo y esquizofrenia en su artículo “*Studies in the childhood psychoses. Diagnostic criteria and classification*”, mientras Lorna Wing y Judith Gould (1979) introducían los posteriormente utilizados y significativos conceptos de “tríada autista”, para hacer referencia a las tres alteraciones (i.e., deficiencias en comportamiento social, comunicación e imaginación) que estaban presentes en el autismo, y “espectro autista”, como reconocimiento de que el autismo constituye un continuo que incluye una gran variabilidad.

No fue hasta 1980 cuando la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, por sus siglas en inglés) reconoció el autismo como una condición diferenciada de la esquizofrenia en la tercera edición del “*Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales*” (DSM-III, por sus siglas en inglés; APA, 1980). Antes de ese momento, el autismo era considerado como una psicosis y una variante de la esquizofrenia. En los posteriores DSM-IV (APA, 1994) y DSM-IV-TR (APA, 2000), el autismo y sus trastornos asociados se definieron como “trastornos generalizados del desarrollo” (TGD), una categoría general que incorporaba cinco diagnósticos, todos ellos basados en la tríada autista sugerida por Wing y Gould (1979): trastorno autista, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, trastorno desintegrativo infantil

y TGD no especificado. En estos años, en nuestro país, destacaron las aportaciones de Ángel Rivière (1998, 2001) por ser quien introdujo por primera vez en España la noción del autismo como un trastorno del desarrollo (Feinstein, 2016).

En el actual DSM-5 (APA, 2013) y en la undécima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11; OMS, 2018), desaparecen los distintos subtipos de TGD para quedar todos ellos disipados en una única categoría diagnóstica de perspectiva dimensional denominada “trastorno del espectro del autismo”, con la excepción del síndrome de Rett (Balmaña y Calvo, 2014), que dejaría de formar parte de esta categoría clínica por realizarse su diagnóstico a partir de su componente genético. Las nuevas clasificaciones DSM-5 y CIE-11 reflejan la variabilidad fenotípica del trastorno en torno a dos dimensiones, de forma que la tríada de síntomas se ha visto reducida a una díada caracterizada por la presencia de: (a) dificultades en la interacción y la comunicación social, y (b) conductas e intereses restrictivos y repetitivos. Así, en estas últimas ediciones se elimina el énfasis que se hacía para el diagnóstico en los problemas relacionados con el lenguaje.

Además, en el DSM-5 se incluyen por primera vez las alteraciones sensoriales, ya sea por hiperreactividad o hiporreactividad (p. ej., hiperacusia, hiposensibilidad al dolor) y cómo describir el nivel de severidad del TEA en función del grado de apoyo que necesita la persona en cada uno de los elementos de la díada: Grado 1 (necesita poco apoyo), Grado 2 (necesita apoyo sustancial) o Grado 3 (requiere mucho apoyo). En la Tabla 1 pueden observarse los criterios diagnósticos del TEA según el DSM-5.

En la CIE-11 (OMS, 2018), los TEA se caracterizan por déficits persistentes en la habilidad para iniciar y mantener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones de comportamiento e intereses restrictivos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la infancia temprana, pero los síntomas pueden no llegar a manifestarse completamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las limitadas capacidades. Los déficits son lo suficientemente severos para causar discapacidad en los ámbitos personal, familiar, social, educacional, ocupacional u otras áreas importantes de funcionamiento y son usualmente una característica generalizada del funcionamiento individual observable en todos los contextos, aunque puedan variar según el contexto social, educacional u otro. Las personas de este espectro exhiben un rango diverso de funcionamiento intelectual y habilidades de comunicación. Además, en la CIE-11 se proporcionan pautas detalladas para distinguir entre autismo con y sin discapacidad intelectual, se incluye la pérdida de competencias previamente adquiridas como una característica a la hora de efectuar un diagnóstico y se pone menos

énfasis en el tipo de juego que los niños realizan para hacer hincapié en si estos imponen normas estrictas cuando juegan. En la Figura 1 se recogen las categorías del TEA según esta clasificación.

Tabla 1

Criterios diagnósticos del TEA en el DSM-5

<p>A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, no atribuibles a un retraso general del desarrollo, manifestando simultáneamente los tres déficits siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Déficit en la reciprocidad social y emocional: pueden abarcar desde un acercamiento social anormal y una incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.2. Déficit en las conductas de comunicación no verbal que se usan en la comunicación social: pueden abarcar desde una comunicación poco integrada, tanto verbal como no verbal, pasando por anomalías en el contacto visual y en el lenguaje corporal, o déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.3. Déficit en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo (más allá de las establecidas con los cuidadores): pueden abarcar desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por las dificultades para compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés en las otras personas.
<p>B. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas que se manifiestan al menos en dos de los siguientes puntos:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva (estereotipias motoras simples, ecolalia, manipulación repetitiva de objetos o frase idiosincráticas).2. Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en seguir la misma ruta o tomar la misma comida, preguntas repetitivas o extrema incomodidad motivada por pequeños cambios).3. Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales y por intereses excesivamente circunscritos y perseverantes).4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, sentido del olfato o del tacto exacerbado, fascinación por las luces o los objetos que ruedan).
<p>C. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades).</p>
<p>D. La conjunción de síntomas limita y discapacita para el funcionamiento cotidiano.</p>

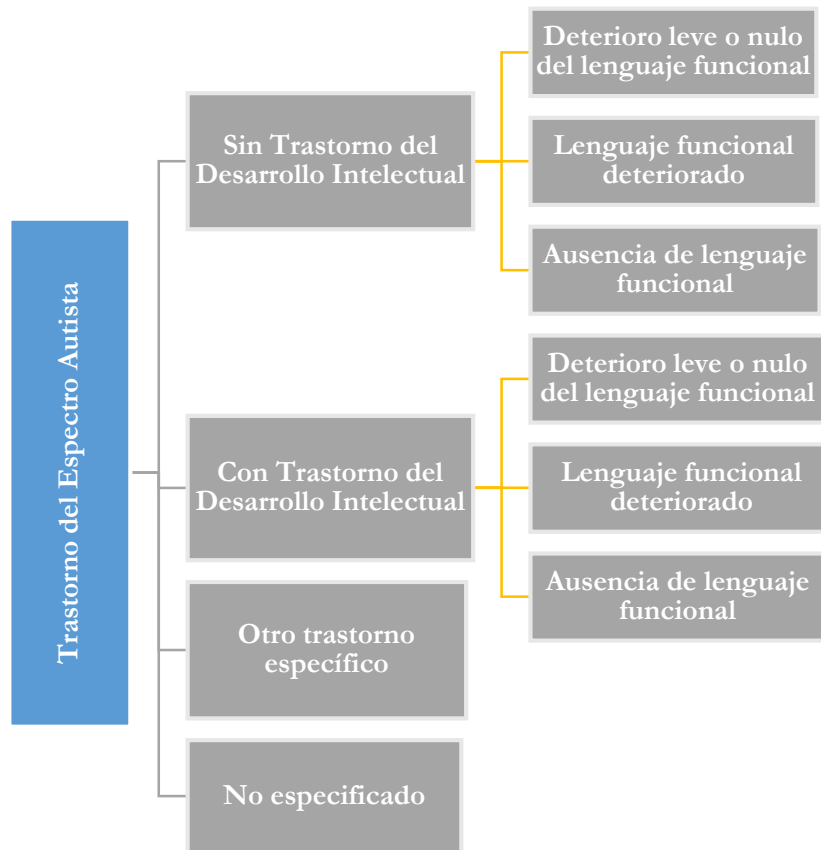


Figura 1. Categorías del TEA según la CIE-11

En cuanto a la prevalencia del TEA, aunque hace décadas la literatura científica reflejaba una ratio de aproximadamente 4 a 5 casos de autismo por cada 10.000 personas (Lotter, 1966; Ritvo et al., 1989), estudios más recientes indican una prevalencia en torno al 1% (APA, 2013; Baird, 2006; Christensen et al., 2016; Idring et al., 2015; Saemundsen, Magnússon, Georgsdóttir, Egilsson y Rafnsson, 2013). A su vez, el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades llega a señalar una ratio de 1 persona de cada 59 a la edad de ocho años en once estados de EEUU, lo que supone un incremento respecto a los anteriores estudios de 2010 y 2012, que reflejaban una ratio de 1 entre 68 individuos (Baio et al., 2018). En nuestro país, aunque no existe un censo oficial, la Confederación de Asociaciones de Autismo de España estima que más de 450.000 personas podrían tener autismo (Autismo España, 2019a) y ha aumentado la solicitud de atención en servicios sociales y sanitarios con respecto a décadas pasadas (Alonso, 2009; Autismo España, 2019b). Un estudio realizado en fechas recientes, sobre una muestra de 5555 niños en España, recoge una prevalencia del 1.55% en niños de preescolar y un 1% en niños de entre 10 y 12 años (Morales Hidalgo Roige-Castellvi, Hernández-Martínez, Voltas y Canals, 2018).

El autismo se da en todos los grupos humanos, independientemente de la cultura, el país o el nivel socioeconómico. Sin embargo, dos han sido las variables que tradicionalmente han destacado por su influencia o relación en las ratios del autismo: el género y el funcionamiento intelectual.

Por un lado, la prevalencia del autismo es más frecuente en niños que en niñas, concretamente en torno a cuatro varones por cada mujer (Eisenberg y Kanner, 1956; Fombonne, 2003), cifra que se reduce a dos varones por cada mujer, aproximadamente, en los casos de personas con autismo y discapacidad intelectual (Rubenstein, Wiggins y Lee, 2015). No obstante, la ratio hombre-mujer está siendo cuestionada en los últimos años ya que los criterios diagnósticos del autismo podrían estar sesgados hacia el fenotipo masculino. Así, estudios más recientes apuntan a una mayor prevalencia de niñas y mujeres con TEA y a la existencia de una expresión diferencial e internalizante de las características del autismo en las mismas (p. ej., Halladay et al., 2015; Loomes, Hull y Mandy, 2017). En este sentido, las niñas con TEA tienden a presentar menos comportamientos repetitivos y estereotipados (Szatmari et al., 2012; Tillmann et al. 2018), utilizan un mayor número de estrategias para compensar sus limitaciones ante situaciones sociales (Hull et al., 2020; Lai et al. 2017) y son diagnosticadas a una edad promedio más tardía en comparación con los varones (Petrou, Parr y McConachie, 2018; Russell, Steer y Golding, 2011).

Por otro lado, y con el objetivo de alejarse del imaginario popular, es importante señalar que no todas las personas con autismo presentan discapacidad intelectual. De hecho, la prevalencia de comorbilidad se ha visto reducida durante los últimos años dados los cambios en los criterios diagnósticos (Dunn, Rydzewska, MacIntyre, Rintoul y Cooper, 2019), situándose la comorbilidad en torno a un 31% (Baio et al., 2018). Además, a pesar de que existen diferencias entre las características y necesidades específicas de las personas con ambos diagnósticos y aquellas que únicamente presentan TEA o discapacidad intelectual, la investigación sobre dichas diferencias aún es escasa e incipiente (Matson y Shoemaker, 2009).

Discapacidad intelectual

En esta Tesis Doctoral nos centramos en la población de personas con diagnóstico dual de TEA y discapacidad intelectual puesto que, como se explicará más adelante, han recibido menor atención sistemática en los estudios sobre calidad de vida de niños y jóvenes con TEA (Ikeda, Hinckson y Krägeloh, 2014).

La Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, por sus siglas en inglés), define la discapacidad intelectual como limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, que se origina antes de los 18 años (Schalock et al., 2010a; Schalock, Luckasson y Tassé, 2019). No obstante, para lograr un mejor entendimiento del concepto que subyace al término de discapacidad intelectual y al funcionamiento individual de una persona, los datos sobre inteligencia y conducta adaptativa han de combinarse con la evaluación de otras áreas del funcionamiento humano (Buntinx y Schalock, 2010; Wehmeyer et al., 2008), tal y como recoge el modelo multidimensional del funcionamiento humano propuesto por la AAIDD (Schalock et al., 2010a). Este modelo, que puede observarse en la Figura 2, está formado por dos tipos de elementos: cinco dimensiones (i.e., habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y una representación de la influencia que los apoyos ejercen sobre el funcionamiento humano (Wehmeyer et al., 2008), entendidos como recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y que mejoran el funcionamiento individual (Thompson et al., 2009). En este sentido, la calidad de vida estaría mediada por la provisión de apoyos (Buntinx y Schalock, 2010).

Esta nueva conceptualización de la discapacidad intelectual y el modelo del funcionamiento humano reflejan la evolución acaecida en el ámbito de la discapacidad, desde un enfoque centrado en el diagnóstico y las limitaciones de la persona a una perspectiva socioecológica de la discapacidad (Schalock, Luckasson, Tassé y Verdugo, 2018a; Shogren, Luckasson y Schalock, 2017a), por la cual la discapacidad y el funcionamiento individual solo pueden ser comprendidos atendiendo a la interacción entre la persona y su ambiente (Shogren, Luckasson y Schalock, 2015; Verdugo y Schalock, 2013). Lejos de tratar de “reparar” las limitaciones de la persona, la perspectiva socioecológica se centra en reducir las posibles discrepancias entre las capacidades de la persona y las exigencias del entorno mediante la provisión de apoyos individualizados (Shogren et al., 2017a; Thompson et al.,

2009), los cuales pasan a adquirir un papel fundamental en la mejora del funcionamiento individual y, por ende, en la calidad de vida (Schalock et al., 2002; Schalock, Gardner y Bradley, 2007; Thompson, Schalock, Agosta, Teninty y Fortune, 2014; van Loon, Claes, Vandeveldel, Van Hove y Schalock, 2010).

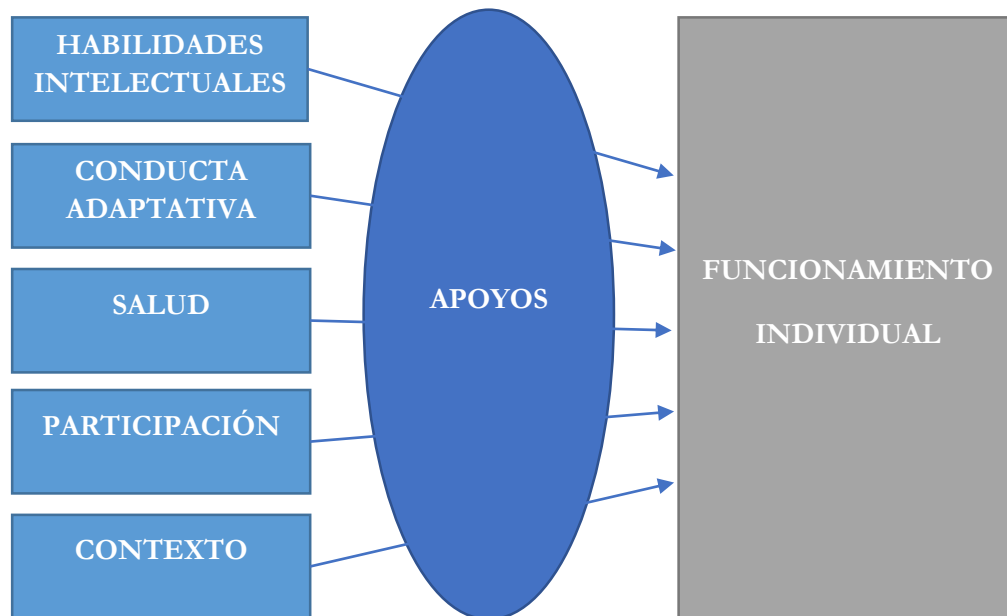


Figura 2. Modelo multidimensional del funcionamiento humano (Schalock et al., 2010a)

El concepto de calidad de vida

La naturaleza del término “calidad de vida” se remonta a la Antigüedad; así, conceptos como la “felicidad” o el “bienestar” ya aparecían en las disertaciones filosóficas de figuras como Aristóteles o Platón (Schalock et al., 2007). Sin embargo, no fue hasta el siglo XX cuando surgieron indicadores objetivos tales como “renta per cápita” o “nivel de vida”, que pese a haber contribuido a la emergencia del actual concepto de calidad de vida, difieren ampliamente del mismo y constituyen conceptos sociales (Gómez, Verdugo y Arias, 2010). A finales de los sesenta y fundamentalmente durante la década de los setenta, nociones subjetivas como la satisfacción con la vida o el sentimiento de felicidad se incorporan al concepto de calidad de vida. A partir de ese momento, el concepto aúna aspectos objetivos y subjetivos, y pasa de ser meramente objetivo y social a englobar también características subjetivas e individuales (Andrews y Withey, 1976; Campbell, 1974).

En la década de los ochenta se introdujo el concepto de calidad de vida en los ámbitos de la educación, la salud y los servicios sociales (Schalock y Verdugo, 2002). A su vez, emergió

la “revolución de la calidad”, que enfatizaba la calidad de los productos y los resultados, así como en una “nueva forma de pensar” sobre las personas en riesgo de exclusión social, en gran parte propiciada por el concepto de calidad de vida (Gómez et al., 2010). A partir de los años noventa surgieron los esfuerzos por conceptualizar, medir y aplicar el concepto de calidad de vida (Hughes y Hwang, 1996; Keith, Heal y Schalock, 1996; Schalock y Keith, 2016; WHOQOL Group, 1995), tales como tratar de concretar las dimensiones e indicadores centrales que permitiesen su medición (Schalock et al., 2002).

En la actualidad, la calidad de vida constituye un rico y variado concepto que sirve de herramienta para el cambio social (Schalock y Verdugo, 2002) y que refleja los cambios acaecidos en las últimas décadas en el ámbito de la discapacidad intelectual, como la introducción del modelo socioecológico de la discapacidad, el paradigma de apoyos, la psicología positiva y el movimiento en defensa de los derechos civiles de las personas con discapacidad (Brown, Schalock y Brown, 2009; Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveldel y Schalock, 2010; Mittler, 2015; Schalock y Keith, 2016; Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders, 2016; Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012). De hecho, el interés por el estudio de la calidad de vida se ha incrementado en las últimas décadas tanto en el ámbito aplicado como en el académico (Van Hecke et al., 2018), evolucionando el concepto desde una perspectiva filosófica y una noción sensibilizadora a un constructo social, un paradigma de provisión y evaluación de servicios y un campo de investigación aplicada (Claes et al., 2010; Gómez et al., 2010; Schalock et al., 2002, 2018b; Schalock y Verdugo, 2009; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005).

En esta línea, el concepto de “calidad de vida individual” se distingue de otros similares como “calidad de vida relacionada con la salud” (WHOQOL Group, 1995, 1998), —más centrado en la influencia de la enfermedad o discapacidad sobre el funcionamiento individual (De Maeyer et al., 2011) y que conceptualiza la calidad de vida como la ausencia de patología (Cummins, Lau, y Stokes, 2004)—, “calidad de vida familiar” —relacionada con el impacto de la discapacidad sobre el sistema familiar (Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers y Mas, 2019; Brown, MacAdam-Crisp, Wang y Iarocci, 2006; Isaacs et al., 2007; Summers et al., 2005; Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu, 2010)— y los conceptos “bienestar subjetivo” (Diener, Pressman, Hunter y Delgado-Chase, 2017), “bienestar psicológico” (Garaigordobil, Aliri y Fontaneda, 2009) o “felicidad” (Delle Fave et al., 2016), que hacen hincapié solo en los aspectos subjetivos del concepto. Si bien este trabajo se centra en el concepto de “calidad de vida individual”, cabe resaltar que los anteriores conceptos

también resultan de importancia indudable y han dado lugar a significativos avances en el ámbito de la discapacidad, entre otros.

La falta de consenso a la hora de definir la calidad de vida ha propiciado que muchos esfuerzos se hayan dirigido a desarrollar un marco conceptual común que aúne las diferentes dimensiones e indicadores que operativizarían el constructo (Hughes, Hwang, Kim, Eisenman, y Killian, 1995; Gómez et al., 2010). Así, a finales del siglo pasado y principios del presente, surgieron varios modelos conceptuales con ánimo de operativizar un fenómeno tan complejo y multidimensional como es la calidad de vida. Entre los modelos más ampliamente utilizados en el ámbito de la discapacidad se encuentran el modelo de Cummins (1995, 2005), el modelo de Felce y Perry (1995, 1996) y el modelo de Schalock y Verdugo (2002, 2007). Estos modelos varían en sus dimensiones, si bien coinciden en señalar la naturaleza multidimensional y universal de la calidad de vida, así como la coexistencia de componentes objetivos y subjetivos.

Esta Tesis Doctoral se basa en el modelo de Schalock y Verdugo (2002) por varias razones. Entre ellas, por incluir una perspectiva global e integradora de la calidad de vida, por ser uno de los modelos más frecuentemente citados en la literatura científica, y por contar con una gran cantidad de evidencias acerca de su formulación (Chou y Schalock, 2009; Claes et al., 2010; Gardner y Carran, 2005; Fernández, Verdugo, Gómez, Aguayo y Arias, 2018; Gómez et al., 2014; Gómez, Arias, Verdugo, Tassé y Brown, 2015; Keith, 2007; Schalock et al., 2016; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009), su validación (Bonham et al., 2004; Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos y Giné, 2015; Gómez et al., 2020; Gómez, Verdugo y Arias, 2015; Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011; Jenaro et al., 2005; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2010; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2011; Schalock et al., 2005; Stone et al., 2020; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010) y su aplicación (Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013; Hierro, Verdugo, Gómez, Fernández y Cisneros, 2015; Morán, Gómez y Alcedo, 2018; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010b; Schalock, Verdugo y Gómez, 2017; van Loon et al., 2013).

Además de tener una importante influencia en el ámbito de la discapacidad intelectual (Brown y Brown, 2005), su uso se ha extendido también a otros colectivos, como personas mayores (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008; Sexton, O'Donovan, Mulryan, McCallion y McCarron, 2016; Vanleerberghe, De Witte, Claes, Schalock y Verté, 2017), personas con drogodependencias (Arias, Gómez, Verdugo y Navas, 2010; De Maeyer, Vanderplasschen y Broekaert, 2009), personas con daño cerebral

adquirido (Fernández et al., 2019; Verdugo, Fernández, Gómez, Amor y Aza, 2019), personas con enfermedades raras (González, Gómez y Alcedo, 2016), usuarios de servicios de salud mental (De Ruyscher, Annicq, Vandeveldde y Claes, 2016; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, y Vandeveldde, 2013), servicios sociales (Benito, Alsinet y Maciá, 2016; Gómez et al., 2011, 2013; Gómez, Peña, Arias y Verdugo, 2016a; Swerts et al., 2017; Verdugo et al., 2009, 2010) y servicios educativos (Gómez-Vela y Verdugo, 2006; Gómez-Vela, Verdugo y González-Gil, 2007; Muñoz-Cantero, Losada y Almeida, 2017; Sabeh, 2003; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2006), entre otros. A su vez, constituye un modelo de referencia en nuestro país para los proveedores de apoyos y servicios sociales y educativos (Carbó-Carreté et al., 2015; Fernández et al., 2018).

Según este marco conceptual, la calidad de vida se define como un estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional, tiene propiedades universales y otras que dependen de la cultura, posee componentes objetivos y subjetivos y está influenciado por factores individuales y ambientales. No obstante, para llegar a comprender el concepto de calidad de vida es necesario atender también a sus dimensiones, indicadores centrales y sus principios de medida, conceptualización y aplicación (Schalock y Verdugo, 2002).

Las dimensiones de calidad de vida son entendidas como un conjunto de ocho factores que componen el bienestar personal (Schalock y Verdugo, 2002, p. 4), y se concretan en bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock, Verdugo y Gómez, 2011). Los cambios en una dimensión influyen en otras y la importancia relativa que se concede a cada una puede variar dependiendo de la persona, del momento del ciclo vital y de la cultura (Schalock et al., 2007).

La medición de las dimensiones se lleva a cabo a través de los indicadores de calidad de vida (Schalock et al., 2010b), entendidos como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock y Verdugo, 2002, p. 14). Entre otros aspectos, los indicadores son útiles en la mejora de resultados, pueden verse afectados por las prácticas profesionales y organizacionales, varían dependiendo de la cultura y el idioma y son aplicables a diferentes poblaciones y programas (Gómez et al., 2016a; Karon y Bernard, 2002; Schalock et al., 2005). Los criterios para la selección de indicadores son: (a) estar funcionalmente relacionados con la respectiva dimensión de calidad de vida; (b) medir lo que se supone que han de medir (validez); (c) ser consistentes a través de las personas o evaluadores (fiabilidad); (d) incluir medidas de cambio (sensibilidad); (e) reflejar cambios sólo en la situación de interés

(especificidad); y (f) ser sensibles a la cultura, alcanzables, oportunos y centrados en la persona (Schalock y Verdugo, 2002). Un ejemplo de posibles indicadores para evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes con discapacidad intelectual se muestra en la Tabla 2 (Gómez et al., 2016b).

A su vez, los indicadores de calidad de vida se reflejan en resultados personales, entendidos como “aspiraciones definidas y valoradas personalmente” (Schalock et al., 2007, p. 20), que son consecuencia de actividades, intervenciones y servicios y son medidos a través indicadores de calidad (Verdugo et al., 2005).

Así, el enfoque actual para la medición de la calidad de vida se caracteriza por: (a) su naturaleza multidimensional, englobando dimensiones, indicadores y resultados personales relevantes; (b) la inclusión de pluralismo metodológico; (c) el uso de diseños de investigación multivariada para evaluar en qué medida las características personales y las variables ambientales se relacionan con la calidad de vida; (d) la incorporación de la perspectiva de sistemas de Bronfenbrenner (1987), que captura los múltiples ambientes que influyen en la persona (microsistema, mesosistema y macrosistema); y (e) la creciente participación de los usuarios en el diseño y desarrollo de investigaciones y evaluaciones orientadas a la calidad de vida (Schalock y Keith, 2016; Schalock y Verdugo, 2002, 2012; Verdugo y Schalock, 2013).

Finalmente, cabe destacar que la calidad de vida está influida por variables personales y ambientales (Balboni, Mumbardó-Adam y Coscarelli, 2020; Claes, van Hove, Vandeveldel, van Loon y Schalock, 2012; Gómez et al., 2016a; Lombardi, Croce, Claes, Vandeveldel y Schalock, 2016; Simões y Santos, 2016a), que pueden funcionar como variables mediadoras o moderadoras en la obtención de resultados personales relacionados con cada una de las dimensiones de calidad de vida (Gómez, Schalock y Verdugo, 2019). Un factor moderador es aquel que altera la relación entre dos variables y modifica la forma o fuerza de la relación, en cambio, un factor mediador influye en la relación entre dos variables independientes y el resultado, y exhibe causación indirecta, conexión o relación (Farmer, 2012). Algunos ejemplos de posibles variables moderadoras y mediadoras de la calidad de vida pueden encontrarse en la Tabla 3 (Schalock et al., 2016).

Tabla 2

Dimensiones e indicadores de calidad de vida (tomada de Gómez et al., 2016b)

	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 integrado, contar con el apoyo de otras personas.	‘Integración’, ‘Participación’ y ‘Apoyos’.
AUTODETERMINACIÓN	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 necesita y 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’.

Tabla 3

Ejemplos de variables moderadoras y mediadoras de la calidad de vida (tomada de Schalock et al., 2016)

	Tipos de variables moderadoras y mediadoras	Ejemplos de variables específicas
Moderadores de calidad de vida	VARIABLES PERSONALES	Género, etnia, funcionamiento cognitivo, conducta adaptativa, nivel socioeconómico
	VARIABLES ORGANIZACIONALES	Nivel de implicación personal del cliente, nivel de oportunidades de crecimiento personal
	VARIABLES FAMILIARES	Ingresos familiares, tamaño de la familia, localización geográfica de la familia, preferencia religiosa, estructura familiar
Mediadores de calidad de vida	ESTATUS PERSONAL	Estructura residencial, estatus laboral, estado de salud, y nivel de autodeterminación y de bienestar subjetivo
	SISTEMA DE PROVEEDORES	Servicios, apoyos individualizados
	FACTORES COMUNITARIOS	Expectativas sociales, actitudes e impacto de los medios de comunicación

La evaluación de la calidad de vida en niños con TEA

A pesar de los mencionados avances en el concepto de calidad de vida durante las últimas décadas (Brown, Cobigo y Taylor, 2015), las personas con autismo se han beneficiado de los mismos en menor medida (Plimley, 2007). Los niños y jóvenes con TEA obtienen peores puntuaciones en calidad de vida que los niños con desarrollo típico (Chiang y Wineman, 2014; de Vries y Geurts, 2015; Kamp-Becker, Schröder, Remschmidt y Bachmann, 2010; Kose et al., 2013; Kuhlthau et al., 2013; Limbers, Heffer y Varni, 2009; van Heijst y Geurts, 2015) y niños con otras condiciones, tales como enfermedades crónicas (Cottenceau et al., 2012; Kuhlthau et al., 2010; Öztürk et al., 2016) o trastorno por déficit de atención e hiperactividad (Lee, Harrington, Louie y Newschaffer, 2008). Además, las bajas puntuaciones en calidad de vida no sólo afectan a los niños y niñas con TEA, sino que también tienen repercusiones en la calidad de vida familiar (ten Hoopen et al., 2020; Vasilopoulou y Nisbet, 2016; Wang et al., 2018).

Tabla 4

Escala utilizada para evaluar calidad de vida de niños y jóvenes con TEA

	Concepto	Edad	N ítems	Formato de respuesta	Dimensiones	Versión	Limitaciones
PedsQL (Varni et al., 1999)	Calidad de vida relacionada con la salud	2-18 años	23	Likert (5 opciones)	Funcionamiento: (1) Físico (2) Emocional (3) Social (4) Escolar	Autoinforme e informe de otras personas	Incluye módulos específicos para algunas condiciones de salud (p. ej., cáncer, diabetes), pero no ha sido validada para TEA.
Kidscreen-27 (Ravens-Sieberer et al., 2007)	Calidad de vida relacionada con la salud	8-18 años	27	Likert (5 opciones)	(1) Bienestar físico (2) Bienestar psicológico (3) Apoyo social y compañeros (4) Autonomía y padres (5) Ambiente escolar	Autoinforme e informe de otras personas	Aunque incluye el estado emocional y las relaciones sociales, no tiene en cuenta otras dimensiones de calidad de vida como autodeterminación, derechos o desarrollo personal.
CHI (Landgraf, Abetz, y Ware, 1996)	Calidad de vida relacionada con la salud	5-18 años	28 (niños) 87 (adolescentes)	Likert (4-6 opciones)	(1) Funcionamiento físico y emocional; (2) Limitaciones sociales/de rol- funcionamiento físico; (3) Limitaciones sociales/de rol- funcionamiento emocional/conductual; (4) Dolor corporal; (5) Comportamiento general; (6) Salud mental; (7) Autoestima; (8) Percepciones de salud general; (9) Impacto en los padres –emocional; (10) Impacto en los padres –tiempo; (11) Actividades familiares; (12) Cohesión familiar; (13) Cambios en salud	Autoinforme e informe de otras personas	La dimensión de salud física está sobrerrepresentada en los ítems del cuestionario.

Nota. PedsQL= Pediatric Quality of Life Inventory; CHI= Child Health Questionnaire.

Tabla 4
(continuación)

	Concepto	Edad	N ítems	Formato de respuesta	Dimensiones	Versión	Limitaciones
CVI-CVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009)	Calidad de vida individual	8-11 años	53 (niños) 55 (padres o tutores)	Likert (4 opciones)	(1) Inclusión social (2) Autodeterminación (3) Bienestar emocional (4) Bienestar físico (5) Bienestar material (6) Derechos (7) Desarrollo personal (8) Relaciones interpersonales	Autoinforme e informe de otras personas	Dirigido a niños con altos niveles de funcionamiento
CCVA (Gómez-Vela y Verdugo, 2009)	Calidad de vida individual	12-18 años	61	Likert (4 opciones)	(1) Inclusión social (2) Autodeterminación (3) Bienestar emocional (4) Bienestar físico (5) Bienestar material (6) Desarrollo personal (7) Relaciones interpersonales	Autoinforme	Dirigido a niños con altos niveles de funcionamiento. No permite evaluar la dimensión de derechos
KidsLife (Gómez et al., 2016)	Calidad de vida individual	4-21 años	96	Likert (4 opciones)	(1) Inclusión social (2) Autodeterminación (3) Bienestar emocional (4) Bienestar físico (5) Bienestar material (6) Derechos (7) Desarrollo personal (8) Relaciones interpersonales	Informe de otras personas	No tiene en cuenta las particularidades y necesidades específicas de las personas con TEA No incluye una versión autoinformada

Nota. CVI-CVIP= Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia; CCVA= Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes.

De la revisión de la literatura científica se puede concluir que la mayor parte de los estudios sobre calidad de vida en niños y jóvenes con TEA se ha centrado en el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (p. ej., Adams, Clark y Keen, 2019; Kose et al., 2013; Kuhlthau et al., 2018; Sikora, Vora, Coury y Rosenberg, 2012; Sheldrick, Neger, Shipman y Perrin, 2012; Shipman, Sheldrick y Perrin, 2011), la calidad de vida familiar (p. ej., Hsiao, Higgins, Pierce, Whitby y Tandy, 2017; Mello, Rivard, Terroux y Mercier, 2019; Meral, Cavkaytar, Turnbull y Wang, 2013) y en niños y adolescentes sin discapacidad intelectual y sin alteraciones (o alteraciones leves) del lenguaje funcional (p. ej., Egilson, Ólafsdóttir, Leósdóttir y Saemundsen, 2017; Kamp-Becker et al., 2010; Potvin, Snider, Prelock, Wood-Dauphinee y Kehayia, 2015; Sheldrick et al., 2012). Por otra parte, algunos de los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con TEA (Ikeda et al., 2014; Payakachat, Tilford, Kovacs y Kuhlthau, 2012; Tavernor, Barron, Rodgers y McConachie, 2013) en el ámbito internacional han sido: *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL; Varni et al., 1999), *Kidscreen-27* (Ravens-Sieberer et al., 2007) y *Child Health Questionnaire* (CHI; Landgraf et al., 1996).

A su vez, en el contexto español se han desarrollado y validado el *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia* (CVI-CVIP; Sabej et al., 2009) y el *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes* (CCVA; Gómez-Vela y Verdugo, 2009), dirigidos respectivamente a niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. No obstante, puesto que ambos presentaban importantes limitaciones a la hora de evaluar a niños con necesidades de apoyos significativas (Gómez et al., 2014), se desarrolló la *Escala KidsLife* (Gómez et al., 2016b). Asimismo, aunque esta última resulta apropiada para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con altos niveles de necesidades de apoyo y ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas durante su aplicación piloto a niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, los respondientes y organizaciones expresaron la necesidad de adaptar su contenido a las circunstancias y necesidades específicas de las personas con TEA. Una síntesis de las principales características y limitaciones de algunas de las escalas de calidad de vida utilizadas para evaluar a niños y adolescentes con TEA se presenta en la Tabla 4.

Por otro lado, si atendemos a las dimensiones de calidad de vida, una de las áreas clave para la obtención de resultados positivos es la *autodeterminación* (Arellano y Peralta, 2013a; Lachapelle et al., 2005; Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer, 2007; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little y Pressgrove, 2006; Wehmeyer y Schalock, 2001; White, Flanagan y Nadig, 2018). Pese a que la literatura refleja que las personas con TEA tienen el potencial para mostrar autodeterminación independientemente de sus capacidades cognitivas y lingüísticas

(Hodgetts y Park, 2017; Kim, 2019; Wehmeyer, Shogren, Zager, Smith y Simpson, 2010), los niños y adolescentes con TEA presentan peores resultados en autodeterminación y reciben menos apoyos y oportunidades para adquirir comportamientos autodeterminados que las personas sin discapacidad (Wehmeyer et al., 2010; Wehmeyer y Shogren, 2008) o con otros trastornos del desarrollo (Chou, Wehmeyer, Palmer y Lee, 2017).

Las ocho dimensiones del modelo se encuentran interrelacionadas. En este sentido, la autodeterminación se ha mostrado directamente vinculada a la mejora de la *inclusión social* (Hodgetts, Richards y Park, 2018). Sin embargo, en el caso de los niños con TEA, la participación en actividades sociales es limitada en número y variedad (Ghanouni et al., 2019; Little, Sideris, Ausderau y Baranek, 2014; Simpson, Adams, Bruck y Keen, 2019; Taheri, Perry y Minnes, 2016) y se reduce generalmente a actividades con personas adultas en el entorno familiar (Askari et al., 2015). Además, estos niños tienen menos probabilidades de recibir invitaciones para participar en actividades sociales que los niños con otras discapacidades (Shattuck, Orsmond, Wagner y Cooper, 2011) y presentan un mayor riesgo de ser víctimas de acoso y rechazo escolar que aquellos sin discapacidad (Cappadocia, Weiss y Pepler, 2012; Humphrey y Symes, 2011). Si ello no se previene, puede repercutir en su desarrollo social y conllevar serias consecuencias en su bienestar emocional (Feuerbacher, Moore y Gill, 2017; Dovgan y Mazurek, 2019). En este sentido, el clima escolar ha demostrado ser uno de los factores contextuales determinantes en el desarrollo de amistades y la inclusión social de los niños con TEA (O'Hagan y Hebron, 2017).

Del mismo modo, la menor participación social de los niños con TEA puede obstaculizar el establecimiento de *relaciones interpersonales* (Schiavone, Szczepanik, Koutras, Pfeiffer y Slugg, 2018). Si a ello le sumamos la dificultad inherente y central en el autismo para iniciar y mantener relaciones recíprocas (APA, 2013; Kanner, 1943; Koegel, Koegel, Frea y Fredeen, 2001), todo ello se traduce en un menor número de relaciones de amistad en comparación con niños con desarrollo típico (Kasari, Locke, Gulsrud y Rotheram-Fuller, 2011) o con otro tipo de discapacidades (Rowley et al., 2012; Taheri et al., 2016), en la aparición de sentimientos de soledad (O'Hagan, y Hebron, 2017) y en la tendencia a relacionarse en mayor medida con adultos (Cottenceau et al., 2012) o con otros niños con autismo (Petrina, Carter y Stephenson, 2014) que con sus pares sin discapacidad. Pese a lo anterior, la literatura científica muestra que las personas con TEA pueden manifestar deseos de relacionarse (Jaswal y Akhtar, 2019; Rodda y Estes, 2018) y establecer relaciones de amistad satisfactorias si se les proporcionan los apoyos adecuados (Calder, Hill y Pellicano, 2013; Petrina, Carter, Stephenson y Sweller, 2017).

Si atendemos a la dimensión *desarrollo personal*, las intervenciones tempranas y la implicación de los padres en las mismas parecen tener relación con el desempeño académico de los niños con TEA (Kim, Bal y Lord, 2018). Sin embargo, los estudios sobre las mejores prácticas educativas para niños con TEA son limitados, especialmente en el caso de aquellos con niveles más severos de TEA (Noland, Cason y Lincoln, 2007). Por otro lado, aunque algunos estudios señalan que la intensidad de ciertas características centrales del TEA se ve reducida conforme aumenta la edad (Geurts y Vissers, 2011; Happé y Charlton, 2012), gran parte de las personas con TEA presentan dificultades para continuar estudiando, encontrar un empleo o lograr una vida independiente al llegar a la adultez (Anderson, Shattuck, Cooper, Roux y Wagner, 2014; Test, Smith y Carter, 2014). Estas dificultades subrayan la necesidad de adoptar enfoques verdaderamente centrados en la persona, de forma que se les involucre en las decisiones que se toman respecto a su vida, así como la importancia de desarrollar planes adecuados de transición a la vida adulta con apoyos individualizados (Chandross, Strnadová y Cumming, 2018). En la revisión de la literatura destaca, además, cómo el fomento de nuevos aprendizajes se reduce a la etapa infantil, quedando los recursos específicos dedicados a la transición a la vida adulta y a la vejez muy limitados (Anderson y Butt, 2018; Ruggieri, Cuesta, Martínez y Arberas, 2019).

Por otro lado, los niños con discapacidad presentan un mayor riesgo de sufrir la vulneración de sus *derechos*. Según Hodge (2015), las respuestas a los comportamientos de los niños con TEA con frecuencia infringen la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (United Nations, 2006). Además, los niños con discapacidad presentan entre tres y cuatro veces más de probabilidades de padecer violencia física, violencia sexual y negligencia que los niños sin discapacidad (Unicef, 2013), dada la mayor dependencia de los cuidadores, las dificultades de comunicación (Demer, 2018) y la exposición a formas específicas de violencia, como la exclusión social o los delitos de odio (European Union Agency for Fundamental Rights, 2015). Puesto que cada país tiene la responsabilidad de salvaguardar e implementar los derechos de las personas con TEA, con especial atención a las personas con discapacidades más severas (Friedel, 2015; Verdugo y Navas, 2017), algunos países europeos, entre ellos España, han incrementado la atención a la singularidad de las personas con TEA y van progresivamente adaptando leyes y realizando modificaciones estratégicas para ajustarse a sus necesidades. No obstante, salvaguardar los derechos de las personas con TEA continúa siendo un reto y es necesario establecer si dichas adaptaciones y estrategias son realmente efectivas y permiten verdaderamente mejorar la vida de estas personas (Roleska et al., 2018).

En cuanto al *bienestar físico*, los niños y jóvenes con TEA presentan menores puntuaciones en calidad de vida relacionada con la salud y más enfermedades que la población general (Dunn et al., 2019; Kuhlthau et al., 2013), tales como un mayor número de trastornos del sueño y gastrointestinales (Buie et al., 2010; Mazurek y Petroski, 2015). A ello se suman las dificultades de una parte de personas con TEA para verbalizar sus dolencias y las importantes barreras a las que se enfrentan en el acceso a la atención sanitaria, como la escasa formación específica en TEA por parte de los profesionales de la salud (Broder-Fingert et al., 2016; Demer, 2018; Haverkamp et al., 2016; Merino et al., 2010; Merino, Esteban, Simón, Martín y Cuesta, 2009).

Si atendemos a la dimensión *bienestar material*, la literatura científica es escasa y se centra en la etapa adulta. Cabe destacar, que gran parte de las personas con TEA dependen económicamente de sus familias (Cheak-Zamora, Teti, Peters y Maurer-Batjer, 2017; Hume, Boyd, Hamm y Kucharczyk, 2014), presentan bajas tasas de empleo (National Autistic Society, 2016; Nicholas et al., 2018; Vidriales, Hernández y Plaza, 2018) y continúan residiendo en el hogar familiar (Anderson et al., 2014; Newman et al., 2011).

Todo lo anterior puede tener importantes repercusiones en su *bienestar emocional*. Aunque Chuang, Tseng, Lu, Shieh y Cermak (2014) señalan un incremento en el bienestar emocional de los niños con TEA al aumentar la edad, la adolescencia constituye un periodo crucial y es el momento en el que puede sufrir un importante retroceso (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing y Anderson, 2013). En este sentido, las personas con TEA tienen un riesgo elevado de presentar problemas emocionales y conductuales (Chandler et al., 2015). Así, por ejemplo, aproximadamente una de cada tres personas con TEA presenta un trastorno del comportamiento disruptivo (Kaat, Gadow y Lecavalier, 2013), lo que puede tener importantes repercusiones en su calidad de vida. Por ello, es fundamental poner en marcha estrategias de prevención e intervención tempranas encaminadas a mantener y mejorar su bienestar emocional (Adams, Paynter, Clark, Roberts y Keen, 2019).

Justificación de la Tesis Doctoral

Si bien se han producido importantes avances en la conceptualización y aplicación del concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad, el colectivo de niños y jóvenes con discapacidad intelectual y TEA se ha beneficiado en menor medida de estos cambios. Por un lado, estos niños y jóvenes obtienen peores puntuaciones en calidad de vida que los niños con desarrollo típico o con otras condiciones. Por otro lado, la mayor parte de

estudios sobre calidad de vida en personas con TEA y los instrumentos para su evaluación se han centrado en el concepto de calidad de vida relacionada con la salud y en niños sin diagnóstico comórbido de discapacidad intelectual (Ikeda et al., 2014). Así, el concepto de calidad de vida individual, el cuál va más allá de aspectos relacionados con la salud e incluye una perspectiva integradora de la calidad de vida, ha sido escasamente investigado en personas con TEA (Morán, Gómez y Alcedo, 2015). Solo recientemente han comenzado a surgir estudios aplicando el concepto de forma específica a esta población e incluyendo a personas que, además de TEA, también presentan discapacidad intelectual. De hecho, tan solo encontramos dos estudios dirigidos a validar el constructo de calidad de vida individual en adultos con TEA y DI mediante la aplicación de la Escala INICO-FEAPS (Knüppel, Jakobsen, Lauritsen y Tellés, 2018) y la Escala San Martín (Stone et al., 2020), pero ninguno en las etapas de la infancia y la adolescencia.

En este sentido, recientemente se ha desarrollado y validado en nuestro país la Escala KidsLife (Gómez et al., 2016b), que permite evaluar resultados personales de calidad de vida en niños y jóvenes con discapacidad intelectual, incluyendo también a aquellos con niveles de discapacidad más severos. Pese a que esta escala presentó adecuadas evidencias de fiabilidad y validez durante su aplicación preliminar a niños y jóvenes con discapacidad intelectual y TEA (Morán et al., 2018), las familias y los profesionales expresaron la necesidad de adaptar su contenido a las personas con TEA, con la finalidad de tener una mayor utilidad para el desarrollo y evaluación de prácticas centradas en la persona y basadas en la evidencia (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, BOE de 15 de diciembre de 2006: 44154; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015), ya que los jóvenes con diagnóstico dual de discapacidad intelectual y TEA pueden presentar características específicas, tales como mayores necesidades de apoyos en actividades sociales (Jiménez, 2017; Shogren et al., 2017b, 2017c).

A este respecto, la mejora continua de las condiciones de vida constituye un derecho fundamental de todas las personas (Brown et al., 2009), recogido en el artículo 28 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (United Nations, 2006), por lo que consideramos que, aunque la Escala KidsLife supone una primera aproximación a la evaluación de la calidad de vida de estos niños y jóvenes en nuestro país, la falta de instrumentos válidos y fiables que permitiesen un abordaje específico y adaptado de la calidad de vida individual de niños y adolescentes con discapacidad intelectual y TEA continuaba siendo un reto importante que abordar (Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2011; Epstein et al., 2019; van Heijst y Geurts, 2015).

Dada esta situación, esta Tesis Doctoral ha supuesto una oportunidad única para adaptar la Escala KidsLife a niños y jóvenes con TEA y para mejorar nuestro actual entendimiento sobre la calidad de vida de este colectivo, así como los factores que influyen sobre la misma. Este proceso, que se presenta a continuación, ha resultado en el desarrollo y validación de la Escala KidsLife-TEA (Gómez et al., 2018), que responde a la urgente necesidad de disponer de una herramienta de evaluación de la calidad de vida individual que permita orientar los apoyos y los servicios específicamente dirigidos a niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual.

2

Objetivos

“Lo más difícil es tomar la decisión de actuar, el resto no es más que tenacidad”

Amelia Earhart

El objetivo general de esta Tesis consiste en profundizar en el estudio de la calidad de vida individual de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual. Más concretamente, los objetivos específicos de la Tesis, ordenados por artículos son:

Artículo 1: *Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism?*

- (a) Comprobar si los niños con TEA y discapacidad intelectual tienen peor calidad de vida que aquellos que presentan únicamente discapacidad intelectual, confirmando la validez del modelo de ocho dimensiones de calidad de vida en niños y jóvenes con TEA y controlando el efecto de las variables nivel de discapacidad intelectual, necesidades de apoyo y género.

Artículo 2: *Addressing quality of life of children with autism spectrum disorder and intellectual disability*

- (b) Adaptar la Escala KidsLife al colectivo de niños y adolescentes con TEA y discapacidad intelectual mediante la selección de los ítems más fiables y adecuados para TEA y la obtención de evidencias de fiabilidad y validez basadas en la estructura interna de la Escala KidsLife-TEA.

Artículo 3: *Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual*

- (c) Explorar los resultados de calidad de vida obtenidos tras la aplicación de la Escala KidsLife-TEA a una amplia muestra española, en aras de establecer qué dimensiones constituyen fortalezas y cuáles siguen suponiendo un reto en nuestros días por ser susceptibles de mejoras.

Artículo 4: *Gender differences in social inclusion of youth with autism and intellectual disability*

- (d) Profundizar en las diferencias de género encontradas en la dimensión de inclusión social en niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, controlando el efecto de otras variables (i.e., nivel de necesidades de apoyo, nivel de discapacidad intelectual, edad y funcionamiento diferencial de los ítems).

3

Publicaciones

"Mide lo que se pueda medir; y lo que no, hazlo medible"

Galileo Galilei

PUBLICACIÓN 1

Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Monsalve, A. y Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to children without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123-136. doi:10.1007/s10803-017-3289-8



***ISI WOS JCR, 2018 (Cuartil 2) Factor de impacto: 2.786,
Factor de impacto 5 años: 4.167 (Cuartil 1)

Resumen

El principal objetivo fue comprobar si los niños con discapacidad intelectual (DI) y trastorno del espectro del autismo (TEA) presentan peor calidad de vida (CV) en comparación con aquellos que solo tienen DI. Se aplicó la Escala KidsLife a 1060 niños con DI de entre 4 y 21 años, el 25% también tenían TEA. Los niños con TEA mostraron peores puntuaciones en varias de las dimensiones de CV, pero cuando se controló el efecto de otras variables, las peores puntuaciones solo se mantuvieron en relaciones interpersonales, inclusión social y bienestar físico. Se encontraron puntuaciones ligeramente mayores en bienestar material. El diagnóstico de TEA, el nivel de discapacidad intelectual y el nivel de necesidades de apoyo fueron las covariables que tuvieron mayor influencia en la mayoría de las dimensiones, mientras que el género solo fue significativo para la inclusión social (las niñas puntuaron menos que los niños).

Palabras clave: calidad de vida; trastorno del espectro del autismo; discapacidad intelectual; necesidades de apoyo; género; niños.

Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism?

Víctor B. Arias¹ · Laura E. Gómez^{2,3} · M^a Lucía Morán² · M^a Ángeles Alcedo² · Asunción Monsalve² · Yolanda Fontanil²

© Springer Science+Business Media, LLC 2017

Abstract The main goal was to test if children with intellectual disability (ID) and autism spectrum disorder (ASD) show lower quality of life (QOL) in comparison to those with only ID. The KidsLife Scale was applied to 1060 children with ID, 25% of whom also had ASD, aged 4–21 years old. Those with ASD showed lower scores in several QOL domains but, when the effect of other variables was controlled, lower scores were only kept for interpersonal relationships, social inclusion, and physical wellbeing. Slightly higher scores were found for material wellbeing. ASD, Level of ID and support needs were the covariables with the greatest influence in most domains, while gender was only significant for social inclusion (girls scored lower than boys).

Keywords Quality of life · Autism spectrum disorder · Intellectual disability · Support needs · Gender · Children

Introduction

The concept of quality of life (QOL) has had a great influence on both research and the more applied fields of disability, particularly in the intellectual and developmental disabilities field (Brown et al. 2009; Cummins 2005; Felce and Perry 1995; Schalock et al. 2002, 2016; Schalock and Verdugo 2012; Verdugo et al. 2012). Currently, QOL has become a reference framework for the provision of

individualized supports and person-centered planning (Buntinx and Schalock 2010; Claes et al. 2012) as well as a basic principle guiding professional practices and social policies (Gómez et al. 2013; Schalock et al. 2008, 2017; van Loon et al. 2013).

There are numerous existing theoretical frameworks and definitions concerning QOL. The one proposed by Schalock and Verdugo (2002, 2012) has great acceptance in the field of disability given the amount of empirical evidence on its validity (Gómez et al. 2010; Jenaro et al. 2005; Schalock et al. 2005; Wang et al. 2010) and because it is the most widely used by professionals in organizations providing services and supports in numerous countries (Buntinx and Schalock 2010; Carbó-Carreté et al. 2015; Claes et al. 2010; Gómez et al. 2015a, 2016a; Lombardi et al. 2016; Morán et al. 2015; Schalock et al. 2016; Simões and Santos 2016; Verdugo et al. 2010, 2014). According to this model, QOL is a multidimensional phenomenon composed of eight core domains—emotional wellbeing, physical wellbeing, material wellbeing, social inclusion, interpersonal relationships, self-determination, rights, and personal development—that are influenced by personal and environmental variables. These eight core domains are the same for all people but are assessed on the basis of culturally sensitive indicators. The indicators' measurement results in personal outcomes that can be used for developing person-centered planning and guiding the provision of individualized supports (Schalock et al. 2011). In this regard, supports are defined as resources and strategies that aim to promote personal wellbeing and functioning (Thompson et al. 2009).

One of the groups that has benefited less from developments in research on quality of life in general and in the field of disability in particular has been people with ASD (Plimley 2007). The few extant studies agree that ASD is a significant predictor of poor scores on measures of QOL

✉ Laura E. Gómez
gomezlaura@uniovi.es

¹ Universidad de Talca, Maule, Chile

² Universidad de Oviedo, Oviedo, Asturias, Spain

³ Faculty of Psychology, University of Oviedo, Plaza Feijoo, s/n, 33003 Oviedo, Spain

over the lifecycle (Chiang and Wineman 2014; Saldaña et al. 2009; van Heijst and Geurts 2015). Focusing on the early stages of life, it seems that children and adolescents with ASD have lower QOL than their typically developing peers (Clark et al. 2015; de Vries and Geurts 2015; Ikeda et al. 2014; Kamp-Becker et al. 2011; Kose et al. 2013; Lee et al. 2008; Shipman et al. 2011; Tavernor et al. 2013) and even lower QOL than those with chronic diseases (Kuhlthau et al. 2010). Biggs and Carter (2016) recently found that parents' ratings of the QOL of sons and daughters with autism or ID were significantly lower than ratings for a normative sample of similarly aged youth in the areas of social support and peers, physical wellbeing, and psychological wellbeing.

It is noteworthy that ASD and intellectual disability (ID) often co-occur (La Malfa et al. 2004; Matson and Shoemaker 2009). The Centers for Disease Control (CDC 2012) estimated that approximately 38% of people with ASD have a comorbid diagnosis of ID (70% according to La Malfa et al. 2004) whilst 23.5% of people with ID have ASD (28% according to Bryson et al. 2008). Furthermore, although ASD is diagnosed four times more frequently in males than in females (Lee et al. 2008), girls with ASD often have more severe ID and more impaired functioning (Amiet et al. 2008; Halladay et al. 2015; Kirkovski et al. 2013; Rubenstein et al. 2015). ID rises is also more prevalent in females with ASD (46%) than in males (37%) (CDC 2012). Many studies agree that those with a double diagnosis of ASD and ID have worse outcomes than peers with ID in the absence of ASD (e.g., Bradley et al. 2004; Matson et al. 2009; Taheri et al. 2016; Vecili and Weiss 2015).

Whilst the traditional view is that people with ASD are likely to have lower QOL than unaffected peers, several authors have pointed out that differences in QOL might be due to moderating variables such as level of intellectual functioning or support needs. Totsika et al. (2010) argued that ASD does not affect QOL in people with ID once differences in ID are controlled. They found that, in a sample of 282 adults (over 49 years old) with ID, of whom 87 were also diagnosed with ASD, ASD was not associated with lower QOL; the initial group difference became non-significant once the level of ID (based on adaptive behavior) was controlled. These results suggest that the lower QOL scores observed in adults with ASD were due to the greater prevalence of severe or profound ID in the ASD + ID group compared with the ID-only group. Other groups have also reported that level of intellectual functioning is the most significant predictor of QOL outcomes (Chiang and Wineman 2014; Felce et al. 2011; Howlin et al. 2004). In addition, Renty and Roeyers (2006) found that support characteristics explained a significant amount of variance in QOL over and above severity of autism.

There is now a new line of research that recognizes the importance of investigating how variables such as gender,

ID and supports needs influence the QOL of people with ASD (Chiang and Wineman 2014; Felce et al. 2011; Howlin et al. 2004; Kuhlthau et al. 2010; Matson et al. 2009; Totsika et al. 2010) and so the main goal of this study was to determine whether differences in QOL outcomes in children with ID are directly associated with ASD or related to differential distribution more severe ID and higher support needs by diagnostic group and gender (i.e., more severe ID and greater support needs in the female and ASD groups).

To achieve this goal it is necessary, first of all, to confirm that the eight-factor QOL model is valid in children with ID only and children with ID and ASD and second, that the measurement is not biased against either group (in other words, that there is measurement invariance between the groups). By taking this approach we hope to overcome the methodological limitations of previous studies, in which the poor scores attributed to the group with ASD might be due not to ASD, but because the instruments used were biased against people with ASD. Once it has been confirmed that the eight-factor QOL model fits the data and that there is measurement invariance across the groups (i.e., any observed differences can be interpreted as genuine differences in the latent trait, rather than as measurement artifacts), we can analyze whether children with ID and ASD differ from their peers with ID but not ASD in any of the eight QOL domains.

We anticipated that the double diagnosis group would have lower scores in most of the QOL domains than their ID-only peers when the analysis did not control for covariance effects. However, we hypothesized that once variance in gender, ID severity and support needs was controlled, the two groups would differ only in the domains of interpersonal relationships and social inclusion (based on the established diagnostic criteria for ASD), with children in the ASD group having lower scores due to their limitations in communication and social interactions (Ikeda et al. 2016; Taheri et al. 2016; Tureck and Matson 2012).

Methods

Participants

The participants were 1060 people with ID receiving support and services in organizations and educational centers in Spain. Their ages were between 4 and 21 years ($Me = 14$; $M = 13.6$; $SD = 5.0$). Almost two-thirds ($n = 681$; 64.2%) were male, and one-fourth ($n = 273$; 25.8%) had a comorbid diagnosis of ASD according to official records at the schools and organizations in which participants were recruited. The distribution by gender and age met the equiprobability assumption ($\chi^2 = 22.17$; $p = .178$).

The distribution of the sample by levels of ID (in terms of IQ) was mostly (73.7%), concentrated in the intermediate range (moderate = 42.3%; severe = 31.4%); the lower levels (profound = 10.2%) and above (mild = 16.1%) were less represented. Regarding the support levels, more than half required extensive (27.7%) or generalized (34.2%) support, one-fourth (25%) needed intermittent support, and only 13% needed limited support. It should be noted that the vast majority came from special education schools (71.4%) and that only one-third attended ordinary education centers (21.4%) or received a combined mode (7.2%). Demographic characteristics for the two relevant subgroups (people with ID and ASD vs. people with ID but no ASD) are further described in Table 1.

The assessments were made by 569 external observers or respondents, such as teachers, professionals, and direct care staff (50.3%), or relatives and legal guardians (49.7%). The majority (83.3%) of the respondents were women. The average age was 42 years ($SD = 9.4$). The average time that they knew the people evaluated was approximately 6 years ($SD = 5.1$), though it ranged from 6 months to 21 years. Almost all had contact with the person evaluated daily or several times a week (90.2%).

Table 1 Sample characteristics

	ID + ASD (n = 273)	ID (n = 787)
Age		
Mean	12	13.3
Median	13	14
SD	5.0	4.9
Gender		
Male	79.1%	59.1%
Female	20.9%	40.9%
Level of ID		
Mild	11.4%	17.8%
Moderate	37.7%	43.8%
Severe	45.1%	26.7%
Profound	5.9%	11.7%
Level of support needs		
Limited	6.6%	15.2%
Intermittent	14.3%	28.7%
Extensive	39.2%	23.8%
Generalized	39.9%	32.3%
Type of schooling		
Ordinary	22.3%	21.1%
Combined	10.3%	6.1%
Special	67.4%	72.8%

ASD autism spectrum disorder, ID intellectual disability, ID + ASD people with ASD and ID diagnoses, ID people with diagnosis of ID but no ASD

Materials

The Spanish version of the KidsLife Scale (Gómez et al. 2016b) was applied to assess QOL according to the eight-domain model proposed by Schalock and Verdugo. The KidsLife Scale was originally developed and validated in Spanish, showing adequate reliability through Cronbach's alpha, ordinal alpha, theta, and omega coefficients. All of the internal consistency coefficients were adequate for the eight domains, varying between 0.812 for rights and 0.949 for personal development (Gómez et al. 2016b). Also, evidences of validity of content (Gómez et al. 2014) and evidences based on the internal structure of the scale through confirmatory factor analysis confirming the intercorrelated eight-domain model are available: RMSEA <0.060; CFI and TLI above 0.98 and SRMR <0.50 (Gómez et al. 2016b).

The KidsLife Scale is a report completed by external observers (e.g., support professionals, teachers, family members) that comprises 96 items, third-person formulated, which evaluate personal outcomes related to eight domains of QOL (i.e., social inclusion, self-determination, emotional wellbeing, physical wellbeing, material wellbeing, rights, personal development, and interpersonal relationships). Each domain has a total of 12 items whose answer format is a four-option frequency scale (never, sometimes, often, and always). The answers are scored between 1 and 4 depending on the valence of the item. The scale provides a total score for each domain (the greater the score, the greater the QOL).

Despite being a very recently developed scale, it is currently being translated into various languages and adapted for implementation in various countries (Argentina, Azerbaijan, Chile, Colombia, the United States, Italy, India, Iceland, Mexico, Norway, Peru, the United Kingdom, Sweden, and Turkey). The Spanish version of the KidsLife Scale can be freely downloaded at http://sid.usal.es/idocs/F8FDO-27258Herramientas_10_2016.pdf. An English version can be found in Appendix 1.

In addition to the KidsLife Scale, an ad-hoc survey was used to collect sociodemographic data on the person evaluated (date of birth, date of application, diagnoses, type of schooling, ID level, and level of support needs), on the respondent or external observer (relationship with the person evaluated, time that they have known the person, and frequency of contact), and on the center or organization where they receive supports (full name, location, and contact data).

Procedure

Data were collected by identifying schools and organizations providing services to people with ID or ASD in the 17 Spanish counties, who were then sent an e-mail explaining the nature of the study and requesting their participation. At the same time the study was advertised in courses, seminars,

and conferences held in the field of disability, on social networks (i.e., Facebook, Twitter) and on the websites of the Institute on Community Integration (INICO, University of Salamanca) and Plena Inclusion (Full Inclusion), which represent people with ID in Spain and have nearly 900 member organizations. Centers that expressed an interest in participating in the study ($n = 108$) completed a brief questionnaire asking for contact details and the name of the person who would be responsible for coordinating the study.

The participants at each center were selected by the coordinator, based on pre-determined selection criteria. The criteria were as follows: diagnosis of ID; age between 4 and 21 years; in receipt of services or support in educational, social or healthcare centers. To ensure that we recruited a sufficient number of people with an ASD diagnosis (at least a quarter of the sample), we emphasized that children with comorbid disorders such as ASD were also eligible to participate. Thus both groups were recruited via exactly the same method. In order to avoid biased results, the only exclusion criterion was employment or participation in any type of labor activity, because the KidsLife Scale includes items related to educational contexts but not employment contexts. At this point it is important to make clear that although the age of majority in Spain is 18 years, most childhood supports continues until 21 years and many young people with ID stay in educational settings until they turn 22. The selection criteria for the external observers who completed the KidsLife Scale were: having known the subject for at least six months; having opportunities to observe him or her over long periods of time and in various contexts.

The scales were completed online. All participants were identified by a code in order to safeguard their identity and ensure the confidentiality of the data. Informed consent was obtained from participants or their legal guardians and the study complied with the principles of the Declaration of Helsinki relating to research with humans. The project was approved by the Ethics Committee of the University of Oviedo. The research team was available to the respondents via email, phone, and face-to-face as necessary. Once each participating organization had completed its evaluation work the research team returned a report containing the participants' results.

Data Analysis

All analyses were conducted with MPlus v. 7.3. The data were analyzed in three stages: (a) the fit of the optimal confirmatory factor model; (b) investigation of measurement invariance between people with and without ASD; and (c) investigation of the structural parameters invariance and comparison of latent means in each QOL domain, controlling the effect of covariates of gender, level of ID, and level of support needs. All the models included a multilevel

component (TYPE = COMPLEX within MPlus), in order to account for the non-independence of the observations made by the same informant.

Phase I: Fit of the Base Model

Prior to the study of the invariance of QOL among children with and without ASD, three confirmatory factor analysis (CFA) models were estimated in both groups separately: (a) a none-dimensional model (M1), which hypothesized that all indicators of QOL were explained by a single factor; (b) a first-order model (M2), composed of eight correlated domains, that replicated the theoretical structure of the scale; and (c) a completely orthogonal bifactor model (M3), which hypothesized that QOL is organized in a general factor and eight specific domains. Given the high number of items in each dimension, we used the same parcels as those used by the authors of the validation study of the instrument (for more information, see Gómez et al. 2016b). The final model (M2) was estimated again for the entire sample. Based on the standardized factorial loadings, we assessed (a) the convergent validity of the factors through the average variance extracted (AVE values >0.50 suggest an adequate convergent validity of the factor); (b) the discriminant validity of the factors, by comparing the AVE values and the square of the highest correlation between factors (the AVE value must be greater); and (c) the composite reliability (CR).

Phase II: Measurement Invariance

The measurement invariance of M2 between people with and without ASD was estimated by two CFA models nested in two levels (Meredith 1993): configural invariance (CI, M4) and strong/scalar invariance (SI, M5). Each of these models tests different assumptions about the equivalence of parameters between compared groups. CI assumes that, in both groups, the model presents the same number of domains and the same configuration of factor loadings; that is, in both groups we are measuring a qualitatively similar construct. For its part, SI requires that both factor loadings as well as the intercepts be equivalent between groups. Meeting SI means that the differences between groups in the latent means are due to differences in the trait, and are not dependent on the scale; therefore, the scores are not biased against any of the compared groups. Consequently, if SI is met, then the changes observed in the factor scores can be interpreted as depending on the change in the latent construct of interest (Marsh et al. 2010) and not on spurious sources, such as the mere fact of belonging to a group or category. SI is the minimum level of invariance necessary to interpret differences between groups (Wu et al. 2007).

Phase III: Structural Parameters Invariance

Once the measurement invariance was guaranteed, two new models were estimated to assess the equivalence of the structural parameters: invariance of variances and covariances (V-CvI, M6) and latent means invariance (LMI, M7). V-CvI tests the assumptions that, in the compared groups, the latent scores have the same degree of dispersion and the latent variables present the same degree of relationship between them. In the case of LMI, we contrast the hypothesis that the groups do not differ in terms of the levels presented in the latent variables (i.e., if LMI yields a fit similar to the scalar model, it is possible to conclude that there are no differences in means between groups, or that the differences are irrelevant). Because the results revealed substantial differences between children with and without ASD, we analyzed whether the main effect of ASD in the latent means of QOL could have been affected by the effect of non-modeled covariates. To that end, we estimated two multiple indicators–multiple causes models (MIMIC; Jöreskog and Goldberger 1975): M8, in which the only predictor of QOL was the presence of ASD (the regression weights of gender, level of ID, and support needs were fixed at zero, reflecting the null hypothesis that these covariates have no impact either on the QOL factors or on the relationship between the presence of ASD and QOL), and M9, in which the effect of the rest the covariates was freely estimated. Thus, in M9, each of the eight QOL factors was regressed to four predictors constructed from the observable variables: presence/absence of ASD, gender, level of ID, and level of support needs (Fig. 1). In this model, each regression path of the QOL domains in the dichotomous variable presence/absence of ASD (encoded as 0 and 1, respectively) can be interpreted as the difference in latent means expressed in standard deviations from a group on the other (Brown 2006), controlling the effect of the rest of the covariates.

All models were estimated by maximum likelihood robust (MLR). The goodness of fit was evaluated by the Comparative Fit Index (CFI), the Tucker-Lewis Index (TLI), the Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), and the Standardized Root Mean Square Residual (SRMR). CFI and TLI values higher than 0.90 and RMSEA and SRMR values below 0.08 were considered adequate (Hu and Bentler 1999). To compare the fit of the nested models in the analysis of invariance, the recommendations of Chen (2007) and Cheung and Rensvold (2002) were followed, according to which increases below 0.01 in CFI and TLI, and decreases below 0.015 in RMSEA suggest that there are no relevant changes in the fit of a model with respect to the previous, less restrictive model. Furthermore, in the case of nested models, decision-making was supported through the estimation of Bayesian Information Criterion (BIC), the Akaike Information Criterion (AIC), and the ratio of the Chi square

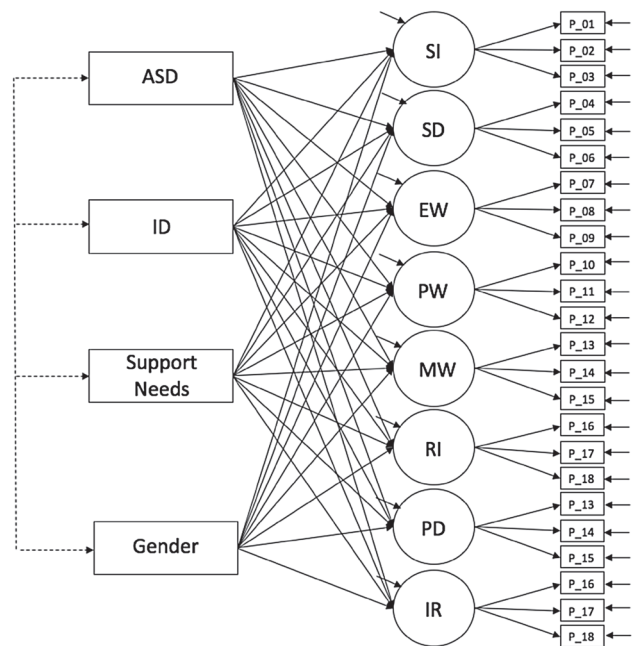


Fig. 1 Conceptual representation of M9. SI social inclusion, SD self-determination, EW emotional wellbeing, PW physical wellbeing, MW material wellbeing, RI rights, PD personal development, IR interpersonal relationships. The dashed lines represent the covariance between predictor variables. For reasons of clarity, the correlations between the residual variances of factors are not represented

(χ^2) to the degrees of freedom (df). For the three indexes, the model with the lowest value is preferred.

Results

Phase I: Fit of the Base Model

As shown in Table 2, although the one-dimensional model (M1) yielded fit indexes that were unacceptable in both groups, the model with eight correlated dimensions (M2) and the bifactor model (M3) obtained fit indexes within that were acceptable. Given the small differences in fit between M2 and M3, and because the specification of M2 corresponds to the theoretical structure of the scale (Gómez et al. 2016b), it was decided to retain the model of eight correlated factors for subsequent analysis.

Then, the parameters of the M2 model were estimated using the whole sample (Table 3). The factor loadings were generally high (range 0.65–0.92, $M=0.81$, $SD=0.06$), with reasonably low standard errors (range 0.009–0.030). The correlations between factors were of a magnitude between low and moderately high (range 0.28–0.78, $M=0.58$, $SD=0.11$). The domains reached sufficient convergent validity, and their AVE values were for all cases above 0.50 (between 0.57 and 0.78). The discriminant validity of the

Table 2 Models fit

Model	fp	RMSEA	CFI	TLI	χ^2	df	χ^2/df	SRMR	AIC	BIC	ABIC
M1 S1	72	0.138	0.663	0.631	4028	252	15.98	0.089			
M1 S2	72	0.129	0.700	0.672	1403	252	5.57	0.083			
M2 S1	100	0.063	0.937	0.922	930	224	4.15	0.050			
M2 S2	100	0.062	0.939	0.924	459	224	2.05	0.060			
M3 S1	96	0.066	0.930	0.915	1018	228	4.46	0.052			
M3 S2	96	0.058	0.945	0.933	439	228	1.93	0.048			
M4 Configural	200	0.063	0.937	0.923	1393	448	3.11	0.053	96,798	97,791	97,156
M5 Scalar	168	0.063	0.933	0.922	1497	480	3.12	0.063	96,841	97,676	97,142
M6 Var/cov	132	0.063	0.928	0.923	1596	516	3.09	0.071	96,884	97,540	97,120
M7 Means	124	0.067	0.918	0.914	1754	524	3.35	0.097	97,038	97,653	97,259
M8 MIMIC 1	108	0.065	0.912	0.895	1721	240	7.17	0.097	96,907	97,443	97,100
M9 MIMIC 2	132	0.059	0.934	0.915	1342	288	4.66	0.050	96,557	97,212	96,793

S1 children without ASD, S2 children with ASD, *fp* free parameters, *RMSEA* root mean square error of approximation, *CFI* comparative fit index, *TLI* Tucker Lewis index, *df* degrees of freedom, *SRMR* standardized root mean square residual, *AIC* Akaike information criterion, *BIC* Bayesian information criterion, *ABIC* adjusted Bayesian information criterion

Table 3 M2 parameters (entire sample)

Domain	Parcel	Loading	Variance		AVE	CR
			Trait	Residual		
Social inclusion	1	0.79 (0.01)	0.62	0.38	0.59	0.81
	2	0.75 (0.01)	0.57	0.43		
	3	0.77 (0.01)	0.60	0.40		
Self-determination	4	0.89 (0.01)	0.80	0.20	0.66	0.85
	5	0.85 (0.01)	0.72	0.28		
	6	0.70 (0.02)	0.49	0.51		
Emotional wellbeing	7	0.80 (0.01)	0.64	0.36	0.70	0.87
	8	0.88 (0.01)	0.77	0.23		
	9	0.85 (0.01)	0.72	0.28		
Physical wellbeing	10	0.79 (0.02)	0.62	0.38	0.57	0.79
	11	0.65 (0.03)	0.42	0.58		
	12	0.82 (0.02)	0.67	0.33		
Material wellbeing	13	0.81 (0.01)	0.66	0.34	0.68	0.86
	14	0.83 (0.01)	0.68	0.32		
	15	0.85 (0.01)	0.73	0.27		
Rights	16	0.81 (0.01)	0.66	0.34	0.60	0.82
	17	0.76 (0.01)	0.58	0.42		
	18	0.77 (0.01)	0.59	0.41		
Personal development	19	0.92 (0.00)	0.84	0.16	0.78	0.91
	20	0.89 (0.01)	0.79	0.21		
	21	0.85 (0.01)	0.72	0.28		
Interpersonal relationships	22	0.85 (0.01)	0.72	0.28	0.69	0.87
	23	0.79 (0.01)	0.62	0.38		
	24	0.87 (0.01)	0.75	0.25		

All loadings are fully standardized; standard errors are in parentheses
AVE average variance extracted, *CR* composite reliability

factors was guaranteed, given that only one *AVE* value was lower than the square of the highest correlation (0.59). Finally, all factors presented acceptable composite reliability indexes (*CR* between 0.79 and 0.91).

Phase II: Measure Invariance of QOL Among Children With and Without ASD

After verifying the sufficient fit of the configural model (M4; *RMSEA* = 0.063, *CFI* = 0.937, *TLI* = 0.923; see Table 2), all factor loadings and parcel intercepts were restricted to equality. The deterioration in the fit indexes of the scalar model (M5) with respect to the configured model remained at acceptable levels ($\Delta CFI=0.004$; $\Delta TLI=0.001$; $\Delta RMSEA=0.000$). Meanwhile, the ratio of χ^2/df was similar, and the *BIC* was lower for the scalar model (but not the *AIC*, which was slightly higher; $\Delta AIC=0.43$). Therefore, no evidence of absence of complete strong invariance was obtained; thus, there is no evidence of measurement bias against any of the groups compared.

Phase III: Invariance of Structural Parameters and the Effect of Covariates

The invariance of variances and covariances model (M6) did not yield worse fit indexes than the configural model ($\Delta CFI=0.009$, $\Delta TLI=0.000$, $\Delta RMSEA=0.000$); thus, the dispersion in the latent variables and the magnitude of their relations was equivalent between the groups. Then, on the basis of M6, the latent means were restricted to equality in the eight QOL domains (M7). A substantial gap in *CFI* ($\Delta CFI=0.019$) was observed, but not in *RMSEA* or *TLI* ($\Delta RMSEA=0.04$, $\Delta TLI=0.009$). After consulting the rest of the indexes, it was noted that M7 fit worse than M4, considering the values of the *BIC*, *AIC*, and χ^2/df . Meanwhile, substantial modification indexes were observed (*M.I.* > 4.0) for five of the eight restricted means. The previous results

lead us to reject the invariance of latent means model, which suggests that, in some QOL domains, there are significant differences between children with and without ASD.

Next, two MIMIC models were fit: one model in which the only predictor of the QOL domains was the presence of ASD (M8) and another model that includes the effect of the covariates of gender, level of ID, and level of support needs (M9). In both cases, the fit was acceptable (Table 2).

As shown in Table 4 and Fig. 2, in M8, the QOL levels of the group of children with ASD was significantly lower than those without ASD in five of the eight domains: the latent means of children with ASD were $-0.46 SD$ in interpersonal relationships, $-0.41 SD$ for physical wellbeing, $-0.39 SD$ for social inclusion, $-0.23 SD$ for rights, and $-0.17 SD$ for self-determination. According to Cohen (1988), these differences represented an effect size that was between moderate (SI, PW, and IR) and small (SD and RI).

In model M9, the effect of the three covariates (gender, level of ID, and level of support needs) was freely estimated. M9 showed substantially better fit than M8 ($\Delta RMSEA = -060$, $\Delta CFI = 0.022$, $\Delta TLI = 0.020$, $\Delta SRMR = -0.47$; Satorra-Bentler scaled χ^2 difference = 403.3 (24), $p < .000$), so we decided to retain the model and proceed to their interpretation. As Table 4 and Fig. 2 show, the inclusion of the new covariates altered some of the mean differences observed in M8. As mentioned, in M8 the presence of ASD produced significant and small differences in self-determination and rights. However, in M9, both differences lost their statistical significance, which was assumed by degree of disability and of support needs. On the other hand, once the effect of the covariables was controlled, the presence of ASD had the most impact in interpersonal relationships ($-0.36 dt$), physical wellbeing ($-0.42 dt$), social inclusion ($-0.35 dt$), and material wellbeing ($-0.22 dt$).

Table 4 Structural parameters of the MIMIC models (M8 and M9)

Domain	ASD (M8)	ASD (M9)	Level of ID (M9)	Gender (M9)	Support needs (M9)
Social inclusion	-0.393*	-0.367*	-0.204*	0.138*	-0.068
Self-determination	-0.170*	-0.076	-0.327*	0.061	-0.172*
Emotional wellbeing	-0.064	-0.029	-0.056	0.097	-0.120*
Physical wellbeing	-0.418*	-0.426*	-0.011	0.034	0.009
Material wellbeing	0.119	0.220*	-0.264*	-0.018	-0.157*
Rights	-0.234*	-0.136	-0.162*	0.002	-0.197*
Personal development	0.039	0.121	-0.298*	0.073	-0.144*
Interpersonal relationships	-0.461*	-0.357*	-0.305*	0.115	-0.224*

All parameters are standardized. Gender = males were code 1 and females 0

* $p < .05$

ASD autism spectrum disorder, ID intellectual disability, Level of ID, Support needs to be interpreted as a linear regression coefficient

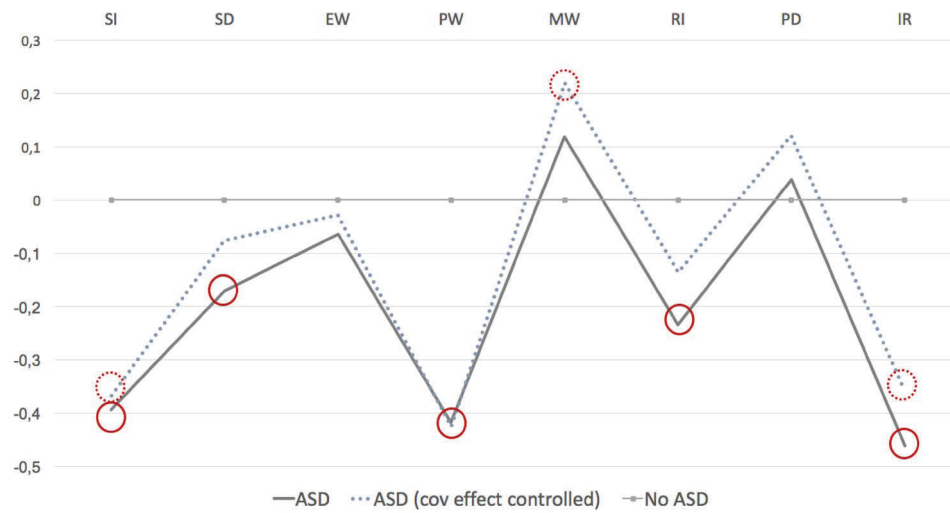


Fig. 2 Size of the latent means differences between children with and without ASD for each QOL dimension. *SI* social inclusion, *SD* self-determination, *EW* emotional wellbeing, *PW* physical wellbeing, *MW* material wellbeing, *RI* rights, *PD* personal development, *IR* interpersonal relationships. The children without ASD, whose average latent means have been set to 0, are represented in the horizontal axis at the value of 0. The dark grey continuous line represents the difference in

the latent means of children with ASD, expressed in *SD* with respect to the group without ASD, before controlling the effect of covariates. The grey clear *dashed line* represents the differences in means, expressed in *SD*, after controlling the effect of the covariates of gender, level of ID, and support needs. The *points* with circles represent significant differences ($p < .05$)

Discussion

We disagree with the traditional arguments in the scientific literature on ASD and support the new line of research asserting the importance of considering moderating variables in analyses of the QOL of people with ASD (Chiang and Wineman 2014; Felce et al. 2011; Howlin et al. 2004; Kuhlthau et al. 2010; Matson et al. 2009; Totsika et al. 2010). We hypothesized that the frequently poor QOL scores obtained by children with ASD are not always directly related to ASD and may in fact be due to other variables, which should therefore be controlled, such as ID severity, support needs and gender. The exception is the domains of QOL relating to social life (social inclusion and interpersonal relationships), for which it is logical to expect those with an ASD diagnosis to obtain lower scores for (Clark et al. 2015; Ikeda et al. 2016; Kamp-Becker et al. 2011; Taheri et al. 2016; Tureck and Matson 2012).

To test this hypothesis with a rigorous and a sound methodology we first needed to confirm that QOL is a construct that operates similarly in children with ID and ASD and children with ID only. In this sense, results showed that the measure of QOL through the KidsLife Scale is valid for children with ID, whether or not they have ASD, given that it was invariant between the two groups. This finding shows that the instrument measures the same construct and is not biased towards either of the groups being compared. Consequently, the scale allows us to compare children with and

without ASD fairly. Confirmatory factor analysis was used to provide evidence that the KidsLife Scale QOL construct has an eight-factor structure in people with ASD, just as the original KidsLife Scale validation study (Gómez et al. 2016b) did in the case of people with ID.

Next, we checked whether children with ID and ASD obtained lower scores in QOL domains than their peers without ASD. There were group differences in latent means for five out of the eight QOL domains (self-determination, rights, physical wellbeing, interpersonal relationships, and social inclusion), with the ASD + ID group having a significantly lower scores. These results are consistent with traditional studies that predict poorer results for children with ASD (de Vries and Geurts 2015; Ikeda et al. 2014; Kamp-Becker et al. 2011; Kose et al. 2013; Lee et al. 2008; Shipman et al. 2011; Tavernor et al. 2013).

However, our study made it possible to show that such differences do not always persist once the effects of other variables with a known impact on QOL are isolated. Our main hypothesis was that once the effects of gender, ID severity and support needs were controlled, children with ASD would only have lower scores for interpersonal relationships and social inclusion. However, this hypothesis was only partially supported by our results. As we expected, ASD lost its explanatory power once covariates were included in the analysis, and so the group differences in self-determination and rights disappeared (they were better explained by variance in ID severity and support needs). As expected,

moderate negative differences between the ASD+ID and ID groups remained in the cases of social inclusion and interpersonal relationships (Biggs and Carter 2016; Clark et al. 2015; Kamp-Becker et al. 2011; Taheri et al. 2016). More surprising was the fact that once covariates were included in the analysis the ASD+ID group not only still had significantly lower scores for physical wellbeing persisted, but now also had significantly higher scores for material wellbeing (although the size of the latter difference was small).

There are several possible explanations for these unexpected results on physical and material wellbeing. The ASD+ID group's lower scores for physical wellbeing may be due to deficiencies in provision of healthcare for children with ASD and ID, since they not only have more health problems (e.g., greater prevalence of sleep, gastrointestinal, respiratory and skin problems, and allergies) than children without disabilities (Kose et al. 2013; Kuhlthau et al. 2013) and greater needs (Vohra et al. 2016); they also face more barriers to accessing sanitary services and adequate sanitary support (Zerbo et al. 2015). On the other hand, the ASD+ID group's higher scores for material wellbeing might be interpreted as a sign that children with ASD and ID receive systematically better technical assistance and environmental adaptations than children with ID only. There is often much more effort made to adapt the spaces, materials and resources used by children with ASD in order to make their environments more predictable and better adapted to their cognitive abilities and their preferred methods of perceiving and processing information (e.g., pictograms, calendars, visual keys). A second possible explanation is that the difference derives from an un-modeled interaction between material wellbeing and another covariate of ASD, such as the higher socioeconomic level of children with ASD relative to children with ID, or the fact that children with ASD receive more aids, resources and social benefits than children with ID. Future investigations should first attempt to replicate these results and, if successful in doing so, explore the effects of other variables than may be relevant.

Our results provide evidence concerning the important role that other variables such as gender, but more especially ID severity and support needs, play in QOL scores. To the best of our knowledge no previous study has examined the relationship between support needs and QOL in children with ASD (Chiang and Wineman 2014). These variables explain the significantly lower scores of children with ASD in most domains, except physical wellbeing (where the differences are explained by the presence or absence of ASD) and emotional wellbeing (where none of the variables investigated was a significant influence). In the case of social inclusion, ASD, more severe ID and female gender were all related to significantly lower scores. Perhaps the putative difference in manifestation of ASD in girls, in whom diagnosis is typically delayed and masked (van Wijngaarden-Cremers

et al. 2014), or possible differences in social and cultural expectations of boys and girls (Halladay et al. 2015) are responsible for girls' greater difficulty with social inclusion.

Like most research, this study is not free of limitations. First, although the sample was very diverse, it was not a probabilistic sample. One should also take into account that the KidsLife Scale is intended for people with ID who are not in employment settings and this might have an impact on the results (the decision to use this scale may have resulted in exclusion of those with milder ID and better QOL). Second, there might be a limitation in the sample in terms of the presence of ASD (25%). However, this distribution corresponds with the most commonly cited figures for prevalence of ASD in people with ID (18–28%; Bryson et al. 2008; CDC 2012; Tonnsen et al. 2016). Third, the high number of items in each domain and the desire to replicate the structure indicated in the original study of the KidsLife Scale led us to use parcels with the inconvenience that may result from this approach. Fourth, it should be noted that the fit of M9 was similar to M8, except as measured by TLI, which indicated that M9 provided significantly worse fit. Because TLI is a fit index which penalizes reductions in parsimony, the reduction in fit was most likely due to the inclusion of the gender variable, whose paths did not contribute to the prediction of the criterion variable, despite introducing eight new parameters. However, given that other indices that penalize model complexity (particularly RMSEA) were unaffected, we decided to retain this model. Finally, it should be noted that QOL was not self-reported, but assessed by external observers who knew the children well. The KidsLife Scale is the only Spanish-language QOL instrument designed for use with children and adolescents with ID and ASD for which adequate evidence of reliability and validity exists. There is an urgent need for tools that capture children's own perspective on their QOL.

Despite these limitations, this study helps to illuminate the complex relationships between the various QOL domains and the individual variables that can influence QOL (Gómez et al. 2016a; Schalock et al. 2016). Although it is necessary to continue investigating the role of other potential covariates, it should be stressed that ID severity and support needs seem to have a significant impact on QOL in people with ID and ASD. ASD appears to be a significant factor in physical and material wellbeing as well as social inclusion and interpersonal relationships.

Acknowledgments The authors would like to thank all those organizations, people with intellectual and developmental disabilities, professionals, and families their involvement and participation in this research.

Funding This work is part of doctoral dissertation submitted to the University of Oviedo (Spain) by the third author (BP16007) and has been funded by the Ministry of Economic and Competitiveness of Spain (PSI2012-33139).

Author Contributions VBA, LEGS, MLM and MAA conceived of the study and participated in its design. LEGS coordinated the manuscript. LEGS conceived the design and coordinated the study; VBA, LEGS, MLM, and MAA conceived of the study; VBA performed the statistical analysis. All authors performed the measurement, participated in the interpretation of the data, and helped to draft the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

Compliance with Ethical Standards

Conflict of interest The authors declare that they have no conflict of interest.

Ethical Approval All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Informed Consent Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Appendix 1

See Table 5.

Table 5 English version of the KidsLife Scale

Social inclusion	Self-determination
1. He/she enjoys holidays in inclusive environments	13. Specific measures are taken to allow him/her to influence his/her environment
2. He/she is integrated with his/her class peers	14. He/she chooses how to spend his/her free time
3. He/she participates in activities in his/her community with persons outside his/her support group	15. He/she chooses who he/she spends his/her free time with
4. He/she participates in inclusive activities that are commensurate with his/her physical and cognitive abilities	16. When opportunities are provided he/she chooses the meal or part of the meal
5. He/she participates in inclusive activities that are in line with his/her interests	17. He/she decorates his/her bedroom to his/her liking
6. He/she participates in family celebrations	18. He/she refuses what he/she does not like with gestures, sounds, or words
7. He/she participates in natural groups from his/her community	19. He/she has opportunities to refuse to do things that are unrelated to his/her health issues
8. He/she carries out leisure activities with same age peers	20. He/she asks for help from other persons when he/she needs
9. He/she receives supports and interventions in natural environments	21. His/her opinion is taken into account when changes are made
10. Specific measures are taken to strengthen his/her participation in the community	22. Supports are provided to him/her that take into account his/her needs, wishes, and preferences
11. He/she has opportunities to go to other environments, different from the place where he/she lives	23. He/she participates in the development of his/her individual support plan
12. He/she uses community environments	24. His/her decisions are respected
Emotional wellbeing	Physical wellbeing
25. In the service he/she receives appropriate signs of affection, emotional support, and physical contact when needed	37. He/she has the recommended quantity of food and liquids to maintain good health
26. He/she receives praise and compliments when he/she does something good	38. He/she has an adequate hygiene (e.g., teeth, hair, nails, body) and personal image (e.g., age-adequate clothing style, situation-specific clothing)
27. Persons providing him/her supports pay attention to his/her facial expressions, look, direction of eye gaze, tone/volume of voice, muscular tension, body position, movements, and physiological reactions	39. He/she receives specific supports when he/she wants change any aspect of his/her appearance
28. Persons providing him/her supports know his/her individual expressions of emotional wellbeing	40. He/she carries out physical activities and exercise that are adequate to his/her characteristics and needs
29. Persons providing him/her supports know his/her individual expressions of emotional distress	41. He/she receives supports from the health professionals that he/she needs
30. Persons providing him/her supports schedule activities based on his/her expressions of satisfaction with them	42. Specific measures are taken to prevent or treat physical disabilities (e.g., spasticity, stiffness, malformations)
31. Specific measures are taken to make his/her environment recognizable and predictable	43. Special attention is provided to the diagnoses and treatment of sensory disabilities that he/she might have
32. Information is given to him/her in advance of the daily activities and events in an understandable way	44. Specific measures are taken to prevent or treat pain
33. He/she is informed in advance about changes in the staff that provides supports to him/her	45. He/she receives supports to guarantee an adequate postural comfort
34. Persons providing him/her supports apply Positive Behavior Supports to establish, maintain, and reduce behaviors	46. The use or need of medication is supervised periodically (e.g., doses, frequency, benefits, side effects)
35. Persons providing him/her supports know how to deal with a crisis (e.g., assault, self-injury)	47. He/she has a preventive health care plan (periodic analytics, check-up with specialists)
36. When unexpected events occur, persons providing him/her supports help him/her understand the situation	48. He/she receives immediate attention when feels sick

Table 5 (continued)

Material wellbeing	Rights
49. He/she has the appropriate assistive devices to maximize his/her autonomy	61. Persons providing him/her supports have specific training on ethics and respect for rights of persons with disabilities
50. The assistive devices that he/she needs have been individually adapted	62. Persons providing him/her supports treat him/her with respect
51. He/she has his/her own things to entertain himself/herself	63. Specific measures are taken to respect his/her privacy
52. He/she has physical space where his/her personal belongings are within reach	64. The confidentiality of his/her individual assessments is adequately protected
53. He/she has the material goods that he/she needs	65. His/her belongings and right to property are respected
54. He/she likes the things he/she has	66. He/she has a room with intimacy if he/she wants
55. He/she has clothing that is age-appropriate and matches his/her preferences	67. His/her rights are respected and defended
56. The place where he/she lives has furniture that is adequate to his/her physical characteristics	68. He/she is provided with the needed supports to understand and exercise his/her rights
57. Specific measures are taken to adapt the environment where he/she lives to his/her wishes and preferences	69. He/she is treated with respect in his/her environment
58. He/she has free access to his/her bedroom, bathroom, and other places in which his/her daily routines take place	70. He/she is properly informed about relevant decisions that are taken in his/her name
59. He/she has newest technologies to increase or facilitate his/her communication	71. The authorization of his/her legal guardian for the use of seclusion and restraints is available in case of use
60. In the educational service teaching materials are adapted to his/her needs	72. He/she participates in activities with the same opportunities available to others
Personal development	Interpersonal relationships
73. Specific measures are taken to maintain his/her abilities and skills	85. Activities to facilitate personal interactions with peers are offered
74. He/she learns things that help him/her be more independent	86. He/she has relationships with same age peers at the school
75. Activities that promote his/her independence are prioritized	87. He/she has opportunities to initiate friendships if he/she wants
76. Activities of daily living are taught to him/her (e.g., eating, self-care, meal preparation)	88. He/she has opportunities to be alone with his/her friends and acquaintances
77. Instrumental activities of daily living are taught to him/her (use of transports, preparing meals, shopping)	89. Specific measures are taken to maintain and extend his/her social networks
78. The activities he/she does enable him/her to learn new skills	90. The meaning of his/her gestures, sounds, and behaviors is assessed
79. Instructions and modeling are provided so that he/she learns new skills	91. Specific measures are taken to improve his/her communication skills
80. He/she has opportunities to show his/her skills	92. Persons providing him/her supports understand the communication system that he/she uses
81. His/her development in different areas is stimulated (e.g., cognitive, social, sensory, emotional, motor)	93. The best ways to communicate information to him/her (i.e., visual, tactile, auditory, olfactory, taste) are identified
82. The tasks that are proposed to him/her are fitted to his abilities and preferences	94. Enough time is provided for him/her to answer questions
83. Persons providing him/her supports help him/her plan activities that he/she wants to do	95. Persons providing him/her supports check to make sure if he/she understands them correctly
84. His/her strengths are taken into account when new goals are established	96. He/she uses a communication system that is understandable in different contexts

References

- Amiet, C., Gourfinkel-An, I., Bouzamondo, A., Tordjman, S., Baulac, M., Lechat, P., et al. (2008). Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: Evidence from a meta-analysis. *Biological Psychiatry*, *64*(7), 577–582. doi:10.1016/j.biopsych.2008.04.030.
- Biggs, E. E., & Carter, E. W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*, 190–204. doi:10.1007/s10803-015-2563-x.
- Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L., & Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(2), 151–161. doi:10.1023/B:JADD.0000022606.97580.19.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Special issue: Quality of life and its applications. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, *6*, 1.
- Brown, T. A. (2006). *Confirmatory factor analysis for applied research*. New York: Guilford.
- Bryson, S. E., Bradley, E. A., Thompson, A., & Wainwright, A. (2008). Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, *53*, 449–459.
- Buntinx, H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(4), 283–294.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the personal outcomes scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *15*, 236–252.

- Centers for Disease Control. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Surveillance Summaries*, 61(SS03), 1–19. Retrieved from <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm>.
- Chen, F. F. (2007). Sensitivity of goodness of fit indexes to lack of measurement invariance. *Structural Equation Modeling*, 14(3), 464–504.
- Cheung, G. W., & Rensvold, R. B. (2002). Evaluating goodness-of-fit indexes for testing measurement invariance. *Structural Equation Modeling*, 9, 233–255.
- Chiang, H., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 974–986. doi:10.1016/j.rasd.2014.05.003.
- Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & 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(1), 61–72. doi:10.1007/s11205-009-9517-7.
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96–103. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.024.
- Clark, B. G., Magill-Evans, J. E., & Koning, C. J. (2015). Youth with autism spectrum disorders: Self- and proxy-reported quality of life and adaptive functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30, 57–64. doi:10.1177/1088357614522289.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences (2. Auflage)*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–706. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x.
- De Vries, M., & Geurts, H. M. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2734–2743. doi:10.1007/s10803-015-2438-1.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51–74.
- Felce, D., Perry, J., Lowe, K., & Jones, E. (2011). The impact of autism or severe challenging behaviour on lifestyle outcome in community housing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 95–104.
- Gómez, L. E., Alcedo, M. Á., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A., & Verdugo, M. Á. (2016b). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 399–410. doi:10.1016/j.ridd.2016.03.005.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. Á., Tassé, M. J., & Brown, I. (2015b). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 925–941. doi:10.1111/jir.12204.
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., Fontanil, Y., Arias, B., & Verdugo, M. Á. (2014). The construct of quality of life concept in children and adolescents with profound and multiple disabilities: A proposal for its assessment. *Siglo Cero*, 45(1), 56–69.
- Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B., & Verdugo, M. Á. (2016a). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649–664. doi:10.1016/j.evalproplan.2013.05.001.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2013). The development and use of provider profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17–26.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., & Arias, B. (2010). Individual quality of life: Advances on its conceptualization and emerging challenges in the intellectual disability field. *Behavioral Psychology*, 18, 453–472.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., & Arias, B. (2015a). 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. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.049.
- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., et al. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6, 36–41. doi:10.1186/s13229-015-0019-y.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212–229.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6(1), 1–55. doi:10.1080/10705519909540118.
- Ikeda, E., Hinckson, E., & Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069–1085. doi:10.1007/s11136-013-0591-6.
- Ikeda, E., Krägeloh, C., Water, T., Erica, A., & Hinckson, E. A. (2016). An exploratory study of self-reported quality of life in children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Child Indicators Research*, 9, 133–153. doi:10.1007/s12187-015-9307-5.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734–739. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x.
- Jöreskog, K., & Goldberger, A. S. (1975). Estimation of a model with a multiple indicators and multiple causes of a single latent variable. *Journal of American Statistical Association*, 70, 631–639.
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Muehlan, H., Remschmidt, H., Becker, K., & Bachmann, C. J. (2011). Health-related quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 39, 123–131. doi:10.1024/1422-4917/a000098.
- Kirkovski, M., Enticott, P. G., & Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2584–2603. doi:10.1007/s10803-013-1811-1.
- Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., Demiral, N., Bildik, T., et al. (2013). Health related quality of life in children with autism spectrum disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 213–220. doi:10.1016/j.rasd.2012.09.009.
- Kuhlthau, K., Kovacs, E. A., Hall, T., Clemmons, T., Orlich, F., Delahaye, J., & Sikora, D. (2013). Health-related quality of life for children with ASD: Associations with behavioral characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1035–1042. doi:10.1016/j.rasd.2013.04.006.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., et al. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 721–729. doi:10.1007/s10803-009-0921-2.
- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R., & Placidi, G. F. (2004). Autism and intellectual disability: A study of prevalence on a sample of the Italian population.

- Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 262–267. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00567.x.
- Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0.
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disabilities: Results from the ANFFAS-study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41, 338–347.
- Marsh, H. W., Lüdtke, O., Muthén, B., Asparouhov, T., Morin, A. J., Trautwein, U., & Nagengast, B. (2010). A new look at the big five factor structure through exploratory structural equation modeling. *Psychological Assessment*, 22(3), 471.
- Matson, J. L., Rivet, T. T., Fodstad, J. C., Dempsey, T., & Boisjoli, J. A. (2009). Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1317–1325.
- Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107–1114. doi:10.1016/j.ridd.2009.06.003.
- Meredith, W. (1993). Measurement invariance, factor analysis and factorial invariance. *Psychometrika*, 58(4), 525–543.
- Morán, L., Gómez, L. E., & Alcedo, M. A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3, 77–91.
- Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 205–213. doi:10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x.
- Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511–524. doi:10.1177/1362361306066604.
- Rubenstein, E., Wiggins, L. D., & Lee, L. (2015). A review of the differences in developmental, psychiatric, and medical endophenotypes between males and females with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27, 119–139. doi:10.1007/s10882-014-9397-x.
- Saldaña, D., Álvarez, R., Lobatón, S., López, A. M., & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13, 303–316. doi:10.1177/1362361309103792.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457–470.
- Schalock, R. L., Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Claes, C. (2017). Evidence and evidence-based practices: Are we there yet? *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 112–119. doi:10.1352/1934-9556-55.2.112.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17–32). Dordrecht: Springer.
- Schalock, R. L., Lee, T., Verdugo, M. A., Swart, K., Claes, C., van Loon, J., et al. (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. doi:10.1016/j.evalprogplan.2014.03.012.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 71–81. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., & Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 18–28.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & 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. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., & Reinders, H. (2016). Moving us towards a theory of individual quality of life. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. doi:10.1352/1944-7558-121.1.1.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., et al. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.
- Shipman, D., Sheldrick, S., & Perrin, E. C. (2011). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32, 85–89. doi:10.1097/DBP.0b013e318203e558.
- Simões, C., & Santos, S. (2016). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality Life*. doi:10.1007/s11482-016-9466-7.
- Taheri, A., Perry, A., & Minne, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with intellectual disabilities and autism spectrum disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 4435–4443. doi:10.1111/jir.12289.
- Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J., & McConachie, H. (2013). Finding out what matters: Validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child*, 39(4), 592–601. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01377.x.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146.
- Tonnsen, B. L., Boan, A. D., Bradley, C. C., Charles, J., Cohen, A., & Carpenter, L. A. (2016). Prevalence of autism spectrum disorders among children with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 487–500. doi:10.1352/1944-7558-121.6.487.
- Totsika, V., Felce, D., Kerr, M., & Hastings, R. P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1171–1178.
- Tureck, K., & Matson, J. L. (2012). An examination of the relationship between autism spectrum disorder, intellectual functioning, and social skills in children. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24, 607–615. doi:10.1007/s10882-012-9292-2.
- van Heijst, B. F. C., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19, 158–167. doi:10.1177/1362361313517053.
- van Loon, J. H., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C., & Decramer, A. E. (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. doi:10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002.
- van Wijngaarden-Cremers, P. J. M., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments

- in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 627–635. doi:10.1007/s10803-013-1913-9.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105–123.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75–86.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036–1045.
- Viecili, M. A., & Weiss, J. A. (2015). Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory with individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(4), 289–301. doi:10.1352/1944-7558-120.4.289.
- Vohra, R., Madhavam, S., & Sambamoorthi, U. (2016). Emergency department use among adults with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1441–1454. doi:10.1007/s10803-015-2692-2.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218–233.
- Wu, A. D., Li, Z., & Zumbo, B. D. (2007). Decoding the meaning of factorial invariance and updating the practice of multi-group confirmatory factor analysis: A demonstration with TIMSS data. *Practical Assessment, Research and Evaluation*, 12(3), 1–26.
- Zerbo, O., Massolo, M., Qian, Y., & Croen, L. A. (2015). A study of physician knowledge and experience with autism in adults in a large integrated healthcare system. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 4002–4014. doi:10.1007/s10803-015-2579-2.

PUBLICACIÓN 2

Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Arias, V. B. y Verdugo, M. A. (en prensa). Addressing quality of life of children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*.

***ISI WOS JCR, 2018 (Cuartil 2) Factor de impacto: 1.582,
Factor de impacto 5 años: 2.581 (Cuartil 2)



Resumen

A pesar de los avances acaecidos en la evaluación de la calidad de vida, en el caso de las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) este concepto ha sido escasamente investigado y se caracteriza por importantes limitaciones. El objetivo de este estudio es validar una escala de evaluación de la calidad de vida en niños con TEA y discapacidad intelectual. Para ello, se partió de la Escala KidsLife, dirigida a personas con discapacidad intelectual, y se seleccionaron los ítems más fiables para TEA. La muestra estuvo compuesta por 420 personas, de entre 4 y 21 años. Los resultados indicaron que la Escala KidsLife-TEA mide ocho dimensiones intercorrelacionadas y presenta evidencias adecuadas de fiabilidad y validez. La Escala KidsLife-TEA se presenta como un instrumento de utilidad a la hora de guiar las planificaciones centradas en la persona dirigidas a la mejora de la calidad de vida.

Palabras clave: trastorno del espectro del autismo; discapacidad intelectual; calidad de vida; inclusión social; derechos; autodeterminación.

Nota. El artículo en prensa también está disponible en la página web de la Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, que edita la revista.

(https://www.aidd.org/docs/default-source/default-document-library/gomez.pdf?sfvrsn=2b8f3621_0)

Addressing quality of life of children with autism spectrum disorder and intellectual disability

Running head: QOL in ASD and ID

Laura E. Gómez*, M^a Lucía Morán, M^a Ángeles Alcedo, Víctor B. Arias & Miguel-Ángel Verdugo

*Corresponding Author:

Laura E. Gómez, PhD

E-mail address: gomezlaura@uniovi.es
Faculty of Psychology, University of Oviedo.
Plaza Feijoo, s/n. 33003 Oviedo (Spain).
Phone: +34 985 10 33 72

M^a Lucía Morán. *Universidad de Oviedo. Oviedo. Asturias, 33003, Spain*
M^a Ángeles Alcedo, PhD. *Universidad de Oviedo. Asturias, 33003, Spain*
Víctor B. Arias, PhD. INICO. *Universidad de Salamanca. Salamanca, 37005, Spain*
Miguel-Ángel Verdugo, PhD. INICO. *Universidad de Salamanca. Salamanca, 37005, Spain*

Acknowledgments: The authors would like to thank the organizations, people with autism spectrum disorders and intellectual disability, professionals, and families their involvement and participation in this research.

Funding: This work is part of a doctoral dissertation submitted to the University of Oviedo (Spain) by the second author (BP16007) and has been funded by the Ministry of Economic and Competitiveness of Spain (PSI2012-33139) and the Ministry of Education and Culture of Asturias (BP16007).

Ethical disclosure: The manuscript has not been published elsewhere, is not currently submitted elsewhere, and is significantly different from other manuscripts that have been submitted elsewhere. Ethics procedures have been followed and the standards governing research involving human participants in force in Spain have been met. Informed consent was obtained from all individual participants included in the study. There is not any financial or any other kind of conflicts of interest for the authors of this manuscript. Neither the funding bodies of this research have imposed any restrictions on free access to or publication of these research data. Its publication is approved by all authors and by the responsible authorities where the work was carried out. The publisher will not be held legally responsible should there be any claims for compensation.

Conflict of Interest: The authors declare that they have no conflict of interest.

Informed consent: Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Authors' contributions: LEG conceived, coordinated, and designed the study. LEG and MLM drafted the manuscript; MAA participated in the measurement and the design of the study; VBA performed the statistical analysis and helped to draft the manuscript. MAV contributed in the recruitment of participants and the helped to draft the manuscript. All authors participated in the interpretation of data, besides read and approved the final manuscript.

ABSTRACT

Despite the advances on the assessment of quality of life, this concept is barely studied and is riddled with important limitations for those with autism spectrum disorder (ASD). This paper is aimed at validating a questionnaire to assess quality of life of children with ASD and intellectual disability. Based on the KidsLife Scale, geared toward people with intellectual disability, the most reliable items for those with ASD were selected. Study participants were 420 persons, from 4 to 21 years old. Results indicated that the KidsLife-ASD Scale measured eight intercorrelated domains had good reliability and exhibited adequate evidences of validity. KidsLife-ASD emerges as a helpful tool to guide person-centered planning addressed at improving quality of life.

KEYWORDS: autism spectrum disorder; intellectual disability; quality of life; social inclusion; rights; self-determination.

1. Introduction

The concept of quality of life (QOL) serves as a conceptual and assessment framework to develop person-centered planning, as a basic principle to guide professional practice, and as a vehicle to lead the development and implementation of public policies (Gómez et al., 2013; Mansell & Beadle-Brown, 2012; Reinders & Schalock, 2014; Schalock & Verdugo, 2012). Despite the considerable advances achieved during the last decade on the operationalization and assessment of this construct, especially in the intellectual disability (ID) field, its application for those with autism spectrum disorder (ASD) is still a pending task. This area is barely studied and is riddled with important limitations (Arias et al., 2018; Payakachat et al., 2012; Tavernor et al., 2013). The most recently published systematic review (Ayres, 2017) found only one QOL measure designed for use with the general autism spectrum population in adulthood (the QOL1 and QOL2) highlighting the pressing need to develop robust tools for this population. More recently, the WHOQOL-BREF, a health-related QOL measure for the general population, and the INICO-FEAPS scale, a QoL scale for individuals with intellectual and/or developmental disabilities, have been validated for adults with ASD (Knüppel et al., 2018; McConachie et al., 2017).

Although several instruments have been used to assess QOL in children and youth (e.g. PedsQL, Child Health Questionnaire, Kidscreen), there is no such instrument specifically designed for use with children and adolescents with ASD (Billstedt et al., 2011; Cottenceau et al., 2012; Dijkhuis et al., 2017; Tavernor et al., 2013; van Heijst & Geurts, 2015). Among basic parenting worries is this lack of tools capturing the potential particularities, special needs and supports, daily life, and contexts that children with ASD might have (Amor et al., 2018; Begara, Gómez, & Alcedo, 2019). Indeed, generic QOL instruments may not reflect crucial life aspects such as restricted interests, high anxiety levels, or resistance to change (Ikeda et al., 2016; Tavernor et al., 2013; Waters et al., 2009). We agree with Schalock and Keith (2016) when they point out that a QOL assessment must reflect the degree to which people have experiences that are valued for them; occur in domains contributing to a full and interconnected life; occur in physical, social, and cultural contexts in which people are involved and are important to them; and involve events and circumstances that are common to all human beings, as well as idiosyncratic ones.

Most of the research about QoL of children and adolescents with ASD are addressed to those with high verbal or cognitive skills (Egilson et al., 2017; Potvin et al., 2013; Shipman et al., 2011), when

the assessment tools are applied to people with ASD and an accompanying diagnosis of ID (e.g. PedsQL, Kidscreen), they are reduced to those with the less significant disabilities who can complete a self-report (Payakachat et al., 2012; Sheldrick et al., 2012; Shipman et al., 2011). For those with ASD and greatest support needs, most of the publications and most of the QOL instruments are focused on other similar but different constructs such as health-related QOL (e.g. Kuhlthau et al., 2017) or family/parents' QOL (e.g. Hsiao et al., 2017). When they are focused on individual QOL (e.g. Gómez et al., 2010), research on outcomes is reduced to a few domains (e.g. friendships, education, health) or objective indicators (e.g. employment status).

However, QOL is a more comprehensive concept that includes not only objective but also subjective aspects (Burgess & Gutstein, 2007; Schalock et al., 2011; van Heijst & Geurts, 2015). A multidimensional and comprehensive QOL assessment is crucial not only when estimating the impact of ASD but also when evaluating the efficacy of interventions (Morán et al., 2015). To capture the multidimensional and comprehensive nature of the concept, several QOL conceptual models have been developed in the ID field (e.g. Cummins, 2005; Felce & Perry, 1995; Petry, Maes y Vlaskamp, 2005; Schalock & Verdugo, 2002); these are gradually being extended to other specific populations (Alborz, 2017; van Hecke et al., 2017). One of the most commonly used is the eight-domain model proposed by Schalock and Verdugo (2002), given its high quantity of evidences of validity (Gómez et al., 2011; Jenaro et al., 2005; Wang et al., 2010) and familiarity to practitioners (Arias et al., 2018, Carbó-Carreté et al., 2015; Gómez et al., 2015). According to this model, QOL is considered a desired state of personal wellbeing that has universal and cultural-bound properties, includes both objective and subjective components, and is influenced by individual and environmental factors (Schalock et al., 2011). According to this framework, QOL is composed of eight domains: emotional wellbeing, material wellbeing, physical wellbeing, personal development, rights, self-determination, social inclusion, and interpersonal relationships.

Another essential issue that might determine QOL outcomes is related to the respondents themselves. It is undeniable that each person has a unique perception of his or her QOL; this is influenced by context, previous experiences and personal values. This personal perspective can only be measured through self-reports. Nevertheless, this perspective may not be adequate when the goal is to assess interventions and efficacy of supports, given the dependence of wellbeing scores on homeostatic processes (Cummins & Wooden, 2013): Most people without mental health problems will score over the

75th percentile when asked about their personal wellbeing. When it is desired to evaluate the effectiveness of interventions, reports of others tend to be much more sensitive to changes (Gómez & Verdugo, 2016). In fact, the relationship between different perspectives is an issue garnering interest since the concept's birth. Several authors agree on the lack of relationship between them (Koch et al., 2015; Simões & Santos, 2016; White-Koning et al., 2007; Zimmermann & Endermann, 2008), while others provide evidence of a moderate (Balboni et al., 2013; Claes et al., 2012; Egilson et al., 2017; Sheldrick et al., 2012) or high association (McVilly et al., 2000).

Thus, when selecting or developing an instrument for assessing QOL, one of the most important decisions to be taken is if we want to focus interest on the self-perception of a person, the perception of a third person who knows him or her well, or both perceptions. In this sense, it must be noted that there is no comprehensive assessment tool specifically addressed to children with ASD and ID in the international ambit that considers the eight QOL domains. Specifically, in the Spanish context there is only one available instrument for children and adolescents with ID: the KidsLife Scale (Gómez et al., 2016), a report of others who know the person well. Although the instrument presents adequate validity and reliability in its application to children and adolescents with ASD (Arias et al., 2018; Morán et al., 2015), relatives and professionals have expressed, during its application, that not all the items were suitable or sufficiently appropriate for them.

For these reasons, we consider it fundamental and imperative to count on a QOL assessment for children with not only ID but also ASD that contemplates their particularities, daily lives, contexts, and needs (Burgess & Gutstein, 2007; McConachie et al., 2015). Such an instrument must be applicable for those with greater support needs, who are not always able to communicate by themselves. Therefore, the goal of this study is to adapt the KidsLife Scale for use with children and young people with ID who have an accompanying diagnosis of ASD: the KidsLife-ASD (known in Spanish as KidsLife-TEA). To that end, we departed from the field-test version of the KidsLife Scale to select the most reliable and discriminant items for ASD. Reliability and validity evidence based on the internal structure of the new scale is provided below.

2. Method

2.1 Participants

The assessed participants were 420 people: (a) having ASD and an ID; (b) aged from 4 to 21 years old; and (c) receiving supports and services in social and educational domains. The only exclusion criterion was if the person was outside educational settings (since the assessment tool includes items related to educational but not employment settings and circumstances). The number of boys ($n=333$; 79.3%) was almost four times higher than the number of girls ($n=87$; 20.7%). Their ages ranged from 4 to 21 years old ($M=12$; $SD=4.7$) (Figure 1). According to the official records at schools and participating centers, 12.6% of the participants had mild ID, 37.1% moderate, 44.3% severe, and 6% profound. The most prevalent associated conditions were behavioral disorders (16.2%), physical disability (8.3%), epilepsy (6.9%), mental disorders (6.7%), visual disability (3.3%) and Down syndrome (3.3%). Regarding type of schooling, 22.1% were in general education, 65.2% in special education and 12.6% in combined education (i.e., special education combined with education in ordinary schools).

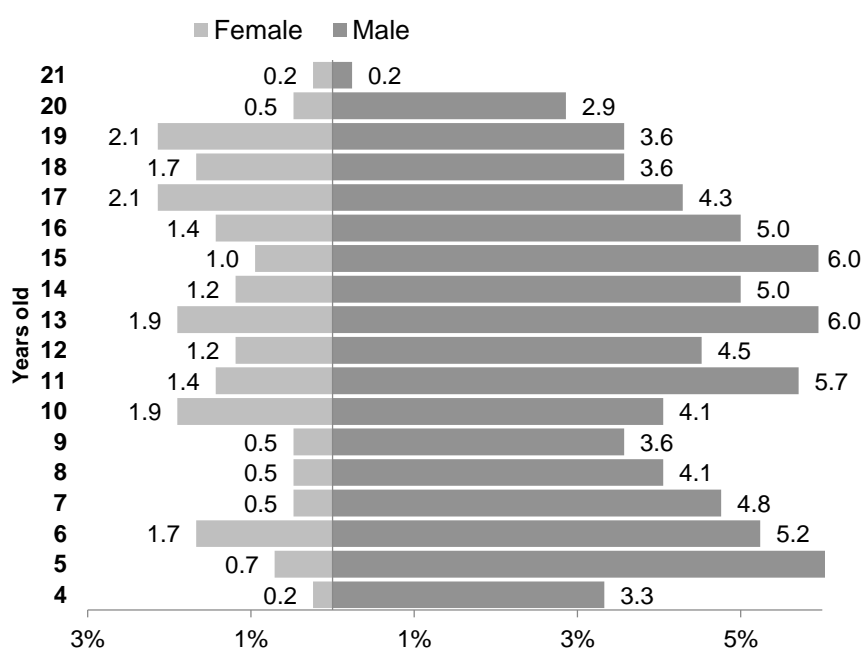


Figure 1. Distribution of participants in terms of age and gender

The assessment was carried out by 237 respondents from 78 Spanish agencies that provide support to people with intellectual and developmental disabilities. In this case, the number of women (82.4%) was much higher in comparison to the number of male informants (17.6%). Just over half

(51.5%) were professionals, the other half (48.5%) were parents of the assessed people. Among them, the majority were mothers (76.5%), only one in four (23.5%) were fathers. The respondents had known the assessed person for a mean of five years and four months (the range varied from six months up to 20 years). Almost all of them (83.6%) had contact with the assessed person several times per week.

2.2 Materials

The field-test version of the KidsLife Scale was used (Gómez et al., 2016). This instrument allows assessing QOL-related personal outcomes for children and young adults with ID, aged 4-21 years old, if they are users of social, health, and educational services. The scale is completed by a third-party respondent (e.g. staff, relative, or proxy) who has known the person at least six months and can observe him or her for significant periods of time in different contexts.

The field-test version of the scale included 156 items (i.e. 20 items per each of the eight QOL domains, except for social inclusion that comprised 16 items) (Gómez et al., 2014, 2016). All items were formulated as third-person declarative statements and divided into eight subscales which correspond to the eight QOL domains (Schalock & Verdugo, 2002): emotional wellbeing, material wellbeing, physical wellbeing, personal development, rights, self-determination, social inclusion, and interpersonal relationships. The answer format had four options: 'never', 'sometimes', 'often', and 'always', that were scored from 1 to 4 according to the valence of each item. Likewise, sociodemographic data were collected throughout an ad hoc survey about the person being evaluated, the respondent, and the service/support provider.

2.3 Procedure

Several dissemination activities about the study were carried out through courses, scientific conferences, seminars and the websites of the Institute on Community Integration (University of Salamanca) and Plena Inclusión [Full Inclusion], a Spanish confederation of organizations in favor of People with Intellectual Disabilities (brings together 891 organizations). In addition, with the aim of locating any other potential participating centers providing support and services to children and youth with ID and ASD, a thorough web search was conducted. The research team contacted each support provider identified by sending mass emails. Those centers that could not use email or needed more information were contacted by phone.

When an organization or service showed interest in participating, they were asked to complete an online questionnaire with their contact details and the person in charge of coordinating the implementation of scales. Each participant organization was provided (via email, phone, videoconference, and meetings as required) all instructions needed to complete the scales: information about the research, access to the electronic version of the scale, the instruction manual, and the informed consent to be completed by participants or their legal guardians. All along the process, the research team was available to solve issues and problems, as well as negotiate deadlines to send back the assessments.

Authorization to conduct this research was obtained from the University of Oviedo Ethics Committee. All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The privacy rights of human subjects was respected: to guarantee confidentiality of the data, each assessed person was assigned an anonymous identification code that allowed returning results (to be used at each organization or center to develop person-centered planning and guide organizational strategies of improving users' QOL).

Data were analyzed with SPSS 24.0, FACTOR 10.7, and MPlus 7.0.

3. Results

3.1 Reliability

Reliability in terms of internal consistency was the first analysis conducted for the field-test version of the KidsLife Scale. Cronbach's alpha as a measure of reliability has recently been criticized because this coefficient assumes continuity of the variables and this assumption is not met by ordinal response items. Several studies have shown that the use of Cronbach's alpha with less than five ordinal options produces a spurious decrease of its magnitude (Elosua & Zumbo, 2008). In this study it was still calculated, given it is the most widely used in social sciences. Still, as data came from an ordinal scale with four options, ordinal alpha and ordinal theta were preferred. As is shown in Table 1, all internal consistency coefficients were adequate. Ordinal alpha ranged from .83 (emotional wellbeing) to .94 (personal development).

Table 1

Internal consistency coefficients for the field-test version of the scale

	SI	SD	EW	PW	MW	RI	PD	IR
Cronbach's alpha	.88	.87	.85	.80	.83	.78	.91	.88
Ordinal alpha	.90	.90	.83	.88	.91	.89	.94	.92
Ordinal theta	.91	.91	.86	.89	.92	.91	.95	.93
<i>N</i> items	16	20	20	20	20	20	20	20

Note. SI= social inclusion; SD= self-determination; EW= emotional wellbeing; PW= physical wellbeing; MW= material wellbeing; RI= rights; PD= personal development; IR= interpersonal relationships.

Given the excessive length of the field-test version, the aim of the next step was to reduce the final scale to a more appropriate number of items (i.e. 12 items per domain). In this phase, it was important not only to select the most reliable items but also to avoid redundancy as well as guarantee that core indicators would still be represented. For this reason, the scale was refined in four steps (Table 2).

Table 2

Eliminated items in the final version of the scale

	1 st step <i>CHI</i> < 0.300	2 nd step <i>M</i> > 3	3 rd step smaller <i>CHI</i>	4 th step Content	<i>N</i> items
SI	i03, i14	i11, i15	-	-	4
SD	-	i17, i25, i26, i28, i31, i32, i34	i29	-	8
EW	i37, i46	i38, i39, i42, i43, i45	-	i52	8
PW	i69, i76	i59, i65, i68, i70, i75	-	i61	8
MW	-	i77, i78, i84, i85, i95, i96	-	i80, i87	8
RI	i99, i100, i108, i110, i111, i113	i102	-	i101	8
PD	i131	i120, i130	-	i126, i128, i129, i132, i135	8
IR	-	i143, i144, i145, i149	-	i137, i138, i152, i156	8
<i>N</i> items	13	32	1	14	60

Note. SI= social inclusion; SD= self-determination; EW= emotional wellbeing; PW= physical wellbeing; MW= material wellbeing; RI= rights; PD= personal development; IR= interpersonal relationships.

The first step consisted of calculating corrected homogeneity indexes (*CHI*) for the items by domains. Values ranged between $-.07$ (i113, rights) and $.74$ (i125, personal development). The domain with the highest mean *CHI* was personal development ($M=.58$), while the lowest was found in rights ($M=.37$). We established a limit of $CHI > .30$ to keep an item in the scale. Only 13 items were below the limit and eliminated for this reason. Once the less reliable items by domain had been removed, the second

step was to explore the item difficulty through their mean. Aimed to avoid ceiling effects (i.e. including items in which people generally obtained the highest score) and non-discriminant items, those items with means over 3 and closer to 4 were deleted within each domain (scores ranged from 1 to 4). A total of 32 items were deleted for this reason, most of them in self-determination ($n=7$) and material wellbeing ($n=6$). In contrast, only five items were removed in total for rights ($n=1$), social inclusion ($n=2$), and personal development ($n=2$). Next, among the remaining items, CHI values were checked again to select the most reliable ones. In this third phase, only one item was removed for self-determination because of its lower value in comparison with the others. Finally, 14 items were eliminated from the remainder pool due to content (i.e. avoiding redundant items and assuring core indicators were represented); most of them ($n=9$) were removed from personal development and interpersonal relationships.

By means of the process summarized in Table 2, the KidsLife-ASD final version was reduced to 96 items. Reliability analysis in terms of internal consistency was again calculated by domains, Cronbach's alpha, ordinal alpha, and ordinal theta. For ordinal alpha, coefficients varied between .82 (physical wellbeing) and .92 (personal development). The elimination of items did not lead to any difference in internal consistency for social inclusion and had a very slight variation for rights. Nevertheless, there was a little internal consistency loss for the other six domains, losing the greatest value in material and physical wellbeing (Table 3).

Table 3

Comparison of Cronbach's alphas for the field-test version and the final version of the scale

		SI	SD	EW	PW	MW	RI	PD	IR
Cronbach's alpha	Field-test version	.88	.87	.85	.80	.83	.78	.91	.88
	Final version	.88	.83	.79	.74	.75	.79	.88	.84
	Difference	0	-.04	-.06	-.06	-.08	+.01	-.03	-.04
Ordinal alpha	Field-test version	.90	.90	.83	.88	.91	.89	.94	.92
	Final version	.90	.87	.85	.82	.85	.88	.92	.88
	Difference	0	-.03	+.02	-.05	-.06	-.01	-.02	-.04
Ordinal theta	Field-test version	.91	.91	.86	.89	.92	.91	.95	.93
	Final version	.91	.88	.86	.83	.86	.89	.93	.89
	Difference	0	-.03	0	-.06	-.06	-.02	-.02	-.04

Note. SI= social inclusion; SD= self-determination; EW= emotional wellbeing; PW= physical wellbeing; MW= material wellbeing; RI= rights; PD= personal development; IR= interpersonal relationships.

3.2 Construct validity

With the aim of evaluating the fit of the eight-domain model to data, we performed a confirmatory factorial analysis (CFA). Therefore, the analysis of fit was performed on the model in which QoL is understood to comprise eight domains as intercorrelated first-order factors.

Table 4

Compositions of parcels

	Parcel 1	Parcel 2	Parcel 3
Social inclusion	i16 (1.24)	i06 (.72)	i01 (-.00)
	i02 (-.34)	i10 (-.01)	i05 (.22)
	i08 (-.40)	i13 (.32)	i12 (.42)
	i04 (-.15)	i07 (-.19)	i07 (.31)
Self-determination	i30 (1.57)	i27 (.96)	i18 (-.14)
	i23 (-.30)	i22 (-.15)	i19 (.09)
	i33 (.49)	i36 (.13)	i21 (.07)
	i20 (-.07)	i35 (-.02)	i24 (.93)
Emotional wellbeing	i55 (-.13)	i49 (-.39)	i44 (-.42)
	i47 (-1.35)	i48 (-1.10)	i51 (-.84)
	i40 (-.66)	i50 (-.67)	i53 (-.69)
	i54 (-1.03)	i41 (-.96)	i56 (-1.05)
Physical wellbeing	i57 (-.95)	i71 (-.185)	i60 (-1.21)
	i64 (-.58)	i66 (-.92)	i62 (-1.15)
	i74 (-1.79)	i67 (-1.70)	i72 (-.28)
	i58 (-1.33)	i63 (-1.28)	i73 (-1.36)
Material wellbeing	i90 (.20)	i81 (-1.60)	i89 (-1.11)
	i83 (-1.01)	i88 (-.60)	i82 (-1.24)
	i79 (-1.72)	i89 (-1.11)	i94 (-1.26)
	i86 (-1.51)	i93 (-1.34)	i93 (-1.34)
Rights	i97 (-1.34)	i98 (.58)	i104 (-2.01)
	i114 (.172)	i116 (-.09)	i105 (-1.31)
	i112 (-3.11)	i106 (-2.17)	i109 (.31)
	i103 (-1.94)	i107 (-1.69)	i115 (-.74)
Personal development	i121 (-.30)	i124 (-.39)	i117 (-.80)
	i134 (-.57)	i118 (-.58)	i119 (-.64)
	i127 (-1.16)	i136 (-1.08)	i122 (-.52)
	i125 (-.75)	i123 (-.73)	i133 (-.66)
Interpersonal relationships	i141 (.26)	i140 (.25)	i139 (-.53)
	i154 (-.37)	i153 (-.44)	i142 (-.49)
	i151 (-.96)	i147 (-.89)	i146 (-.80)
	i148 (-.79)	i155 (-.58)	i150 (.13)

Note. Asymmetry values are between parentheses.

Because of the high number of items which make up each domain ($n=12$), three parcels were used as indicators or observed variables of each latent variable for the fit analysis of the KidsLife-ASD Scale. Each parcel comprised four items and was made up of the sum of items with asymmetry in

opposite directions (positive and negative). In this way, the item with the largest positive asymmetry was assigned to the first parcel along with the item with the largest negative asymmetry, the items with the next largest asymmetries were assigned to the second parcel and so on (Table 4).

Several strategies were used to check parcels' unidimensionality: (a) analysis of optimized parallel (Timmerman & Lorenzo-Seva, 2011), based on minimum rank factor analysis (MRFA; Lorenzo-Seva & Ferrando, 2013), in which the polychoric correlations matrix between the four items composing each parcel was compared with the results of 500 random permuted correlations matrices of raw scores; and (b) two indexes of closeness to unidimensionality were estimated for each parcel (Ferrando & Lorenzo-Seva, 2017): the explained common variance (ECV) estimated the size of the dominant factor—ranging between 0 and 1, ECV values between .70 and .85 indicate a unidimensional structure of the data (Rodríguez, Reise, & Haviland (2016)—and the mean of item residual absolute loadings (MIREAL) of a potential residual second factor MRFA, orthogonal to the primary factor. MIREAL is a general estimator of the degree of deviation of unidimensionality, values under .30 are considered indicators of lack of a relevant residual factor (Ferrando & Lorenzo-Seva, 2017).

As can be seen in Table 5, where results about parcels' unidimensionality are included, on the one hand, the ECV values ranged between .71 and .85. This suggests the existence of a clearly dominant factor in all parcels. On the other hand, MIREAL values were lower or very close to the cut-off point of .30, ranging from .18 to .36, suggesting that the presence of relevant systematic variance in any case besides the principal factor was not plausible. The parallel analysis suggested the presence of a single factor in all cases, given that the variance assumed by the first variable was always greater than that derived from the simulated matrices and the variance assumed by the second factor in the real data was lower than that calculated from the random matrices. Given these results, it can be concluded that parcels were sufficiently unidimensional. We thus proceeded to the next step, which consisted of the CFA.

Table 5

Parcels' unidimensionality

Factor	Parcel	ECV	MIREAL	Real data % of variance for variable 1	Real data % of variance for variable 2	Mean of random % of variance for variable 1	Mean of random % of variance for variable 2	Advised number of dimensions
SI	si_p1	.853	.226	86,6	13,4	67,5	32,0	1
	si_p2	.858	.236	82,6	17,4	67,0	32,4	1
	si_p3	.866	.248	87,6	12,4	68,0	31,4	1
SD	sd_p1	.712	.299	71,4	28,6	66,8	32,7	1
	sd_p2	.767	.312	75,0	25,0	66,7	32,6	1
	sd_p3	.763	.278	77,3	22,7	67,3	32,1	1
EW	ew_p1	.731	.259	77,5	22,5	68,1	31,3	1
	ew_p2	.751	.280	80,1	19,9	67,3	32,0	1
	ew_p3	.846	.227	97,9	2,1	67,8	31,5	1
PW	pw_p1	.896	.188	88,6	11,4	67,4	31,9	1
	pw_p2	.776	.274	78,5	21,5	65,9	33,3	1
	pw_p3	.741	.337	76,8	23,2	66,7	32,4	1
MW	mw_p1	.814	.197	77,4	22,6	67,2	32,3	1
	mw_p2	.728	.360	67,7	25,2	66,7	32,4	1
	mw_p3	.787	.251	71,9	28,1	68,5	30,9	1
RI	ri_p1	.806	.283	85,4	14,6	66,6	32,6	1
	ri_p2	.776	.308	77,8	22,2	67,4	31,9	1
	ri_p3	.781	.302	82,3	17,7	67,7	31,7	1
PD	pd_p1	.859	.204	83,8	16,2	68,4	31,0	1
	pd_p2	.872	.244	87,5	12,5	67,6	31,8	1
	pd_p3	.801	.310	80,1	19,9	67,8	31,6	1
IR	ir_p1	.735	.348	70,0	30,0	66,3	33,1	1
	ir_p2	.871	.210	87,2	12,8	66,9	32,4	1
	ir_p3	.851	.235	88,0	12,0	67,8	31,6	1

Note. SI= social inclusion; SD= self-determination; EW= emotional wellbeing; PW= physical wellbeing; MW= material wellbeing; RI= rights; PD= personal development; IR= interpersonal relationships; ECV= Explained Common Variance; MIREAL= Mean of Item Residual Absolute Loadings.

Next, the fit of three confirmatory factorial models was compared. These models were specified based on those proposed in Gómez et al. (2011) based on the scientific literature: (a) QOL as a unidimensional construct (M1); (b) QOL as eight intercorrelated factors (M2; Schalock & Verdugo, 2002); and (c) QOL as eight first-order factors and a general second-order domain (M3; Wang et al., 2010). The three CFA models were estimated using robust maximum likelihood (MLR) as an estimation

method and implemented in Mplus 7.0. In the estimation of the models, the non-independence between the observations made by the same evaluators (i.e., type=COMPLEX, with 237 clusters) was taken into account. The results are displayed in Table 6, where it is shown that the unidimensional model obtained an unacceptable fit to the data ($RMSEA=.127$, $CFI=.678$, $TLI=.648$). Comparing the others, the eight correlated first-order factors showed a better fit in general terms than the hierarchical model ($\Delta RMSEA=.005$, $\Delta CFI=.015$, $\Delta TLI=.013$), being also more plausible according to absolute fit indexes such as AIC ($\Delta AIC=-76$) and ABIC ($\Delta ABIC=-59$), but not according to BIC ($\Delta BIC=5$). In any regard, considering all the obtained indices, the model consisting of eight intercorrelated factors was the best one (representing the internal structure of the data).

Table 6

Standardized factorial loadings for the eight-domain confirmatory model

Model	FP	RMSEA (CI)	CFI	TLI	AIC	BIC	ABIC
M1 (one-dimensional)	72	.127 (.122-.132)	.678	.648	41119	41409	41181
M2 (eight correlated factors)	100	.050 (.043-.056)	.956	.946	39502	39906	39588
M3 (second order factors)	80	.055 (.049-.061)	.941	.933	39578	39901	39647

Note. FP= Free parameters from the base-line model; RMSEA= Root mean square error of approximation; CI= confidence interval; CFI= Comparative fit index; TLI= Tucker-Lewis index; AIC= Akaike information criterion; BIC= Bayesian information criterion; ABIC= Sample-size adjusted BIC.

Standardized factorial loadings, the reliability based on the model (McDonald's omega), and an estimation of convergent validation for the factors using the average variance extracted (AVE) are shown in Table 7. As it can be seen, the factorial loadings were high (ranging from .66 to .90; $M=.79$; $SD=.06$). Omega's indices were between .74 and .90. AVE values always greater than .50, suggesting a good convergent validity for the factors (i.e. the explained variance by the factor was greater than the residual variance in all cases).

Table 7

Standardized factorial loadings for the eight-domain confirmatory model

	SI	SD	EW	PW	MW	RI	PD	IR
Parcel 1	.785	.834	.770	.668	.718	.838	.791	.852
Parcel 2	.874	.809	.786	.817	.755	.762	.906	.818
Parcel 3	.818	.831	.797	.615	.716	.748	.900	.816
AVE	.68	.68	.62	.50	.53	.61	.75	.69
Omega	.87	.86	.83	.74	.77	.83	.90	.87

Note. AVE= Average Variance Extracted; SI= social inclusion; SD= self-determination; EW= emotional wellbeing; PW= physical wellbeing; MW= material wellbeing; RI= rights; PD= personal development; IR= interpersonal relationships.

Finally, the correlations between the factors (Table 8) showed a range between .36 (SI-PW) and .78 (PD-IR). Discriminant validity was checked by comparing the highest correlation with the square of the AVE value in each factor (see diagonal of Table 7). To consider that a factor has an adequate discriminant validity, it is needed that the square of the AVE value is greater than the highest observed correlation in that factor (Fornier & Larcker, 1981), a condition that was met in all cases.

Table 8

Correlations between the eight domains

	SI	SD	EW	PW	MW	RI	PD	IR
SI	.82							
SD	.52	.82						
EW	.36	.55	.78					
PW	.35	.35	.56	.70				
MW	.38	.53	.66	.70	.72			
RI	.50	.53	.61	.51	.72	.78		
PD	.44	.52	.72	.53	.67	.68	.86	
IR	.55	.64	.68	.49	.68	.75	.78	.82

Note. Squares of the AVE are on the diagonal (in bold), the inter-factor correlations are out of the diagonal. SI= social inclusion; SD= self-determination; EW= emotional wellbeing; PW= physical wellbeing; MW= material wellbeing; RI= rights; PD= personal development; IR= interpersonal relationships.

4. Discussion

This study helps fill the gap existing in the assessment of QOL in infancy and adolescence of people with ASD and ID. To the best of our knowledge, the KidsLife-ASD is the first QOL scale specifically adapted to these children and youngsters. Actually, the identification of a widespread use of tools lacking reliability and validity was an important finding of the recent systematic review carried out by Ayres et al. (2017), who highlighted the pressing need to develop robust measures for people with ASD. For these reasons, we examined the psychometric properties of the field-test version of the KidsLife Scale when it is applied to those with not only ID but also an ASD, with the goal of adapting it to this population. Results supported the internal structure of the scale based on the theoretical and assessment framework in which QOL is composed of eight intercorrelated first-order domains.

Although QOL domains are identical to the original KidsLife Scale (Gómez et al., 2016), addressed to children with ID, they were operationalized through a different pool of items (since the most valid, reliable, and suitable items for people with ASD and ID were selected). The adapted KidsLife-ASD Scale is composed by the same number of items as the original ($N=96$) but 31% were different ($n=30$):

two items in rights; three items in social inclusion, self-determination, and material wellbeing ($n=9$); four items in personal development and interpersonal relationships ($n=8$); five in physical wellbeing; and six in emotional wellbeing. Therefore, four of the eight subscales are substantially different and eight items were slightly reformulated to include more suitable examples for this population (i.e. the essential content of the items was the same, but clarifications were added among parentheses to better explain their content). An English version of the specific items in the ASD KidsLife can be seen in Appendix 1. The result is a helpful assessment tool that satisfies the demands of organizations for a specific QOL instrument that will allow professionals working in this field to develop evidence-based practices to enhance QOL-related personal outcomes (Claes et al., 2015; Gómez et al., 2013; van Loon et al., 2013).

The KidsLife-ASD Scale presents adequate evidence of reliability and validity based on the internal structure of the scale, as well as convergent and discriminant validity. Internal consistency of some domains (i.e., PW, MW, SD, PD, and IR) was slightly lower (between $-.02$ and $-.08$) as a result of the removal of items. This decrease might be caused by the elimination of redundant items, given that these coefficients are a measure based on correlations between items that might be inflated by overlaps between them. Nevertheless, the eight subscales showed adequate values to guarantee the reliability of the scale. In this sense, personal development was the most consistent and reliable domain, while the three wellbeing-related domains (i.e., physical, material and emotional wellbeing) obtained the lowest values but were within a range considered appropriate.

With regard to the validity evidences based on the internal structure of the scale, the CFA showed adequate indexes of fit for the eight-domain model, better than those obtained for the fit of two alternative models. With respect of convergent and discriminant validity, the personal development domain stood out, while physical and material wellbeing were the least discriminant. Furthermore, these results support the conclusion that the items which make up the scale constitute an appropriate operationalization of the QOL construct for children and adolescents with ASD and ID who are attending social or educational services. Thus, it seems to be an appropriate and helpful tool for guiding evidence-based practices and allocation of resources for them.

Some limitations must be noted. Despite our use of a large group of participants, they were not randomly selected. Rather, they were limited to those who agreed to participate (among those receiving support in contacted organizations who were willing to collaborate). Moreover, it must be emphasized

that this is a report of a third person. Thus, a further area for future research is development of a self-report version of the KidsLife-ASD Scale, given the necessity of developing QOL self-reports with adequate evidence of reliability and validity for this population (Saldaña et al., 2009). Parents and staff have traditionally been relied on to offer proxy reports of children's QOL. Yet recent research is showing evidence of the capacity of adolescents with ASD to provide a unique perspective on their own well-being and thereby take a more active role in research (Burgess & Turkstra, 2010; Egilson et al., 2017; Ikeda et al., 2014, 2016; Shipman et al., 2011). Given the observed differences between respondents, it is essential to consider the perspectives of professionals, parents, adolescents and children when designing and planning supports and interventions (Clark et al., 2015); it is also important to obtain an overall assessment of progress and obstacles related to the child's QOL (Burgess & Gutstein, 2007). Finally, due to the large number of items per domain and the need to replicate the same structure as in the original study of the KidsLife Scale, we used parcels that may lead to some disadvantages. Future research might also be focused on analyzing QOL-related personal outcomes assessed with this scale, examining personal and contextual variables that may impact on QOL, and adapting the scale for people with ASD but no ID.

We consider the KidsLife-ASD Scale as a valuable first step forward in carrying out a comprehensive assessment of QOL. The information derived using this scale may be quite helpful to improve quality of life-related personal outcomes, develop person-centered planning, provide individualized supports, implement quality improvement strategies for organizations, and guide social and human policies to ensure human rights, empowerment, and inclusion. Although the validation presented in this study is geared toward the Spanish population, the original KidsLife Scale is being adapted for use in other countries (Belgium, Chile, Colombia, Italy, among others), and the KidsLife-ASD is also being translated into other languages with the aim of being validated in the near future.

References

- Alborz, A. (2017). The nature of quality of life: a conceptual model to inform assessment. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 15–30.
- Amor, A., Verdugo, M.A., Calvo, M.I., Navas, P., & Aguayo, V. (2018). Psychoeducational assessment of students with intellectual disability: professional-action framework analysis. *Psicothema, 30*(1), 39-45. doi: 10.7334/psicothema2017.175
- Arias, V.B., Gómez, L.E., Morán, M.L., Alcedo, M. A., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*, 123-136. doi: 10.1007/s10803-017-3289-8.
- Ayres, M., Parr, J.R., Rodgers J, Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2017). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*. Epub ahead of print 12 August 2017. doi: 10.1177/1362361317714988.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & 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 Developmental Disabilities, 34*(11), 4248-4254.
- Begara, O., Gómez, L. E., & Alcedo, M. A. (2019). Do young people with Asperger syndrome or intellectual disability use new technologies and social networks as their peers with neurotypical development? *Psicothema, 31*(1), 30-37. doi: 10.7334/psicothema2018.243
- Billstedt, E., Gillberg, I.C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. A population-based study. *Autism, 15*, 7–20.
- Brown, R.I. (2017). Quality of life—challenges to research, practice and policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 7–14.
- Burgess, A.F., & Gutstein, S.E. (2007). Quality of life for people with autism: raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health, 12*(2), 80–86.
- Burgess, S., & Turkstra, L.S. (2010). Quality of communication life in adolescents with high-functioning autism and Asperger syndrome: a feasibility study. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 41*, 474–487.

- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 15*, 236–252.
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveldel S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 33*(1), 96-103.
- Claes, C., van Loon, J., Vandeveldel, S., & Schalock, R.L. (2015). An integrative approach to evidence-based practices. *Evaluation and Program Planning, 48*, 132–136.
- Clark, B.G., Magill-Evans, J.E., & Koning, C.J. (2015). Youth with autism spectrum disorders: Self- and proxy-reported quality of life and adaptive functioning. *Focus on Autism and other developmental disabilities, 30*, 57-64.
- Cotteceau, H., Roux, S., Blanc, R., Lenoir, P., Bonnet-Brilhault, F., & Barthélémy, C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. *European Child & Adolescent Psychiatry, 21*, 289–296.
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 699–706.
- Cummins, R.A., & Wooden, M. (2013). Personal Resilience in times of crisis: the implications of SWB homeostasis and set-points. *Journal of Happiness Studies, 15*, 223–235.
- Dijkhuis, R.R., Ziermans, T.B., Van Rijn S, et al. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism, 21*(7), 896–906.
- Egilson ST, Ólafsdóttir LB, Leósdóttir T, Staal, W.G., & Swaab, H. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism, 21*(2), 133-141.
- Elosua, P., & Zumbo, B.D. (2008). Reliability coefficients for ordinal response scales. *Psicothema, 20*(4), 896-901.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 51–74.
- Ferrando, P.J., & Lorenzo-Seva, U. (2017). Assessing the quality and appropriateness of factor solutions and factor score estimates in exploratory item factor analysis. *Educational and Psychological Measurement*. Epub ahead of print 7 July 2017. doi: 10.1177/0013164417719308.

- Fornell, C.G., & Larcker, D.F. (1981). Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *Journal of Marketing Research*, 18(1), 39–50.
- Gómez, L.E., Alcedo, M.Á., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V.B., Monsalve, A., & Verdugo, M.A. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 399–410.
- Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.Á., Tassé, J., & Brown, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 925–941.
- Gómez, L.E., Peña, E., Alcedo, M.A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Arias, B., & Verdugo, M.A. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación [The construct of quality of life concept in children and adolescents with profound and multiple Disabilities: a proposal for its assessment]. *Siglo Cero*, 45(1), 56-69.
- Gómez, L.E., & Verdugo, M.A. (2016). Outcomes evaluation. In R.L. Schalock & K.D. Keith (eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability* (pp. 71–80). Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., & Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad [Individual quality of life: advances on conceptualization and emerging challenges in the disability field]. *Psicología Conductual*, 18, 453-472.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., & 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., & Schalock, R.L. (2013). The development and use of provider profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17–26.
- Hsiao, Y.J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P.J.S., & Tandy, R.D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162.
- Ikeda, E., Hinckson, E., & Kraegeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, 23(4), 1069-1085.

- Ikeda, E., Krägeloh, C., Water, T., & Hinckson, E. A. (2016). An exploratory study of self-reported quality of life in children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Child Indicators Research, 9*, 133–153.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C, Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R.L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 734–739.
- Knüppel, A., Jakobsen, H., Lauritsen, M. B., & Telléus, G. K. (2018). Psychometric properties of the INICO-FEAPS scale in a Danish sample with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 75*, 11-21. doi: 10.1016/j.ridd.2018.01.013.
- Koch, A.D., Vogel, A., Becker, T., Salize, H.J., Voss, E., Werner, A., et al. (2015). Proxy and self-reported quality of life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. *Research in Developmental Disabilities, 45-46*, 136-46.
- Kuhlthau, K.A., McDonnell, E., Coury, D.L., Payakachat, N., & Macklin, E.I. (2017). Associations of quality of life with health-related characteristics among children with autism. *Autism*. Epub ahead of print 1 July 2017. doi: 10.1177/1362361317704420.
- Lorenzo-Seva, U., & Ferrando, P.J. (2013). FACTOR 9.2 A Comprehensive Program for Fitting Exploratory and Semiconfirmatory Factor Analysis and IRT Models. *Applied Psychological Measurement, 37(6)*, 497-498.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2012). *Active Support: Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- McConachie, H., Parr, J.R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I.P., et al. (2015). *Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder*. Southampton: NIHR Journals Library.
- McConachie, H., Mason D, Parr JR, Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2017). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(5)*, 1596-1611. doi: 10.1007/s10803-017-3402-z
- McVilly, K.R., Burton-Smith, R., & Davidson, J. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*, 19–39.

- Morán, L., Gómez, L.E., & Alcedo, M.A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual [Interpersonal relationships in children and adolescents with autism spectrum disorders and intellectual disability]. *Revista Española de Discapacidad*, 3, 77–91.
- Payakachat, N., Tilford, J.M., Kovacs, E., & Kuhlthau, K. (2012). Autism spectrum disorders: a review of measures for clinical, health services and cost–effectiveness applications. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 12(4), 485–503.
- Petry, K., Maes, B. & 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.
- Potvin, M., Snider, L., Prelock, P.A., Wood-Dauphinee, S., & Kehayia, E. (2013). Health-related quality of life in children with high-functioning autism. *Autism*, 19(1), 14–19.
- Reinders, H.S., & Schalock, R.L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: The concept of QOL enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(4), 291-302.
- Rodríguez, A., Reise, S.P., & Haviland, M.G. (2016). Evaluating bifactor models: Calculating and interpreting statistical indices. *Psychological Methods*, 21, 137-150.
- Saldaña, D., Álvarez, R.M., Lobatón, S., Lopez, A.M., Moreno, M., & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3), 303-16.
- Schalock, R.L., & Keith, D. (2016). *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 71-81.

- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., & Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Evaluation and Program Planning, 34*, 273–82.
- Sheldrick, R.C., Neger, E.N., Shipman, D., & Perrin, E.C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research, 21*, 53–57.
- Shipman, D., Sheldrick, S., & Perrin, E.C. (2011). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 32*, 85–89.
- Simões, C., & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(4), 378–388.
- Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J., & McConachie, H. (2013). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: Care, Health and Development, 39*(4), 592–601.
- Timmerman, M.E., & Lorenzo-Seva, U. (2011). Dimensionality Assessment of Ordered Polytomous Items with Parallel Analysis. *Psychological Methods, 16*, 209–220.
- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandeveldel, S. (2017). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock & Verdugo's model: a cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research, 137*(1), 335–351. doi: 10.1007/s11205-017-1596-2.
- van Heijst, B.F.C., & Geurts, H.M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism, 19*, 158–167.
- van Loon, J.H.M., Bonham, G.S., Peterson, D.D., Schalock, R.L., Claes, C., & Decramer, A.E. (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.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(3), 218–33.

Waters, E., Davis, E., Ronen, G.M., Rosenbaum, P., Livingston, M., & Saigal, S. (2009). Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *51*, 660–669.

White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H.O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., et al. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, *120*(4), 804–814.

Zimmermann, F., & Endermann, M. (2008). Self-proxy agreement and correlates of health-related quality of life in young adults with epilepsy and mild intellectual disabilities. *Epilepsy & Behavior*, *13*(1), 202-211.

Appendix 1

Specific items in the ASD KidsLife Scale

Social inclusion	Self-determination
8. He/she participates in social activities outside the place where he/she receives services or formal supports	13. Specific measures are taken to allow him/her to influence his/her environment (physical, material, and social environment)
10. Persons outside his/her support group interact with him/her	18. The decision to carry out an action is carefully considered when he/she experiences it as unpleasant (e.g., during personal care or hygiene, meals, activities)
11. He/she participates in leisure and cultural activities in community environments (e.g. cafes, libraries, swimming pools, movie theaters, parks, beaches)	19. He/she chooses clothing that he/she wants to wear
Emotional wellbeing	Physical wellbeing
25. He/she has a personal record that indicates what he/she likes, what calms him/her down, what he/she dislikes, and how he/she can react, that all the staff knows and must follow	37. He/she has a diet that is adapted to his/her health needs
27. Persons providing him/her supports have a list of observable behaviors that express his/her emotional states (e.g., maps, records)	39. Persons providing him/her supports have specific training on his/her specific health-related issues
28. Specific measures are taken to prevent or treat mental health problems	43. He/she maintains a healthy weight
29. The function of his/her challenging behaviors is systematically assessed	44. He/she has services of rehabilitation or physical activity to take care of his/her health
30. He/she shows himself/herself satisfied (e.g. joyful, happy, content, active)	48. The side effects of medication are checked systematically
35. He/she enjoys his/her daily activities	
Material wellbeing	Rights
49. His/her personal property is replaced or repaired when it deteriorates or gets damaged	62. He/she has specific programs providing information about his/her rights.
55. The educational services are adapted to his/her physical, sensory, and intellectual characteristics	65. His/her intimacy is respected (knock before entering, close the door when he/she is having a shower, using the bathroom, regarding his/her sexuality)
56. He/she receives the appropriate supports to manage his/her money	
Personal Development	Interpersonal relationships
73. He/she has a plan of activities that he/she likes and that contributes to his/her personal enrichment	85. Activities or supports that enable him/her to maintain social interactions are planned
74. The improvement of his/her development is made in alignment with his/her personal needs and preferences (e.g., avoiding under-stimulation and over-stimulation)	88. Opportunities to participate in his/her daily activities are provided to him/her and his/her family
81. He/she receives individualized supports and attention (e.g., during personal care, meals, activities, therapies, stimulations, rest, in the community)	89. Information about his/her interactive style when he/she meets someone new is provided
83. Persons providing him/her supports receive training about the most adequate teaching methods	96. Persons providing him/her supports know how to help him/her relate to others

PUBLICACIÓN 3

Morán, M. L., Gómez, L. E. y Alcedo, M. A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46. doi: 10.14201/scero20195032946

*** SCIMAGO, SJR, 2018 (Cuartil 3) Factor de impacto: 0.23,
Factor de impacto 5 años: 0.18 (Cuartil 4)



Resumen

Entre los colectivos que se han beneficiado en menor medida de los progresos en la aplicación del concepto de calidad de vida se encuentra el de niños y jóvenes con autismo. El objetivo de este estudio es presentar la nueva Escala KidsLife-TEA y los primeros resultados obtenidos tras su aplicación. La muestra estuvo compuesta por 420 personas con discapacidad intelectual y autismo de entre 4 y 21 años que reciben apoyos en 78 organizaciones españolas. Se utilizó la Escala KidsLife-TEA, que evalúa resultados personales en calidad de vida de jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. Las mayores puntuaciones se obtuvieron en bienestar material y desarrollo personal, mientras que las más bajas se dieron en inclusión social y autodeterminación. Se discuten los hallazgos del estudio y se apuntan líneas futuras para mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Palabras clave: calidad de vida; autismo; discapacidad intelectual; infancia; adolescencia.

INCLUSIÓN SOCIAL Y AUTODETERMINACIÓN: LOS RETOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS JÓVENES CON AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*Social inclusion and self-determination:
the challenges in the quality of life of youth
with autism and intellectual disability*

M.^a Lucía MORÁN SUÁREZ

*Facultad de Psicología. Universidad de Oviedo. Plaza Feijoo, s/n. 33003 Oviedo
moranlucia@uniovi.es*

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ

Facultad de Psicología. Universidad de Oviedo

M.^a Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ

Facultad de Psicología. Universidad de Oviedo

Recepción: 11 de septiembre de 2018

Aceptación definitiva: 30 de enero de 2019

RESUMEN: Entre los colectivos que se han beneficiado en menor medida de los progresos en la aplicación del concepto de calidad de vida se encuentra el de niños y jóvenes con autismo. El objetivo de este estudio es presentar la nueva Escala KidsLife-TEA y los primeros resultados obtenidos tras su aplicación. La muestra estuvo compuesta por 420 personas con discapacidad intelectual y autismo de entre 4 y 21 años que reciben apoyos en 78 organizaciones españolas. Se utilizó la Escala KidsLife-TEA, que evalúa resultados personales en calidad de vida de jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. Las mayores puntuaciones se obtuvieron en bienestar material y desarrollo personal, mientras que las más bajas se dieron en inclusión social y autodeterminación. Se discuten los hallazgos del estudio y se apuntan líneas futuras para mejorar la calidad de vida de este colectivo.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; autismo; discapacidad intelectual; infancia; adolescencia.

ABSTRACT: Among the groups which have had least benefit from the progress in applying the quality of life concept are children and youth with autism. The aim of this study is presenting the new scale KidsLife-ASD and the first results after its application. The sample was composed of 420 people with intellectual disability and autism between 4 and 21 years old who were attending 78 Spanish organizations. The KidsLife-ASD scale was used, which evaluates quality of life personal outcomes of youth with autism and intellectual disabilities. The highest results were obtained in material wellbeing and personal development, while the lowest scores were shown in social inclusion and self-determination. The results from the study are discussed and future lines are proposed to enhance the quality of life of this group.

KEY WORDS: quality of life; autism; intellectual disability; childhood; adolescence.

1. Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA ha adquirido en los últimos años un papel central no solo a la hora de guiar y contrastar la eficacia de las prácticas profesionales, sino también en la redefinición de las estrategias organizacionales y las políticas sociales en los ámbitos educativo, sanitario y de servicios sociales (Bigby, Knox, Beadle-Brown y Bould, 2014; Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders, 2016; van Loon *et al.*, 2013). En la atención a personas con discapacidad intelectual (DI), la introducción del enfoque biopsicosocial –que asume que en la discapacidad no solo existen limitaciones, sino también fortalezas, y que el funcionamiento del individuo en interacción con el entorno que le rodea mejorará si se le ofrecen los apoyos adecuados (Luckasson *et al.*, 2002; Schalock *et al.*, 2011)– ha propiciado el uso del modelo de calidad de vida como marco de referencia para la provisión de apoyos y servicios (Verdugo, Gómez y Navas, 2013; Schalock y Verdugo, 2012).

Existen numerosos modelos de calidad de vida, siendo el más extendido en el contexto español entre los proveedores de servicios (Arias *et al.*, 2018; Carbó-Carreté, Guardia-Olmos y Giné, 2015; Fernández, Verdugo, Gómez, Aguayo y Arias, 2018; Gómez, Arias, Verdugo, Tassé y Brown, 2015; Gómez, Alcedo, Arias *et al.*, 2016; Morán, Gómez y Alcedo, 2015; Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014) y el que mayor cantidad de evidencias empíricas acumula (Claes, van Hove, Vandeveldde, van Loon y Schalock, 2012; Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011; Jenaro *et al.*, 2005; van Loon, Claes y Schalock, 2014; Wang *et al.*, 2010) el propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2012), quienes definen la calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; (c) engloba componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales (Schalock,

Keith, Verdugo y Gómez, 2010). Concretamente, en este modelo se distinguen ocho dimensiones esenciales de calidad de vida que son importantes para todas las personas: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Si bien se han producido importantes avances en la operativización y aplicación del concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad, los niños y jóvenes con DI y Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) conforman uno de los grupos que se han beneficiado en menor medida de estos cambios. Tanto es así que, hasta la fecha, no se encontraban en la literatura especializada instrumentos que permitiesen un abordaje específico de la evaluación de calidad de vida en jóvenes con TEA con suficientes garantías psicométricas (Gómez, Morán, Alcedo, Arias *et al.*, 2018; Knüppel, Jakobsen, Lauritsen y Telléus, 2018; van Heijst y Geurts, 2015; Tavernor, Barron, Rodgers y McConachie, 2013), a pesar de que: (a) ha aumentado significativamente la prevalencia de los TEA en las últimas décadas (Idring *et al.*, 2015; Morales-Hidalgo, Roige-Castellvi, Hernández-Martínez, Voltas y Canals, 2018); (b) se han apuntado menores niveles de calidad de vida en niños con TEA en comparación con niños sin discapacidad (Clark, Magill-Evans y Koning, 2015; Chiang y Wineman, 2014; de Vries y Geurts, 2015; Ikeda, Hinckson y Krägeloh, 2014; Kuhlthau *et al.*, 2013) o con enfermedades crónicas (Cottenceau *et al.*, 2012); y (c) la relevancia del tema se ha visto reflejada en la reciente aprobación de la primera Estrategia Nacional para la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015). Así pues, los instrumentos para la evaluación de la calidad de vida con suficientes garantías de validez y fiabilidad son no ya recomendables, sino necesarios e indispensables (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, BOE de 15 de diciembre de 2006: 44154).

En esta línea, dado que las intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida deben basarse en evidencias, se han desarrollado y validado en el contexto español diversos instrumentos de calidad de vida a partir del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), tales como la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2010), dirigida a usuarios de servicios sociales; la Escala INICO-FEAPS (Gómez, Verdugo y Arias, 2015) para adultos con DI; la Escala San Martín (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2014) para adultos con necesidades de apoyo significativas; la Escala de Calidad de vida para personas con discapacidad que envejecen (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008) y la Escala CAVIDACE (Fernández *et al.*, 2018) para adultos con daño cerebral. En el caso de los más jóvenes, se desarrollaron la CVI-CVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009) y la CCVA (Gómez-Vela y Verdugo, 2009), destinadas, respectivamente, a niños y adolescentes. Más recientemente, superando las limitaciones psicométricas de las dos anteriores, para la evaluación de niños y jóvenes con DI y necesidades de apoyos significativas se han desarrollado la Escala KidsLife (Gómez, Alcedo, Arias *et al.*, 2016) y su versión para personas con síndrome de Down (Gómez *et al.*, 2017).

Ante la demanda de los profesionales y organizaciones que atienden a personas con autismo de contar con instrumentos que tengan en cuenta las características y necesidades específicas de las personas con TEA, se ha desarrollado la Escala KidsLife-TEA

(Gómez, Morán, Alcedo, Verdugo *et al.*, 2018), siendo esta la primera escala existente para evaluar resultados personales relacionados con calidad de vida de forma específica en niños y adolescentes con autismo y DI. Por este motivo, el objetivo del presente estudio consiste en explorar los resultados de calidad de vida obtenidos tras la aplicación de la Escala KidsLife para personas con TEA a una amplia muestra española, en aras de establecer cuáles son las dimensiones que siguen suponiendo un reto en nuestros días por ser susceptibles de mejoras.

2. Método

2.1. Participantes

La muestra de estudio estuvo compuesta por 420 personas con DI y TEA. Los criterios de inclusión fueron: (a) presentar de forma conjunta TEA y DI; (b) tener entre 4 y 21 años, y (c) estar recibiendo apoyos y servicios en una organización que tenga entre sus objetivos la mejora de la calidad de vida. El único criterio de exclusión fue encontrarse fuera del sistema educativo.

El rango de edad osciló entre 4 y 21 años, con una media de 11.97 años ($DT = 4.73$). El 79.3% de la muestra estaba compuesta por varones ($n = 333$) frente a un 20.7% de mujeres ($n = 87$). El 12.6% tenía un nivel de DI leve, el 37.1% moderado, el 44.3% severo y el 6% profundo. Respecto al nivel de necesidades de apoyos, el 5.2% presentaba un nivel limitado, el 13.3% intermitente, el 44.5% extenso y el 36.9% generalizado. La mayor parte presentó un Grado III de Dependencia (47.9%), seguido de Grado II (36.4%) y Grado I (15%). Las condiciones asociadas con más frecuencia al TEA fueron los problemas de comportamiento (16.2%), la discapacidad física (8.3%), la epilepsia (6.9%), los problemas de salud mental o trastornos emocionales (6.7%), la discapacidad visual (3.3%) y el síndrome de Down (3.3%). Una amplia mayoría de participantes contaba con familia (98.6%) y residían en el domicilio familiar (86.7%). La mayor parte estaban escolarizados en la modalidad de educación especial (65.2%), seguidos de educación ordinaria (22.1%) y combinada (12.6%).

Las 420 escalas fueron cumplimentadas por 237 informadores pertenecientes a 78 entidades u organizaciones de toda España. La mayoría eran profesionales de atención directa (51.5%), sobre todo profesores y psicólogos. Los restantes eran padres o madres (48.5%). El 82.4% sobre el total de informantes eran mujeres, principalmente madres (45.8%). La media de los años de relación con la persona evaluada era de 5.36 años ($DT = 4.88$) y la frecuencia del contacto era diaria en el 83.6% de los casos. De las entidades participantes, el 52.6% eran de tipo concertado o privado (37.2%), predominando servicios de tipo educativo (74.4%), seguidas de entidades de tipo social (23.1%) y sanitario (2.6%).

2.2. Instrumento

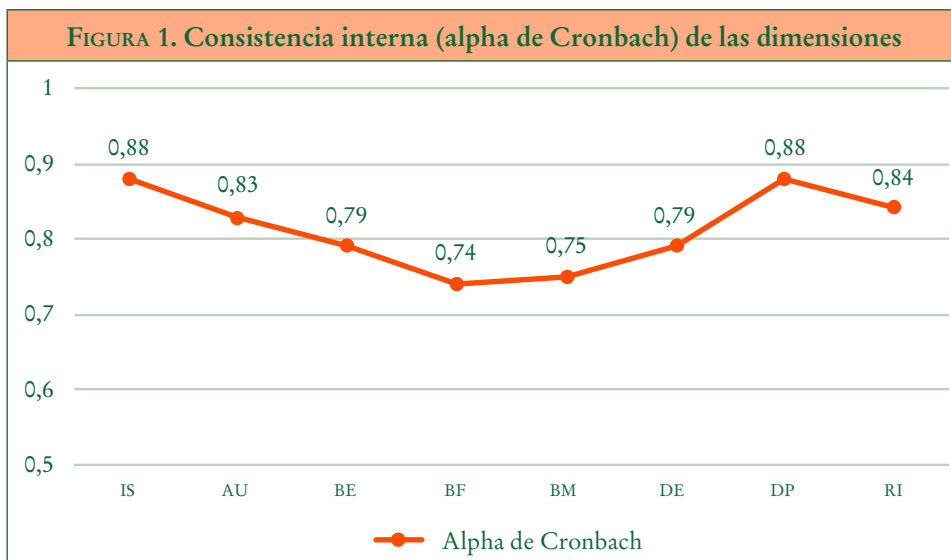
Se utilizó la Escala KidsLife TEA (Gómez, Morán, Alcedo, Verdugo *et al.*, 2018) que evalúa resultados personales de calidad de vida en niños y jóvenes entre 4 y 21

años con TEA y DI. Cuenta con 96 ítems divididos en las ocho dimensiones de calidad de vida del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003). Cada dimensión está formada por 12 ítems con cuatro opciones de frecuencia (nunca, a veces, frecuentemente y siempre). La escala también incluye una sección de datos sociodemográficos de la persona evaluada, del evaluador principal y de la organización en la que la persona recibe apoyos y servicios. La evaluación es realizada por un informador o informadores que conocen bien a la persona, desde hace al menos seis meses y con oportunidades de observarla en diferentes ambientes durante períodos prolongados de tiempo (p. ej., familiares, profesionales y proveedores de apoyos). El tiempo medio de cumplimentación es de 30 minutos.

Este instrumento constituye una adaptación para personas con TEA de la Escala KidsLife (Gómez, Alcedo, Verdugo *et al.*, 2016), que permite evaluar calidad de vida de niños y jóvenes con DI y grandes necesidades de apoyo. Para su desarrollo, se partió de la conceptualización y aplicación de la versión piloto de la Escala KidsLife original, conformada por 156 ítems (20 ítems por dimensión, a excepción de inclusión social, que contaba con 16 ítems). Dicha versión piloto fue desarrollada mediante una exhaustiva revisión de literatura científica, la selección de ítems provenientes de diversas escalas dirigidas a personas con discapacidad y la propuesta de nuevos ítems, la realización de un estudio Delphi de tres rondas en el que participaron 14 jueces expertos en calidad de vida y en el ámbito de la DI (Gómez *et al.*, 2014) y la selección final de ítems por parte del equipo de investigación.

La posterior adaptación de la versión piloto de la escala al colectivo de personas con TEA implicó la combinación de análisis cuantitativos (obtención de medias e índices de homogeneidad corregida de los ítems) y cualitativos (contenido adecuado para TEA) con el fin de reducir el número de ítems y seleccionar los más idóneos que conforman la versión final de la Escala KidsLife-TEA. La escala fue validada con la muestra del presente estudio ($N = 420$). Con esta muestra, la escala total obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de .95, mientras que en las dimensiones (Figura 1) oscilaron entre .74 (bienestar físico) y .88 (desarrollo personal). En la Tabla 1 pueden observarse los coeficientes de Spearman-Brown (r_{xx}), los coeficientes lambda de Guttman (λ_1 , λ_3 y λ_2), los coeficientes de alfa de Cronbach (α), los coeficientes theta ordinal (θ ordinal) y los coeficientes omega (Ω) por dimensiones. Información más amplia sobre el proceso de validación de la escala puede consultarse en Gómez *et al.* (Gómez, Morán, Alcedo, Arias *et al.*, 2018).

La Escala KidsLife-TEA cuenta con baremos para tres grupos de edad (4-8, 9-14 y 15-21 años) y proporciona puntuaciones estándar ($M = 10$; $DT = 3$) y percentiles para las ocho dimensiones de calidad de vida, así como un índice general de calidad de vida ($M = 100$; $DT = 15$) con su correspondiente percentil. Todas estas puntuaciones pueden ilustrarse en el perfil de calidad de vida. La versión electrónica de la escala está disponible gratuitamente en la web del INICO (<http://sid.usal.es/27385/8-1>). Existe, además, una versión en inglés de la escala y varias adaptaciones para su aplicación en otros países (p. ej., Argentina, Bélgica, Chile, Colombia, Estados Unidos, Japón, Holanda, Italia, México, Noruega, Reino Unido, entre otros).



Nota. IS = inclusión social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional; BF = bienestar físico; BM = bienestar material; DE = derechos; social; AU = autodeterminación; BE = bienestar emocional.

TABLA 1. Coeficientes de consistencia interna por dimensiones

Dimensiones	r_{xx}	λ_1	$\lambda_3 = \alpha$	λ_2	θ ordinal	Ω
Inclusión social	.89	.81	.88	.88	.91	.87
Autodeterminación	.77	.77	.83	.84	.88	.86
Bienestar emocional	.75	.73	.79	.80	.86	.83
Bienestar físico	.73	.68	.74	.76	.83	.74
Bienestar material	.72	.70	.75	.76	.86	.77
Derechos	.76	.72	.79	.81	.89	.83
Desarrollo personal	.86	.81	.88	.89	.93	.90
Relaciones interpersonales	.80	.77	.84	.85	.89	.87

Nota. r_{xx} = coeficientes de Spearman-Brown; λ_1 , λ_2 , λ_3 = coeficientes lambda de Guttman; α = coeficientes alpha de Cronbach; θ ordinal = coeficientes theta ordinal; Ω = coeficientes omega.

2.3. Procedimiento

Se divulgó información sobre los objetivos del estudio y cómo participar en el mismo a través de congresos científicos, cursos, seminarios, redes sociales (Facebook, Twitter, ResearchGate) y páginas web (Plena inclusión e INICO). A su vez, el equipo de investigación llevó a cabo una exhaustiva búsqueda en internet de organizaciones, centros y colegios que prestan apoyos y servicios a personas con DI y autismo. Se

realizó un envío masivo de correos electrónicos solicitando la participación de las organizaciones (y llamadas a las que no tenían disponible una dirección electrónica de contacto).

A aquellos centros y organizaciones que respondieron favorablemente a la invitación, se les remitió el enlace a una encuesta online para inscribirse en el estudio en la que se les solicitaban sus datos de contacto y los de la persona encargada de coordinar el proceso de evaluación en cada centro. Una vez inscritos los centros en el estudio, se les envió a los coordinadores el material necesario para cumplimentar las escalas: (a) un enlace para acceder a la escala, al manual de instrucciones y al consentimiento informado; y (b) los datos de contacto del equipo de investigación para solventar dudas o hacer comentarios (mediante correo electrónico, llamadas telefónicas o reuniones presenciales en los centros).

Las escalas podían ser cumplimentadas en versión electrónica o en papel. En este último caso, las escalas fueron enviadas por correo postal al equipo de investigación con el fin de añadir los resultados a una base de datos y llevar a cabo los análisis estadísticos pertinentes. Durante el proceso de administración de escalas, no se recogieron datos personales que facilitasen reconocer a la persona evaluada. En su lugar se utilizaron códigos de identificación (p. ej., seudónimos) que eran anónimos para las investigadoras. Tales códigos de identificación permitieron devolver a las organizaciones los resultados de las evaluaciones con el fin de que fueran útiles en el diseño y evaluación de planificaciones centradas en la persona.

Los datos fueron analizados mediante el paquete estadístico SPSS 24.0. La investigación fue aprobada por el Comité Ético de la Universidad de Oviedo y cumplió con los principios de la declaración de Helsinki.

3. Resultados

La distribución de las puntuaciones obtenidas con la Escala KidsLife-TEA (Tabla 2) presentó una ligera asimetría negativa (asimetría = $-.193$; curtosis = $-.347$). Teniendo en cuenta que la puntuación mínima posible de la escala es 96 y la máxima 384, las puntuaciones variaron entre 177 y 362. La media se situó en 289.62 ($DT = 34.86$) y la mediana en 291. Tanto la media como la mediana sobrepasaron ampliamente el punto medio teórico de la escala (Punto Medio Teórico = 192), valor que ya fue superado por el percentil 25. Asimismo, la puntuación alcanzada con mayor frecuencia por los participantes fue 273.

TABLA 2. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la escala y sus dimensiones									
Descriptivos	CV	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
Media	289.62	28.33	28.78	38.68	38.88	40.56	38.47	39.90	36.00
E. T. Media	1.70	.34	.32	.27	.28	.24	.27	.28	.31
N válido	420	420	420	420	420	420	420	420	420

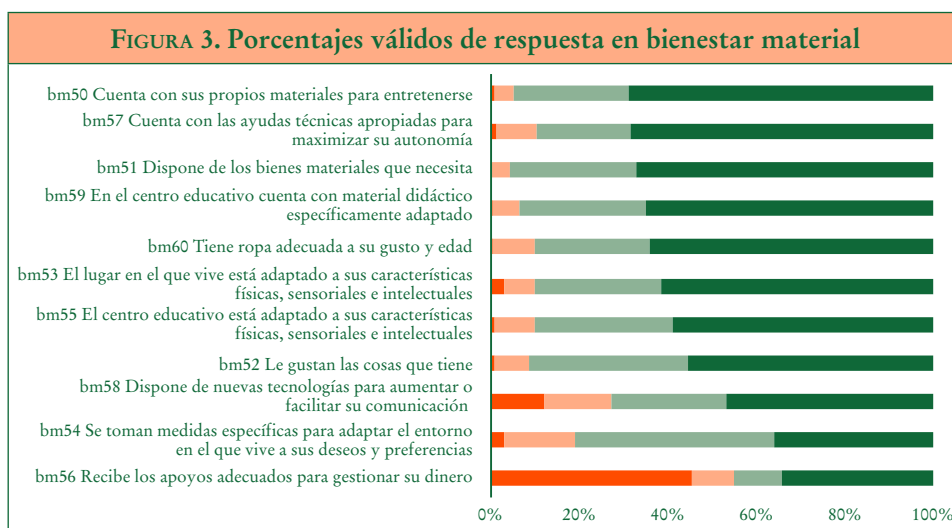
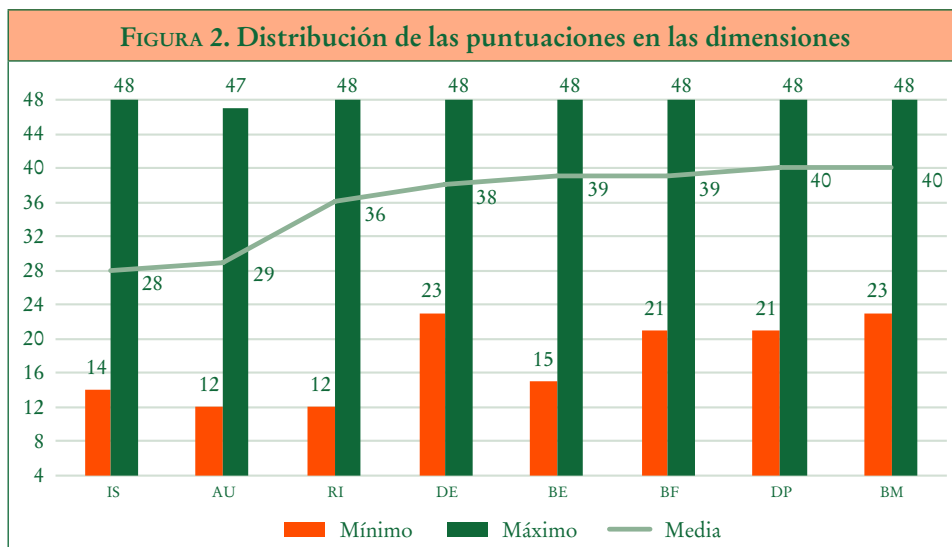
**TABLA 2. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la escala
y sus dimensiones (cont.)**

Descriptivos	CV	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
Mediana	291.00	28.00	29.00	39.00	40.00	41.00	39.00	40.00	36.50
Moda	273.00	28.00	27.00	43.00	43.00	42.00	37.00	48.00	37.00
Mínimo	177.00	14.00	12.00	15.00	21.00	23.00	23.00	21.00	12.00
Máximo	362.00	48.00	47.00	48.00	48.00	48.00	48.00	48.00	48.00
Pto. Medio Teórico	192	24	24	24	24	24	24	24	24
Varianza	1215.41	49.53	42.24	31.22	33.35	24.32	29.84	32.72	40.27
DT	34.86	7.04	6.50	5.59	5.77	4.93	5.46	5.72	6.35
Rango	185	34	35	33	27	25	25	27	36
Percentiles									
25	264.25	23.00	24.00	35.00	35.00	38.00	35.00	36.00	31.00
50	291.00	28.00	29.00	39.00	40.00	41.00	39.00	40.00	36.50
75	315.00	32.00	33.00	43.00	43.00	44.00	43.00	45.00	41.00
100	362	48	47	48	48	48	48	48	48
Asimetría	-.193	.550	.178	-.710	-.474	-.565	-.308	-.468	-.353
Curtosis	-.35	-.12	-.45	.35	-.40	-.06	-.56	-.34	.10

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

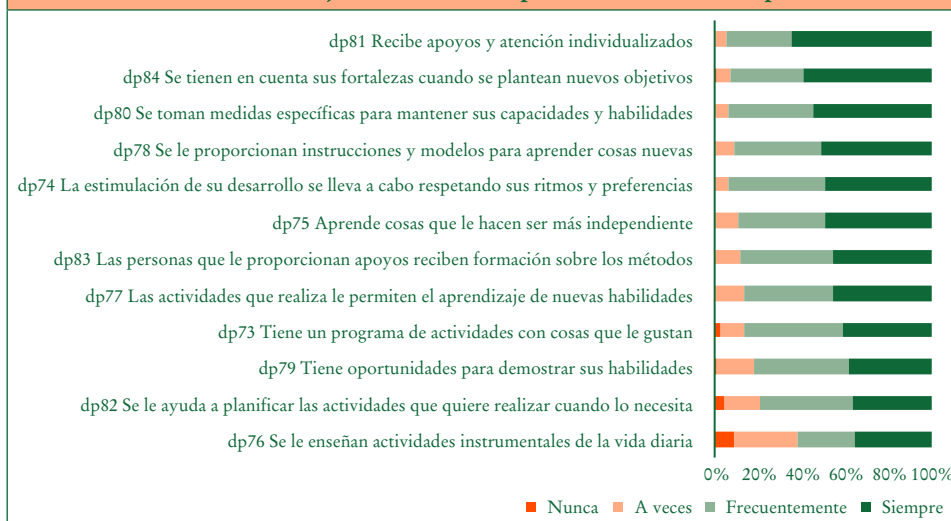
El análisis detallado de las respuestas a los ítems en cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida (teniendo en cuenta que cada una cuenta con 12 ítems, siendo la puntuación mínima posible de 12 y la máxima 48) reveló que en todas ellas la media superó el punto medio teórico de 24. Las puntuaciones medias más altas se obtuvieron en las dimensiones bienestar material y desarrollo personal. Las puntuaciones más bajas, en cambio, se observaron en inclusión social y autodeterminación (Figura 2).

Si atendemos a las respuestas más positivas (“siempre”) en las dimensiones bienestar material y desarrollo personal, observamos como la mayoría de participantes cuenta con sus propios materiales para entretenerse (68.8%); se repone o repara su material cuando está deteriorado (68.6%); cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía (68.6%); dispone de los bienes materiales que necesita (67.4%); cuenta con material didáctico adaptado (65.2%); recibe apoyos y atención individualizados (65%); tiene ropa adecuada a su gusto y edad (64.3%); vive en un lugar adaptado a sus características físicas sensoriales e intelectuales (61.7%); tiene fortalezas que son tenidas en cuenta cuando se plantean nuevos objetivos (59%); acuden a un centro educativo adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales (59%); le gustan las cosas que tiene (p. ej., juguetes, materiales escolares, ropa) (55.7%); disfruta de medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades (54.3%), y de instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas (50.7%). Estos resultados se muestran en las Figuras 3 y 4.



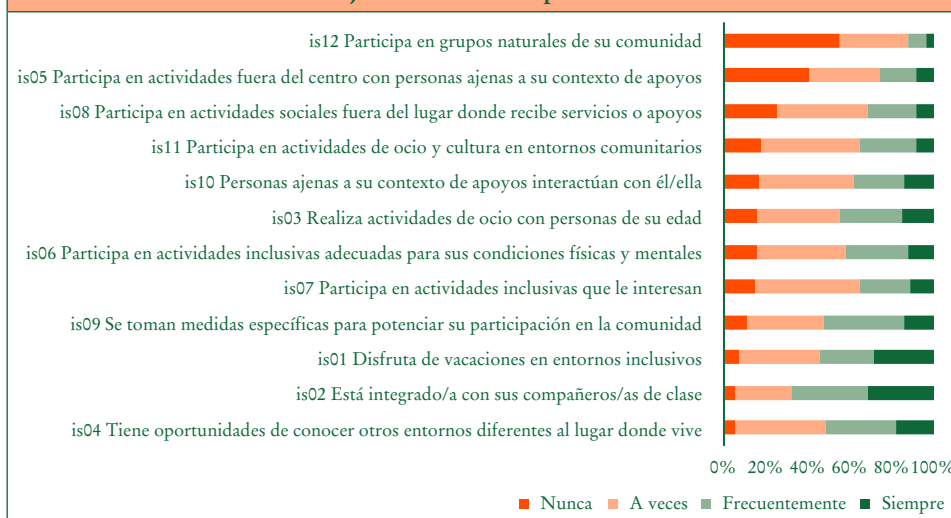
En contraposición, en las dimensiones inclusión social y autodeterminación observamos entre las respuestas más negativas de los informadores (“nunca”) que una gran parte de los participantes no participa en la elaboración de su plan individual de apoyos (65.7%) ni en grupos naturales de su comunidad (55%). Casi la mitad no decora la habitación a su gusto (47.6%) ni elige la ropa que se quiere poner (46.7%) ni participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos (41%). Una tercera parte (33.8%) no elige con quién pasar su tiempo libre y una

FIGURA 4. Porcentajes válidos de respuesta en desarrollo personal

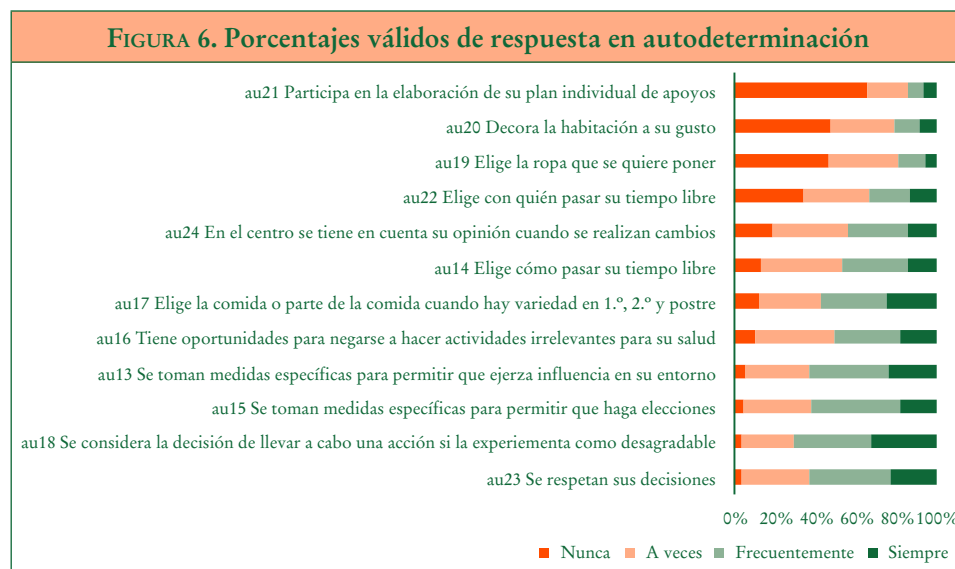


cuarta parte no participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos (25.2%). La opinión de una quinta parte de los participantes (19%) no es tenida en cuenta cuando se realizan cambios en los centros en los que reciben apoyos. Además, un número considerable no participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios (17.9%), no interactúa con personas ajenas a su contexto de

FIGURA 5. Porcentajes válidos de respuesta en inclusión social



apoyos (17.1%), no realiza actividades de ocio con personas de su edad (16%), no participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales (15.5%) ni en actividades inclusivas que le interesen (15.2%). En las Figuras 5 y 6 pueden observarse estos resultados.



4. Discusión

Los principales objetivos de este trabajo se centran en presentar la nueva Escala KidsLife-TEA, el primer instrumento disponible para evaluar calidad de vida específicamente en niños y jóvenes con TEA y DI, con el fin de orientar los apoyos, las intervenciones y las estrategias dirigidas a la mejora de la calidad. Del mismo modo, se ha tratado de explorar de forma preliminar los resultados personales relacionados con calidad de vida obtenidos con la escala por una amplia muestra española.

En general, podemos concluir que las puntuaciones en calidad de vida de niños y jóvenes con TEA y DI son positivas. Atendiendo a los resultados medios obtenidos en cada una de las dimensiones, las mayores fortalezas se dieron en bienestar material y desarrollo personal. Vemos, pues, como las áreas en las que se obtienen resultados más positivos tienen que ver con el fomento del bienestar material, mediante la disponibilidad de bienes materiales (p. ej., ayudas técnicas, material didáctico), aspecto estrechamente relacionado con el paradigma de la rehabilitación de la discapacidad que ha imperado en España en las últimas décadas. Estos excelentes resultados en bienestar material son congruentes con lo observado en el estudio de la calidad de vida de otros colectivos con discapacidad o en riesgo de exclusión social que son usuarios de servicios sociales en nuestro país (Arias, Gómez, Verdugo

y Navas, 2010; Gómez, 2010, 2014; Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; Santamaría *et al.*, 2012).

La segunda área con mejores resultados fue el desarrollo personal. Destaca que en el presente estudio, para un gran porcentaje de la muestra, los apoyos y la atención están adaptados a sus características individuales, se tienen en cuenta sus fortalezas y se toman medidas para mantener sus habilidades y que aprendan cosas nuevas, lo que supone un importante avance hacia un enfoque centrado en la persona, en el que se valore lo que es importante para la misma y lo que tiene impacto en su vida (Schalock, 2015). No obstante, los ítems con resultados más positivos continúan siendo los que implican a terceras personas tales como profesionales, familiares y organizaciones, y no tanto a la persona con discapacidad de forma activa. Del mismo modo, resulta llamativo que se obtengan estos resultados tan positivos en desarrollo personal cuando en estudios precedentes en adultos con DI esta dimensión suele destacarse entre las dimensiones con resultados más limitados (Gómez, 2010, 2014; Gómez *et al.*, 2011; Morán, Gómez y Alcedo, 2018). Quizás estas discrepancias podrían deberse al hecho de que todos los participantes de este trabajo se encuentran en el sistema educativo y que por ello estén recibiendo más y mejores apoyos con respecto a los indicadores típicos de esta dimensión (formación, habilidades, competencias), mientras las puntuaciones de los adultos con DI pueden verse afectadas por las limitaciones e incluso la inexistencia en él de programas de transición a la vida adulta y envejecimiento activo que den continuidad a las competencias trabajadas y los objetivos planteados durante la etapa educativa.

Por otro lado, los respondientes informaron de mayores dificultades en las dimensiones inclusión social y autodeterminación, y de forma respectiva en los ítems relacionados con participar en grupos naturales de su comunidad o en actividades fuera del centro (inclusión social) y con la participación en la elaboración de su plan individual de apoyos y en la decoración de su habitación (autodeterminación). Estos resultados resultan congruentes con los obtenidos en estudios precedentes sobre este y otros colectivos (Fernández *et al.*, 2015; Morán *et al.*, 2018; Gómez, 2010, 2014). Así, las áreas prioritarias en las que se dieron las mayores limitaciones fueron aquellas que tienen como protagonista a la propia persona con TEA, tales como la participación en la vida comunitaria y la toma de decisiones. Frente a ello, resulta fundamental promover la asistencia a actividades sociales y capacitar a la persona con TEA para tener más control sobre su propia vida y mejorar sus posibilidades de elección, especialmente en las etapas de la infancia y adolescencia (Verdugo *et al.*, 2013; White, Flanagan y Nadig, 2018). Para ello, ha de tenerse en cuenta que tales aspectos no solo dependen de la propia persona con discapacidad, sino también de las oportunidades y apoyos que brinda el entorno (Burgess y Gutstein, 2007; Chou, Wehmeyer, Palmer y Lee, 2016; Peralta y Arellano, 2014). En este sentido, destaca la necesidad de desarrollar estudios específicos que permitan evaluar y fomentar la autodeterminación de las personas con TEA y utilizar instrumentos desarrollados específicamente para evaluar la autodeterminación (Mumbardó-Adam, Guàrdia-Olmos, Giné, Shogren y Vicente, 2018; Shogren *et al.*, 2018; Vicente, Guillén, Gómez, Ibáñez y Sánchez, 2018) no solo para contrastar y profundizar en los datos obtenidos, sino también para comprobar su grado de adecuación y utilidad en este colectivo

Como toda investigación, este estudio cuenta con varias limitaciones. Entre ellas, destaca que los resultados se obtienen de una muestra de conveniencia formada por participantes evaluados por profesionales y familiares que desearon participar, lo que limita el poder generalizar sus conclusiones. Tampoco se llevaron a cabo grupos de discusión con personas con TEA y familiares durante el desarrollo de la escala, puesto que se trató de adaptar una escala ya existente para personas con DI a aquellos que también presentan autismo. A pesar de ello, en el estudio Delphi para la creación de la versión piloto de la Escala KidsLife (Gómez *et al.*, 2014) participaron varios profesionales e investigadores especializados en autismo, y durante el proceso de adaptación de la escala a TEA se consultó a varios expertos, quienes confirmaron la adecuación del contenido de la Escala KidsLife para este colectivo. Posteriormente, se comprobó que las propiedades psicométricas eran adecuadas en la población de estudio (Arias *et al.*, 2018; Gómez, Morán, Alcedo, Arias *et al.*, 2018). La tercera limitación hace referencia a que se trata de un informe completado por terceras personas. A pesar de que diversos estudios han encontrado una baja correlación entre los autoinformes de calidad de vida e informes de otras personas, estos últimos continúan siendo imprescindibles en el caso de las personas que presentan limitadas habilidades de comprensión y expresión para contestar de manera fiable por sus limitaciones en el funcionamiento intelectual o por su edad temprana. Es más, los informes de otras personas se consideran de gran utilidad en la obtención de información para el desarrollo y evaluación de la eficacia de intervenciones profesionales y estrategias organizacionales por ser más sensibles a los cambios. Así, siempre que sea posible, resulta recomendable combinar tales evaluaciones con autoinformes e implicar de forma activa a las personas con TEA en los procesos de evaluación y planificación (Vidriales, Cuesta, Hernández y Plaza, 2017).

Cabe destacar que este estudio es fruto del trabajo conjunto con los profesionales, familias y organizaciones, quienes demandaban contar con un instrumento de calidad de vida que tuviese en cuenta las posibles particularidades de las personas con TEA. En este sentido, la Escala KidsLife-TEA constituye la primera escala en el ámbito internacional de calidad de vida con contenido específicamente adaptado a niños y adolescentes con autismo, superando además sus propiedades psicométricas las de anteriores instrumentos de calidad de vida dirigidos a la infancia y la adolescencia en nuestro país. En el futuro, sería preciso examinar cuáles son las variables individuales y contextuales que tienen influencia en la calidad de vida de niños y jóvenes con TEA y DI y que podrían matizar los resultados presentados en este estudio preliminar. Además, se continuará con la adaptación y validación de la escala para otros países (p. ej., Países Bajos, Argentina, Colombia, Chile, Portugal) y se explorarán posibilidades de adaptar la Escala KidsLife para niños y jóvenes con TEA pero sin DI.

En conclusión, este estudio revela cómo áreas prioritarias de intervención la inclusión social y la autodeterminación. Más concretamente, parece de urgente necesidad la promoción de la participación en la vida comunitaria (p. ej., actividades de ocio y cultura, grupos deportivos, sociales, educativos) y en la toma de decisiones (p. ej., elaboración de su plan individual de apoyos, elegir la decoración de la habitación, la vestimenta, cómo y con quién pasar su tiempo libre) de los jóvenes con TEA y DI, con el fin último de mejorar su calidad de vida.

Referencias bibliográficas

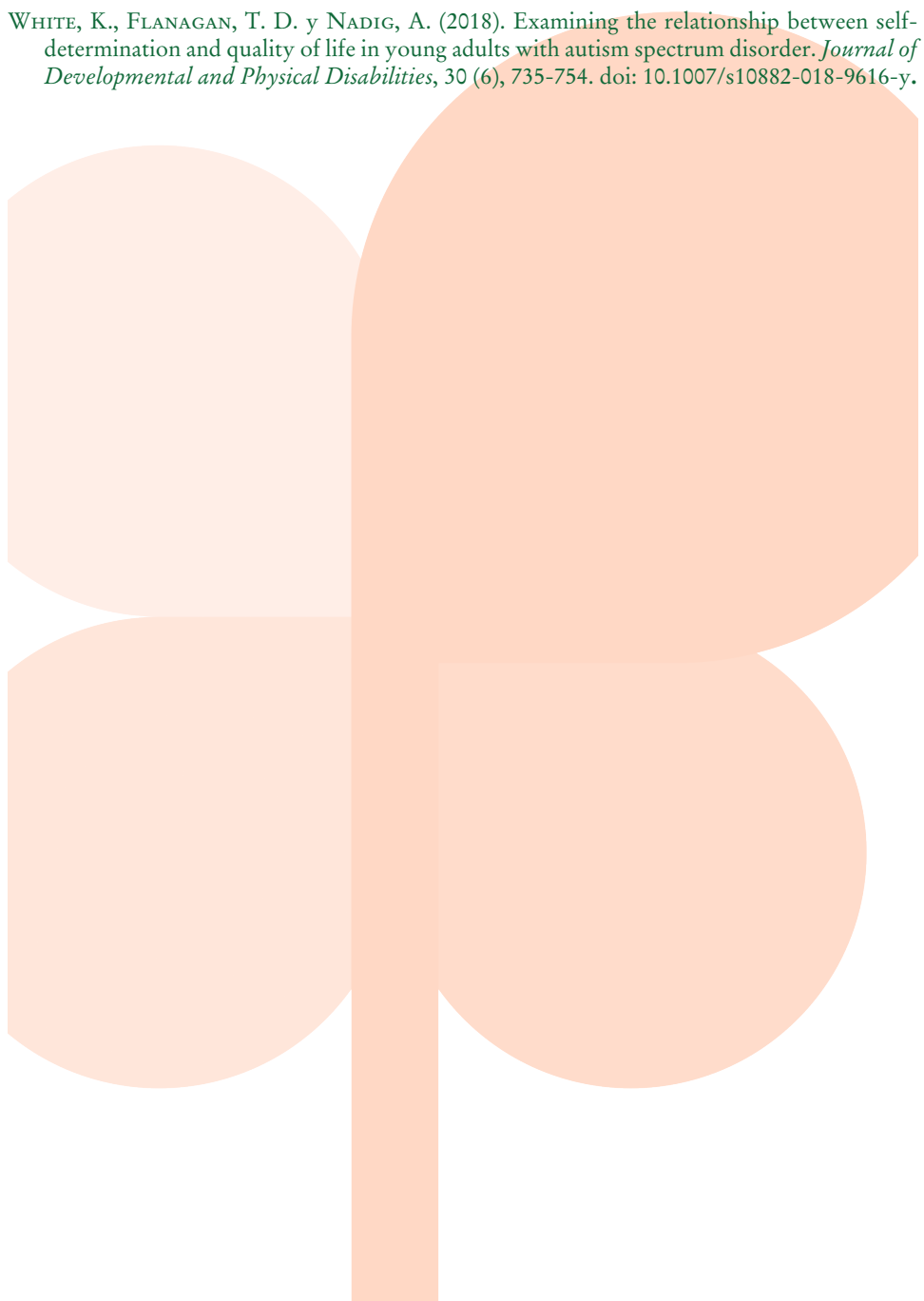
- ALCEDO, M. A., AGUADO, A. L., ARIAS, B., GONZÁLEZ, M. y ROZADA, C. (2008). Escala de calidad de vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: Estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167.
- ARIAS, B., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en drogodependencias mediante el modelo de Rasch. *Revista Española de Drogodependencias*, 2, 206-219.
- ARIAS, V. B., GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A. y FONTANIL, M. Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 123-136. doi: 10.1007/s10803-017-3289-8.
- BIGBY, C., KNOX, M., BEADLE-BROWN, J. y BOULD, E. (2014). Identifying good group homes: Qualitative indicators using a quality of life framework. *Intellectual Developmental Disabilities*, 52 (5), 348-366. doi: 10.1352/1934-9556-52.5.348.
- BURGESS, A. F. y GUTSTEIN, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12 (2), 80-86. doi: 10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x.
- 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*, 15, 236-252. doi: 10.1016/j.ijchp.2015.11.001.
- CHIANG, H. y WINEMAN, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 974-986. doi: 10.1016/j.rasd.2014.05.003.
- CHOU, Y. C., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B. y LEE, J. (2016). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: A multivariate analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32 (2), 124-132. doi: 10.1177/1088357615625059.
- CHOU, Y. C., WEHMEYER, M. L., SHOGREN, K. A., PALMER, S. B. y LEE, J. H. (2017). Autism and self-determination: factor analysis of two measures of self-determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32 (3), 163-175. doi: 10.1177/1088357615611391.
- CLAES, C., VAN HOVE, G., VANDELDELDE, S., VAN LOON, J. y SCHALOCK, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.024.
- CLARK, B. G., MAGILL-EVANS, J. E. y KONING, C. J. (2015). Youth with autism spectrum disorders: Self- and proxy-reported quality of life and adaptive functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30, 57-64. doi: 10.1177/1088357614522289.
- COTTENCEAU, H., ROUX, S., BLANC, R., LENOIR, P., BONNET-BRILHAULT, F. y BARTHÉLÉMY, C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Comparison to adolescents with diabetes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 21, 289-296. doi: 10.1007/s00787-012-0263-z.
- DE VRIES, M. y GEURTS, H. M. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (9), 2734-2743. doi: 10.1007/s10803-015-2438-1.
- FERNÁNDEZ, A., MORÁN, L., CAMPA, T., GONZÁLEZ, E., GÓMEZ, L. E. y MONSALVE, A. (2015). Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con discapacidad

- intelectual y trastorno del espectro del autismo. En M. Á. VERDUGO (Coord.), *IX Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia* [CD-ROM]. Salamanca: INICO.
- FERNÁNDEZ, M., GÓMEZ, L. E., ARIAS, V. B., AGUAYO, V., AMOR, A. M., ANDELIC, N., ... y VERDUGO, M. Á. (2018). *A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. Quality of Life Research*. Manuscrito en revisión.
- FERNÁNDEZ, M., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., AGUAYO, V. y ARIAS, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*, 137 (2), 813-828. doi: 10.1007/s11205-017-1612-6.
- GÓMEZ, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: Validación y calibración de la Escala GENCAT* [Assessment of quality of life in social services: Validation and calibration of the Gencat Scale]. Tesis doctoral sin publicar. INICO, Universidad de Salamanca.
- GÓMEZ, L. E. (2014). Spanish social service recipients. En A. C. MICHALOS (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp. 6251-6258). Dordrecht, Holanda: Springer.
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V. B., MONSALVE, M. A., ... y VERDUGO, M. Á. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 53-54, 399-410. doi: 10.1016/j.ridd.2016.03.005.
- GÓMEZ, L. E., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., FONTANIL, Y., ARIAS, V. B., ... y VERDUGO, M. Á. (2016). *Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Salamanca: INICO.
- GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2012). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106, 81-93. doi: 10.1007/s11205-011-9794-9.
- GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., VERDUGO, M. Á., TASSÉ, M. J. y BROWN, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (10), 925-941. doi: 10.1111/jir.12204.
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., ALCEDO, M. A., ARIAS, V. B., NAVAS, P. y VERDUGO, M. Á. (2018). *Addressing quality of life of children with autism spectrum disorders and intellectual disability*. Manuscrito enviado para su publicación.
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, L., ALCEDO, M. A., VERDUGO, M. Á., ARIAS, V. B., FONTANIL, Y., ... y MONSALVE, A. (2018). *Escala KidsLife-TEA: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con autismo y discapacidad intelectual*. Salamanca: INICO.
- GÓMEZ, L. E., PEÑA, E., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A., FONTANIL, Y., VERDUGO, M. Á., ... 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., VERDUGO, M. Á. 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. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.049.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. y ARIAS, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126. doi: 10.1007/s11205-010-9639-y.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., RODRÍGUEZ, M., ARIAS, V. B., MORÁN, L., ARIAS, B., ... y FONTANIL, Y. (2017). *Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down*. Salamanca: INICO.

- GÓMEZ-VELA, M. y VERDUGO, M. Á. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: manual de aplicación*. Madrid: CEPE.
- IDRING, S., LUNDBERG, M., STURM, H., DALMAN, C., GUMPERT, C. y RAI, D. (2015). Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001-2011: Findings from the Stockholm youth cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (6), 1766-1773. doi: 10.1007/s10803-014-2336-y.
- IKEDA, E., HINCKSON, E. y KRÄGELOH, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069-1085. doi: 10.1007/s11136-013-0591-6.
- JENARO, C., VERDUGO, M. Á., CABALLO, C., BALBONI, G., LACHAPPELLE, Y., OTBREBSKI, W., ... y SCHALOCK, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x.
- KNÜPPEL, A., JAKOBSEN, H., LAURITSEN, M. B. y TELLÉUS, G. K. (2018). Psychometric properties of the INICO-FEAPS scale in a Danish sample with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 11-21. doi: 10.1016/j.ridd.2018.01.013.
- KUHLTHAU, K., KOVACS, E., HALL, T., CLEMMONS, T., ORLICH, F., DELAHAYE, J., ... y SIKORA, D. (2013). Health-related quality of life for children with ASD: Associations with behavioral characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1035-1042. doi: 10.1016/j.rasd.2013.04.006.
- 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, 44142-44156.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., REEVE, A., ... y TASSÉ, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10.^a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD (2015). *Estrategia española en Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperado de http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/.../estrategia_espanola_autismo.docx.
- MORALES-HIDALGO, P., ROIGE-CASTELVI, J., HERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, C., VOLTAS, N. y CANALS, J. (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among Spanish school-age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48 (9), 3176-3190. doi: 10.1007/s10803-018-3581-2.
- MORÁN, L., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3, 77-91. doi: 10.5569/2340-5104.03.01.04.
- MORÁN, L., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. A. (2018). 2.º Premio de Investigación AMPANS 2018: *Hacia una mejor calidad de vida en jóvenes con discapacidad intelectual y autismo: Prioridades para la intervención y variables relevantes*. Disponible en <http://www.ampans.cat/es/publicaciones-es/premio-de-investigacion>.
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: Situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7 (2), 59-77.
- SABEH, E., VERDUGO, M. Á., PRIETO, G. y CONTINI, N. (2009). *CVI-CVIP: cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.
- SANTAMARÍA, M., VERDUGO, M. Á., ORGAZ, B., GÓMEZ, L. E. y JORDÁN DE URRÍES, B. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario. *Siglo Cero*, 43 (2), 46-61.

- SCHALOCK, R. L. (2015). Las mejores prácticas de las organizaciones y los profesionales. *Siglo Cero*, 46 (1), 7-23.
- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., ... y YEAGER, M. H. (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11.ª ed.). Madrid: Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. KOBER (Dir.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 71-81. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., 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), 1-12. doi: 10.1352/1944-7558-121.1.1.
- TAVERNOR, L., BARRON, E., RODGERS, J., y McCONACHIE, H. (2013). Finding out what matters: Validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child*, 39 (4), 592-601. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01377.x.
- VAN HEIJST, B. F. C y GEURTS, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19, 158-167. doi: 10.1177/1362361313517053.
- VAN LOON, J. H., BONHAM, G. S., PETERSON, D. D., SCHALOCK, R. L., CLAES, C. y DECRAMER, A. E. (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. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002.
- VAN LOON, J., CLAES, C. y SCHALOCK, R. L. (2014). Improving quality of life, fulfilling rights: The use of the POS-A in support plans for people with ID. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (4), 351.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, 105-123.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., NAVAS, P. y SCHALOCK, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.025.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E. y NAVAS, P. (2013). Discapacidad e inclusión: Derechos, apoyos y calidad de vida. En M. Á. VERDUGO. y R. L. SCHALOCK (Eds.), *Discapacidad e inclusión, manual para la docencia* (pp. 17-43). Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ-VELA, M., WEHMEYER, M. L. y GUILLÉN, V. M. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO self-determination scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15, 149-159. doi: 0.1016/j.ijchp.2015.03.001.
- VIDRIALES, R., CUESTA, J. L., HERNÁNDEZ, C. y PLAZA, M. (2017). *Yo también decido. Guía práctica para que las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y grandes necesidades de apoyo tomen decisiones sobre sus vidas*. Madrid: Autismo España.
- WANG, M., SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á. 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 (3), 218-233. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.218.

WHITE, K., FLANAGAN, T. D. y NADIG, A. (2018). Examining the relationship between self-determination and quality of life in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30 (6), 735-754. doi: 10.1007/s10882-018-9616-y.



PUBLICACIÓN 4

Morán, M. L., Gómez, L. E., Alcedo, M. A. y Pedrosa, I. (2019). Gender differences in social inclusion of youth with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2980-2989. doi:10.1007/s10803-019-04030-z

***ISI WOS JCR, 2018 (Cuartil 2) Factor de impacto: 2.786,

Factor de impacto 5 años: 4.167 (Cuartil 1)



Resumen

El objetivo de este estudio consistió en profundizar en el rol que ejercen las diferencias de género en la inclusión social de niños y jóvenes con trastorno del espectro del autismo (TEA) y discapacidad intelectual (DI). Se evaluó a una muestra de 420 participantes con TEA y DI de entre 4 y 21 años, utilizando la Escala KidsLife. Las mujeres obtuvieron resultados más bajos en la mayoría de los ítems de inclusión social. Estas diferencias se mantuvieron incluso tras controlar las covariables nivel de DI, nivel de necesidades de apoyos y edad. Ninguno de los ítems presentó un funcionamiento diferencial en función del género. Se discuten las diferencias de género encontradas en inclusión social y se realizan recomendaciones con el fin de ofrecer las mismas oportunidades a niñas y niños con TEA.

Palabras clave: calidad de vida; niñas; trastorno del espectro del autismo; discapacidad intelectual; nivel de necesidades de apoyo; niños; adolescentes.



Gender Differences in Social Inclusion of Youth with Autism and Intellectual Disability

María Lucía Morán¹ · Laura E. Gómez¹ · María Ángeles Alcedo¹ · Ignacio Pedrosa²

© Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2019

Abstract

The aim of this study was to delve into the role of gender differences in social inclusion of children and youth with autism spectrum disorder (ASD) and intellectual disability (ID). A sample of 420 participants with ASD and ID aged between 4 and 21 years was evaluated using the ASD-KidsLife Scale. Females obtained lower scores in most of the items of social inclusion. These differences remained when the covariables of level of ID, support needs, and age were controlled. None of the items presented differential item functioning as a function of gender. Gender differences, as were found in social inclusion, are discussed and recommendations are given in order to provide equal opportunities to girls and boys with ASD.

Keywords Quality of life · Girls · Autism spectrum disorder · Level of support needs · Children · Adolescents

Traditionally, studies have indicated a higher prevalence of autism spectrum disorder (ASD) in men than in women, with a male-to-female ratio of 4:1 (Fombonne 2003; Gray and Tonge 2005; Honda et al. 2005). Moreover, females who are diagnosed with ASD typically receive the diagnosis at a later age than males (Begeer et al. 2013; Giarelli et al. 2010; Lugnégard et al. 2011; Siklos and Kerns 2007). Additionally, their likelihood of meeting diagnostic criteria decreases—even when presenting with high levels of ASD traits than their male counterparts (Dworzynski et al. 2012; Kreiser and White 2014; Russell et al. 2011). These differences in ASD prevalence by gender might stem from differences in the ASD phenotypes between women and men (Goldman 2013; Kirkovski et al. 2013; Øien et al. 2017), such as more externalizing behavior problems in males with ASD, whereas females show more internalizing symptoms (Kreiser and White 2014; Mandy et al. 2012; Solomon et al. 2012), more coping strategies, and other specific characteristics to compensate for their social deficits (Dean et al. 2017; Gould and Ashton-Smith 2011; Lai et al. 2017; Øien

et al. 2018). Therefore, there would be many more girls and women on the autism spectrum than previously reported (Attwood 2007; Dworzynski et al. 2012; Loomes et al. 2017) given that a male bias diagnosis (Russell et al. 2011) that describe well the male phenotype, but misdiagnosed or underdiagnosed females (Attwood 2007; Goldman 2013; Mandy et al. 2012).

Also, intellectual disability (ID) seems to play an important role in ASD gender ratios: male-to-female ratios decrease to half (2:1) when ASD is diagnosed together with ID (Baird et al. 2006; Fombonne 2005, 2009; Halladay et al. 2015; Hartley and Sikora 2009; Rubenstein et al. 2015). Hence, males could be over-represented among those with high levels of functioning and females would be more equally represented among low-functioning cases (Banach et al. 2009). This fact has led to the widespread belief that girls and women who receive an ASD diagnosis present more severe symptoms of ASD and lower intellectual functioning as evidenced by IQ scores (Tsai and Beisler 1983; Tsai et al. 1981; Volkmar et al. 1999). However, what may have occurred is that ASD diagnosis has been traditionally restricted to females presenting the classic traits of ASD together with ID and low levels of functioning, whereas the diagnosis is frequently missed for those with high functioning, no impairment or mild impairment of functional language, and no other comorbid conditions (Andersson et al. 2013; Baird et al. 2011; Begeer et al. 2013; Kirkovski et al. 2013; Rubenstein et al. 2015).

✉ Laura E. Gómez
gomezlaura@uniovi.es

María Lucía Morán
moranlucia@uniovi.es

¹ Universidad de Oviedo, Asturias, Spain

² CTIC Technologic Center, Asturias, Spain

These differences in gender phenotypes may have facilitated females' systematic exclusion from diagnosis and, therefore from research (Sung et al. 2015; Van Wijngaarden-Cremers et al. 2014). Nowadays, gender differences are progressively becoming an important topic for research studies focused on clinical manifestations of ASD (Kirkovski et al. 2013). Existing research, however, is still scant (Matheis et al. 2019), and, further, presents with important methodological limitations, such as deficient handling of IQ and age (Kirkovski et al. 2013; Rivet and Matson 2011; Rubenstein et al. 2015). The result has been inconsistent findings (Park et al. 2012; Van Wijngaarden-Cremers et al. 2014). In relation to the deficits in social interaction and communication, as constitute a key aspect of ASD diagnostic criteria, some investigations do not report significant gender differences (e.g. Andersson et al. 2013; Mayes and Calhoun 2011; Reinhardt et al. 2015; Solomon et al. 2012). Other studies have found that males have significantly more social and communication difficulties (e.g. Backer van Ommeren et al. 2017; May et al. 2012; Park et al. 2012), still others suggest that females' troubles in these areas are more pronounced (e.g. Billstedt et al. 2007; Hartley and Sikora 2009).

Likewise, knowledge about gender differences in quality of Life (QOL) is extremely scarce, especially for children and adolescents with ASD. The few existing studies (Kose et al. 2013; Kuhlthau et al. 2010) report no gender differences in health-related QOL (WHOQOL Group 1998). However, it must be noted that health-related QOL emphasizes physical and emotional wellbeing. It is therefore a more limited construct than that of "individual QOL," as is broadly used in the disability field. This "individual QOL" construct defends a more comprehensive perspective which includes the context and all the important areas of a person's life (Gómez et al. 2010; Schallock et al. 2011). To our knowledge, based on this socio-ecological model, only the recent study by Arias et al. (2018) addresses gender differences in QOL-related personal outcomes for youth with ASD. In this research, gender differences were sought on scores obtained by almost three hundred children and adolescents with ASD and a comorbid diagnosis of ID in eight QOL domains (material wellbeing, physical wellbeing, emotional wellbeing, interpersonal relationships, social inclusion, rights, personal development, and self-determination). The authors argued that the frequently poor individual QOL scores obtained by children are not always directly related to ASD but rather due to other variables such as levels of ID or support needs. However—and unexpectedly—when controlling these variables, gender differences disappeared in all QOL domains except social inclusion.

Social inclusion was operationalized in the aforementioned research as feeling like an integrated member of society, enjoying needed support from others, and participating in normal community activities with other people

(Schallock and Verdugo 2002). In this sense, the scientific literature suggests that students with ASD experience lower levels of acceptance and peer social support than their reference group (Symes and Humphrey 2010), some even suffer social rejection, bullying, and cyberbullying (Begara et al. 2019). This notwithstanding, gender effects have barely been studied in youngsters with ASD for any of these indicators of social inclusion. To our knowledge, the only such study is that of Kuo et al. (2013), who found that girls had higher rates of participation in social activities in comparison to boys.

In line with the results of Arias et al. (2018), the general aim of this study was to delve into the role of gender differences in social inclusion of children and youth with ASD and ID. Complementary analyses are provided at item level in a broader sample of youth with ASD and ID with the ultimate goal of determining whether gender adaptations are needed in individualized supports, professional practices, and/or organizational services aimed at enhancing QOL-related personal outcomes. Therefore, upon the basis of Arias and coworkers' results, we hypothesized that:

- Females will show lower personal outcomes, not only in the total score of social inclusion in comparison to males, but also on every item forming this QOL domain;
- Differences will remain even when the effects of ID, support needs, and age are controlled; and
- Differences will be due to gender, and not to differential item functioning (DIF); in other words, gender differences will not be due to items biased against females.

Methods

Participants

The sample was composed of 420 participants. The inclusion criteria were: (a) having ASD and ID; (b) aged between 4 and 21 years old, and (c) attending any educative, social, or health service in Spain. Ages ranged between 4 and 21 ($M = 11.97$; $SD = 4.73$). Most of the participants (79.3%) were males.

Regarding the level of ID, most had intermediate levels (moderate = 31.7%; severe = 44.3%), while the lower (profound = 6%) and higher (mild = 12.6%) levels were less represented according to the official records for service providers (in which having an official diagnosis of ASD or ID is a mandatory prerequisite for receiving support). The distribution of the sample by levels of support needs was estimated as extensive (44.5%) or generalized (36.9%) in most of the cases, and intermittent (13.3%) and limited (5.3%) for the rest. Several participants also had other associated conditions, among them: behavioral disorders (16.2%), physical

disability (8.3%), epilepsy (6.9%), mental disorders (6.7%), visual disability (3.3%), and Down syndrome (3.3%). The majority attended special education centers (65.2%), followed by ordinary education schools (22.2%), and combined education (12.6%). Further information about demographic characteristics of participants by gender (male and female) is given in Table 1.

The scales were completed by 237 proxies from 78 organizations in Spain. More than half were professionals (51.5%), mainly teachers and psychologists. The rest were parents (48.5%), mostly mothers (76.5%). The number of female informants (82.4%) was much higher than the number of males (17.6%). The average time that they had known the people evaluated was 5 years and 4 months ($SD = 4.88$ years). Their frequency of contact in 83.6% of the cases was between two and seven times per week. Participant organizations offered educational services (74.5%), social (23.1%), and health services (2.6%).

Instrument

The Spanish version of the ASD-KidsLife Scale (Gómez et al. 2018) was used. This instrument assesses QOL-related personal outcomes of children and youth with ASD and ID, aged 4–21 years old who are users of educational, social, or health services. The scale comprises 96 items organized around the eight domains proposed by Schalock and Verdugo (2002): emotional wellbeing, material wellbeing, physical wellbeing, personal development, rights,

self-determination, interpersonal relationships, and social inclusion. The questionnaire is completed by observers who know the person well (for at least 6 months) and who have opportunities to observe the person for long periods in different contexts (e.g. parents, siblings, guardians, teachers, direct care staff, psychologists, occupational therapists, or any other professionals who provide support to the person). Reliability (Morán et al., in press) and validity data, based on the internal structure of the scale, were proportionated through confirmatory factor analysis, the intercorrelated eight-domain model being the one with the best fit to the data (Gómez et al., in press). More specifically, in this study, we focused on the social inclusion subscale, which includes 12 third-person formulated items to be answered with four frequency options (i.e. never, sometimes, often, always). The content and formulation of these items can be seen in Table 2. The ordinal alpha coefficient for social inclusion was .90.

The ASD-KidsLife Scale also includes an informed consent form to be completed by the legal guardians and an ad-hoc survey which was used to collect sociodemographic data about the person being evaluated, the informant, and the service/support provider. The Spanish version of the ASD-KidsLife Scale is freely available on the INICO website (<http://sid.usal.es/libros/discapacidad/27385/8-1/escala-kidslife-tea-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-ninos-y-adolescentes-con-trastorno-del-espectro-del-autismo-y-discapacidad-intelectual.aspx>). An English version of the instrument is available by request (see corresponding author's email) and a Dutch version will also be available soon.

Table 1 Sociodemographic characteristics by gender

	Male ($n = 333$)	Female ($n = 87$)
Age		
Mean	11.6	13.3
Median	12	13
SD	4.7	4.5
Level of ID		
Mild	15.6%	1.1%
Moderate	36.1%	41.4%
Severe	42.9%	49.4%
Profound	5.4%	8.1%
Support levels		
Limited	5.7%	3.5%
Intermittent	14.2%	10.3%
Extensive	45.6%	40.2%
Generalized	34.5%	46%
Type of schooling		
Ordinary	24.3%	13.8%
Combined	13.5%	9.2%
Special	62.2%	77%

ID level of intellectual disability

Procedure

Objectives of the study were disseminated at scientific conferences, on courses, and in social media (e.g. ResearchGate, Facebook, Twitter) and websites of the Institute on Community Integration (INICO, University of Salamanca) and Plena Inclusion (Full Inclusion), the confederation which represents people with ID and their families in Spain and includes 891 organizations. In addition, a web search for schools and organizations providing services to people with ID and ASD in all the Spanish regions was conducted and mass emails explaining the study and requesting participation were sent. Those that did not have an email address available were contacted by phone.

The centers that expressed an interest in participating in the study were asked to complete an online survey with their contact details and the person who would be responsible for coordinating the study in each center. Once they had completed the survey, more information about the project and all the necessary materials was provided: a link to access to the electronic version of the scale and to download the printable version, the instruction manual, the informed consent

Table 2 Gender differences based on Mann–Whitney test

Item	Mean item	Mann–Whitney U statistic	Z	p	δ
i01 He/she enjoys holidays in inclusive environments	2.76	10,623.00	−4.034	<.001*	0.267
i02 He/she is integrated with his/her class peers	2.93	12,565.50	−2.005	.045*	0.133
i03 He/she carries out leisure activities with same age peers	2.43	11,134.00	−3.495	<.001*	0.231
i04 He/she has opportunities to go to other environments, different from the place where he/she lives.	2.64	11,831.00	−2.817	.005*	0.183
i05 He/she participates in activities in his/her community with persons outside his/her support group	1.93	13,390.00	−1.153	.249	0.076
i06 He/she participates in inclusive activities that are commensurate with his/her physical and cognitive abilities	2.39	12,592.00	−1.990	.047*	0.131
i07 He/she participates in inclusive activities that are in line with his/her interests	2.32	12,561.50	−2.056	.040*	0.133
i08 He/she participates in social activities outside the place where he/she receives services or supports	2.15	12,692.50	−1.884	.060	0.124
i09 Specific measures are taken to strengthen his/her participation in the community	2.55	13,831.50	−0.686	.492	0.045
i10 Persons outside his/her support group interact with him/her	2.36	12,579.50	−2.003	.045*	0.132
i11 He/she participates in leisure and cultural activities in community environments	2.26	12,134.00	−2.498	.012*	0.162
i12 He/she participates in natural groups from his/her community	1.60	12,534.00	−2.169	.030*	0.135

* $p < .05$

form to be completed for parents or legal guardians of each participant, and the contact details of the research team (i.e. email and phone number) to ask questions and arrange meetings if needed.

Ethical approval for this study was conducted by the University of Oviedo Ethics Committee. All participants were identified by a code to safeguard their identity and ensure the confidentiality of the data that allowed reporting QOL-related outcomes to each center.

Data Analyses

Data analyses were focused on social inclusion scores. Firstly, the fit of the data to the normal distribution was tested using the Shapiro–Wilk test. Owing to the violation of the assumption of normality, the study of differences of means was performed using the Mann–Whitney U statistic (CL = 95%). Effect size was estimated using Cliff's delta (Cliff 1993).

Afterwards, a one-way between-groups analysis of covariance was conducted to analyze the effect of potential explicative variables, such as level of ID, level of support needs, and age on social inclusion. Therefore, whereas the independent variables were level of ID, level of support needs and age, the dependent variable consisted of scores on the social inclusion domain. Effect size was estimated via partial eta-squared (Trigo and Martínez 2016).

Once covariance effects were checked, a Moses Test of Extreme Reactions was carried out to check if the experimental variable affected some participants in one direction

and other participants in the opposite direction (Moses 1952). Based on the previous result, Differential Item Functioning (DIF) of social inclusion items according to gender was assessed by means of the logistic regression procedure (Hidalgo et al. 2005; Zumbo 1999). The logistic regression DIF test was selected because it is a model-based approach that can be used to detect—not only uniform DIF—but also nonuniform DIF. As well, the unidimensionality of the scale was assessed, matching participants in the reference and focal groups based on total scores. As is known, DIF occurs when people of two different groups show differing probabilities of success on (or endorsing) the item after matching on the underlying trait that the item is intended to measure (Gómez et al. 2013). In other words, DIF analyses allow checking if there is a difference in item difficulty for males and females with the same level of ability (i.e. if they are gender biased). The logistic regression method was performed, adjusting three models at different stages (Hidalgo et al. 2005). In the first stage, the individual total scores on social inclusion (thus conditioning the response on a sum score of the scale) were introduced into the equation, thus adjusting Model 1 (M1) according to the absence of DIF. In the second stage, the group variable (i.e. gender) was added (Model 2, M2). If the explanation of this model with respect to M1 was statistically significant ($p < .01$), it would indicate a uniform DIF (occurring when the probability of endorsing a certain item is uniformly greater for one of the groups throughout the range of possible scores). In stage 3, the interaction between the group and the total score is introduced (Model 3, M3). If the explanation added by this model

with respect to the others were significant, there would be a non-uniform DIF, meaning that the difference in the probability of endorsing an item is not the same for all trait levels (Hidalgo et al. 2005). As no items involved in the current study were flagged as showing potential DIF, no matching criterion purification has been considered.

Results

Gender Differences

Statistically significant differences were found in social inclusion ($p = .002$), showing a small effect size ($\eta^2 = 0.026$), estimated via partial eta-squared (Cohen 1988). Regarding the trends of both sexes, men tended to show larger scores on social inclusion.

When analyzing these differences at an item-level (Fig. 1 and Table 2), statistically significant higher scores are also obtained by males in almost all the items. The only exception to this trend is the item that reads ‘Specific measures are taken to strengthen his/her participation in the community’ (i09), in which women show higher scores than men, although differences are not statistically significant. More specifically, higher scores for males are found in eleven of the twelve items forming the social inclusion domain. Differences were found significant for nine of them, although effect sizes can be considered as negligible ($\delta < 0.25$) in all cases, except for the item that reads ‘He/she enjoys holidays in inclusive environments’ (i01), where effect size can be defined as small.

Gender Differences Controlling the Effect of Other Variables

Once statistically significant differences were found not only in social inclusion but also in most of the items forming the domain, an analysis of covariance (ANCOVA) was applied, controlling the effects of level of ID, level of support needs, and age. After controlling for covariates’ scores, statistically significant differences remained between males and females

on social inclusion, $F(1, 415) = 5.11, p = .024$. Nonetheless, a small effect size was shown ($\eta^2 = .012$). Although differences remained, there was a significant relationship among gender, level of support needs, and age. These variables explained, respectively, 3.2% and 2.8% of the total variance when analyzing gender differences (Table 3).

Differential Item Functioning on Social Inclusion

Regarding the Moses Test of Extreme Reactions, it seems that social inclusion differentially affects men and women ($p = .033$), so rejecting the null hypothesis means that extreme values are not equally likely to occur in both groups. Based on this result, it is likely that none of the items exhibits DIF. To check this hypothesis, items in social inclusion were analyzed to detect DIF as a function of gender. All the items showed negligible DIF (i.e. χ^2 test is not significant at .001 level or $\Delta R^2 < .035$) as a function of gender (Table 4), although it is important to bear in mind that, due to the limited sample size assessed, statistical power is less than desirable ($1 - \beta = .64$).

Discussion

This study contributes to the evidence obtained to date by using a new instrument specifically adapted to children and youth with ASD, emphasizing a more holistic perspective of QOL, and providing data referring to in-depth analysis

Table 3 Covariance analysis of social inclusion domain

Variable	df	F	Sig.	Partial Eta squared
Gender	1	5.111	.024	.012
ID level	1	3.504	.062	.008
Support needs	1	13.852	<.001	.032
Age	1	12.017	.001	.028
Error	415			

Fig. 1 Differences on mean ranks obtained by males and females

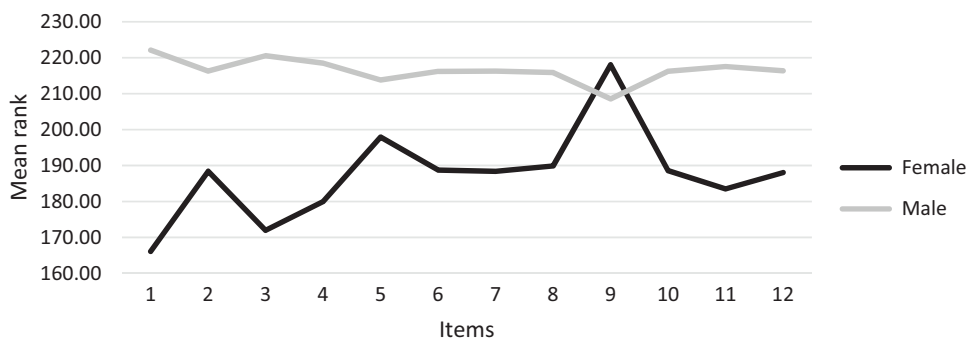


Table 4 DIF and effect size of social inclusion items

Item	χ^2_{M3-M1} (<i>p</i>)	R^2_{M3-M1}	R^2_{M2-M1}	R^2_{M3-M2}
i01 He/she enjoys holidays in inclusive environments	7.206 (.027)	0.016	0.012	0.004
i02 He/she is integrated with his/her class peers	0.546 (.761)	0.001	0.001	0.001
i03 He/she carries out leisure activities with same age peers	3.364 (.186)	0.003	0.003	<0.001
i04 He/she has opportunities to go to other environments, different from the place where he/she lives	1.531 (.465)	<0.001	<0.001	<0.001
i05 He/she participates in activities in his/her community with persons outside his/her support group	2.899 (.235)	0.003	0.002	0.001
i06 He/she participates in inclusive activities that are commensurate with his/her physical and cognitive abilities	0.867 (.648)	<0.001	<0.001	<0.001
i07 He/she participates in inclusive activities that are in line with his/her interests	0.241 (.886)	<0.001	<0.001	<0.001
i08 He/she participates in social activities outside the place where he/she receives services or supports	2852 (.240)	0.004	0.002	0.002
i09 Specific measures are taken to strengthen his/her participation in the community	11,725 (.003)	0.020	0.011	0.009
i10 Persons outside his/her support group interact with him/her	1.450 (.484)	0.001	<0.001	<0.001
i11 He/she participates in leisure and cultural activities in community environments	3.767 (.152)	0.007	<0.001	<0.001
i12 He/she participates in natural groups from his/her community	0.291 (.865)	<0.001	<0.001	<0.001

Values with $p < .05$ are given in italics

χ^2_{M3-M1} = statistical test of logistic regression; R^2_{M3-M1} = global effect size; R^2_{M2-M1} = indicates uniform DIF; R^2_{M3-M2} = reports non-uniform DIF

DIF differential item functioning

at items-level. It also highlights the need to make gender adaptations in supports, interventions, and services aimed at improving their social inclusion.

With respect to the first hypothesis, our results are in consonance with prior results by Arias et al. (2018) but contrary to those centered on the health-related QOL of children and adolescents with ASD that did not find gender differences (Kose et al. 2013; Kuhlthau et al. 2010). In the present study, boys obtained higher scores in social inclusion in comparison to girls. Different types of socialization and roles by gender (Holtmann et al. 2007; Reinhardt et al. 2015) might be part of the explanation for these differences. Thus, for example, boys tend to participate in group activities (e.g. hobbies, games, sports) with low communication requirements (Sedgewick et al. 2016; Shields et al. 2015). Girls' socialization, instead, is characterized more by having conversations with friends (Kuo et al. 2013; Vine Foggo and Webster 2017). It would be commonplace, therefore, for females with ASD to be confronted with distinct social demands, challenges, and difficulties (Sedgewick et al. 2016). These, in turn, could result in discouragement and even exhaustion (Hull et al. 2017; Lai et al. 2017), fostering internalizing disorders (Kreiser and White 2014), and restricting their social participation.

Gender differences in favor of males were not only found in social inclusion but also in most of the items making up this domain, with only one exception: "specific measures are taken to strengthen his/her participation in the community," in which girls scored higher but not significantly. In order

to find explanations for why gender differences were not significant, it must be noted that this is the only item that is formulated in the passive voice and one of the only two items (the other is "persons outside his/her support group interact with him/her") in which the subject is not the person with ASD. Thus, it might be understandable that people providing support take specific measures to strengthen participation in the community, independently of (or without considering) children's gender. Actually, there are another two items in which males scored higher than females but not significantly, which leads us to interpret that this is true since both males and females participate equally "in activities in their community with persons outside their support group" and "in social activities outside the place where they receive services or support". However, this highlights that, despite taking specific measures for them to participate in community social activities, females enjoy lower social inclusion and community participation than males as is highlighted in the other items. It is possible that support and activities oriented to improve the social inclusion of people with ASD are biased for the male phenotype (Mademtzzi et al. 2018). Against this, it is necessary to review these measures from a person-centered perspective in order to ensure that they are truly effective and adapted to the preferences of females and commensurate with their cognitive abilities.

The second hypothesis suggested that females would obtain lower scores in social inclusion, even when variables such as level of ID, level of support needs, and age were controlled for. Significant differences by gender were

confirmed, although it must be noted that the level of ID did not explain differences, whereas level of support needs and age explained a significant percentage of social inclusion scores. In this way, differences did not rely on the participant's level of intellectual functioning but rather on other moderator variables such as gender, age, and level of support needs. In this regard, higher QOL and social inclusion-related outcomes are usually obtained by males and younger participants (Gómez et al. 2016; Morán et al. 2018). Also, the availability or lack of support from others is another crucial variable to be considered as facilitator or barrier for participation (Obrusnikova and Cavalier 2011). Likewise, visibility of disability may play a critical role in social inclusion outcomes given that, paradoxically, persons with less apparent disabilities may often require more support than others whose needs are more obvious (Tuersley-Dixon and Frederickson 2016). This may be the case for females with ASD, who may not only have more difficulties and challenges in social relations, but also experience more negative social attitudes and contextual obstacles to inclusion (Anaby et al. 2013; Askari et al. 2015).

In relation to the third hypothesis, none of the items presented DIF at statistical level. The item-level analysis proposed in this paper is considered an innovative and key contribution in respect to previous research by Arias et al. since it confirms that the conclusions are unbiased and, therefore, that the instrument evaluates both men and women in a uniform fashion, finding real differences in social inclusion personal outcomes by gender (i.e. differences are not a result of the measurement process or a biased instrument).

Limitations

Although we consider the results of this study are relevant for practitioners and key agents in the disability field to design better person-centered planning aimed to improve the social inclusion of youth and children with ASD and ID, some limitations must be pointed out. Firstly, the conclusions are only applicable to those young people with ASD and a comorbid diagnosis of ID. Secondly, participants were not randomly selected but, rather, based on a convenience sample. Caution should therefore be applied in generalizing from the results. Also, the results of the DIF analysis should be regarded with caution given that, in order to reach adequate effect size and statistical power, it would have been advisable to reach a sample size of 1168 participants. In this regard, several things must be noted. First, the sample is large, considering the difficulty of reaching and recruiting this population for a research study. Second, there currently is no consensus regarding an effect size classification system for logistic regression DIF analyses (Scott et al. 2010). Third, the wide age range used in this study may also reduce generalizability of the

results. Examining narrower age ranges, and in greater depth, is highly recommended for future studies. Fourth, we did not evaluate self-perception of social inclusion, but scores were based on a third-person's perspective. Proxy reports were used with the aim of overcoming the difficulties of obtaining valid responses from those with higher levels of ID and ASD symptoms who might struggle with language and communication. Future research should make efforts towards the development of methods to reliably gather perceptions and opinions of children with ASD, ID, and greater language difficulties. Lastly, the psychometric properties of the KidsLife-ASD Scale (reliability and validity) are adequate, based on its content and internal structure (Gómez et al. 2018, in press; Morán et al., in press). However, more research is needed to provide evidence regarding concurrent validity and interrater reliability.

Conclusion

This study serves as additional evidence in a research field with scant and inconsistent findings. Our results support lower social inclusion scores for females with ASD, which are not always related to level of ID, support needs, or age. In this sense, it must be noted that social inclusion does not depend exclusively on the person with ASD, but also depends on the context, opportunities, and a gender perspective in the design, assessment, and implementation of individualized support, family strategies, professional practices, and organizational services aimed at enhancing social inclusion related personal outcomes. Given that gender differences may also depend on the context and cultural setting, transcultural studies would be necessary in order to be able to make comparisons among countries and check if gender differences are cross-cultural.

Acknowledgments The authors would like to thank all those organizations, people with intellectual and developmental disabilities, professionals, and families their involvement and participation in this research.

Authors' Contributions MLM, LEG and MAA conceived of the study; All authors designed the study and helped to draft the manuscript; LEG and MAA coordinated the study; MLM, LEG and MAA performed the measurement; IP and MLM performed the statistical analysis. All authors participated in the interpretation of data, read and approved the final manuscript.

Funding This work is part of doctoral dissertation submitted to the University of Oviedo (Spain) by the first author and has been funded by the Ministry of Economic and Competitiveness of Spain (PSI2012-33139) and the and the Ministry of Education and Culture of Asturias (BP16007).

Compliance with Ethical Standards

Conflict of interest The authors declare that they have no conflict of interest.

Informed Consent Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Ethical approval The manuscript has not been published elsewhere, is not currently submitted elsewhere, and is significantly different from other manuscripts that have been submitted elsewhere. Ethics procedures have been followed and the standards governing research involving human participants in force in Spain have been met. There is not any financial or any other kind of conflicts of interest for the authors of this manuscript. Neither the funding bodies of this research have imposed any restrictions on free access to or publication of these research data. Its publication is approved by all authors and by the responsible authorities where the work was carried out. If accepted, it will not be published elsewhere including electronically in the same form, in English or in any other language, without the written consent of the copyright-holder.

References

- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., et al. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, *35*(19), 1589–1598. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840>.
- Andersson, G. W., Gillberg, C., & Miniscalco, C. (2013). Pre-school children with suspected autism spectrum disorders: Do girls and boys have the same profiles? *Research in Developmental Disabilities*, *34*(1), 413–422. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.025>.
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(1), 123–136. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>.
- Askari, S., Anaby, D., Bergthorson, M., Majnemer, A., Elsabbagh, M., & Zwaigenbaum, L. (2015). Participation of children and youth with autism spectrum disorder: A scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *2*, 103–114. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0040-7>.
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Backer van Ommeren, T., Koot, H. M., Scheeren, A. M., & Begeer, S. (2017). Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism. *Autism*, *21*(6), 795–803. <https://doi.org/10.1177/1362361316669622>.
- Baird, G., Douglas, H. R., & Murphy, M. S. (2011). Recognising and diagnosing autism in children and young people: Summary of NICE guidance. *BMJ*, *21*, 343. <https://doi.org/10.1136/bmj.d6360>.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., et al. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). *Lancet*, *368*(9531), 210–215. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69041-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69041-7).
- Banach, R., Thompson, A., Szatmari, P., Goldberg, J., Tuff, L., Zwaigenbaum, L., et al. (2009). Brief report: Relationship between non-verbal IQ and gender in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(1), 188–189. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0612-4>.
- Begara, O., Gómez, L. E., & Alcedo, M. A. (2019). Do young people with Asperger syndrome or intellectual disability use social media and are they cyberbullied or cyberbullies in the same way as their peers? *Psicothema*, *31*(1), 30–37. <https://doi.org/10.7334/psicothema2018.243>.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., et al. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*, 1151–1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2007). Autism in adults: Symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, *48*(11), 1102–1110. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01774.x>.
- Cliff, N. (1993). Dominance statistics: Ordinal analyses to answer ordinal questions. *Psychological Bulletin*, *114*, 494–509. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.114.3.494>.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Routledge Academic.
- Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, *21*(6), 643–645. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>.
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happe, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(8), 788–797. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *33*(4), 365–382. <https://doi.org/10.1023/A:1025054610557>.
- Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *18*(4), 281–294. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00266.x>.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, *65*(6), 591–598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>.
- Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., et al. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, *3*(2), 107–116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>.
- Goldman, S. (2013). Opinion: Sex, gender and the diagnosis of autism—A biosocial view of the male preponderance. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*(6), 675–679. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.02.006>.
- Gómez, J., Hidalgo, M. D., & Zumbo, B. D. (2013). Effectiveness of combining statistical tests and effect sizes when using logistic discriminant function regression to detect differential item functioning for polytomous items. *Educational and Psychological Measurement*, *73*(5), 875–897. <https://doi.org/10.1177/0013164413492419>.
- Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Arias, V. B., & Verdugo, M. A. (in press). Addressing quality of life of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, V. B., Fontanil, Y., et al. (2018). *KidsLife-ASD: Quality of life assessment for children and adolescents with autism and intellectual disabilities*. Salamanca: INICO. (in Spanish).
- Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B., & Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social*

- Indicators Research*, 125(2), 649–664. <https://doi.org/10.1007/s11205-014-0857-6>.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2010). Individual quality of life: advances in its conceptualization and emerging challenges in the field of disability. *Behavioral Psychology*, 18, 453–472. (in Spanish).
- Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 12(1), 34–41.
- Gray, K. M., & Tonge, B. J. (2005). Screening for autism in infants and preschool children with developmental delay. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(5), 378–386. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01585.x>.
- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., et al. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: Summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6, 36–41. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>.
- Hartley, S. L., & Sikora, D. M. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder: An examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(12), 1715–1722. <https://doi.org/10.1007/s10803-009>.
- Hidalgo, M. D., Gómez, J., & Padilla, J. L. (2005). Logistic regression: Analytic strategies in differential item functioning detection. *Psicothema*, 17, 509–515.
- Holtmann, M., Bolte, S., & Poustka, F. (2007). Autism spectrum disorders: Sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(5), 361–366. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00361.x>.
- Honda, H., Shimizu, Y., & Rutter, M. (2005). No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(6), 572–579. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01425.x>.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., et al. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>.
- Kirkovski, M., Enticott, P. G., & Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2584–2603. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1>.
- Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., Demiral, N., Bildik, T., et al. (2013). Health related quality of life in children with autism spectrum disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 213–220. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0921-2>.
- Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67–84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., et al. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 721–729. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0921-2>.
- Kuo, M. H., Orsmond, G. I., Cohn, E., & Coster, W. J. (2013). Friendship characteristics and activity patterns of adolescents with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17, 481–555. <https://doi.org/10.1177/1362361311416380>.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N. V., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., et al. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>.
- Lugnegard, T., Hallerback, M. U., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910–1917. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.03.025>.
- Madentzi, M., Singh, P., Shic, F., & Koenig, K. (2018). Challenges of females with autism: A parental perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1301–1310. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3341-8>.
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>.
- Matheis, M., Matson, J. L., Hong, E., & Cervantes, P. E. (2019). Gender differences and similarities: Autism symptomatology and developmental functioning in young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1219–1231. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3819-z>.
- May, T., Cornish, K., & Rinehart, N. J. (2012). Gender profiles of behavioral attention in children with autism spectrum disorder. *Journal of Attention Disorders*, 20(7), 627–635. <https://doi.org/10.1177/1087054712455502>.
- Mayes, S. D., & Calhoun, S. L. (2011). Impact of IQ, age, SES, gender, and race on autistic symptoms. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 749–757. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.002>.
- Morán, L., Gómez, L. E., & Alcedo, M. A. (2018). *Second Award for Research AMPANS 2018: Towards a better quality of life of youth with intellectual disabilities and autism: Priorities for intervention and relevant variables*. Retrieved from, <http://www.ampan.s.cat/es/publicaciones-es/premio-de-investigacion>. (in Spanish).
- Morán, L., Gómez, L. E., & Alcedo, M. A. (in press). Social inclusion and self-determination: The challenges in the quality of life of youth with autism and intellectual disability. *Siglo Cero*.
- Moses, L. E. (1952). Nonparametrical statistics for psychological research. *Psychological Bulletin*, 49(2), 122–143.
- Obrusnikova, I., & Cavalier, A. (2011). Perceived barriers and facilitators of participation in after-school physical activity by children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23, 195–211. <https://doi.org/10.1007/s10882-010-9215-z>.
- Øien, R. A., Hart, L., Schjølberg, S., Wall, C. A., Kim, E. S., Nordahl-Hansen, A., et al. (2017). Parent-endorsed sex differences in toddlers with and without ASD: Utilizing the M-CHAT. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 126–134. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2945-8>.
- Øien, R. A., Schjølberg, S., Volkmar, F. R., Shic, F., Cicchetti, D. V., Nordahl-Hansen, A., et al. (2018). Clinical features of children with autism who passed 18-month screening. *Pediatrics*, 141(6), e20173596. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-3596>.
- Park, S., Cho, S., Cho, I., Kim, B., Kim, J., Shin, M., et al. (2012). Sex differences in children with autism spectrum disorders compared with their unaffected siblings and typically developing children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 861–870. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.11.006>.
- Reinhardt, V. P., Wetherby, A. M., Schatschneider, C., & Lord, C. (2015). Examination of sex differences in a large sample of young children with autism spectrum disorder and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 697–706. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2223-6>.
- Rivet, T. T., & Matson, J. L. (2011). Gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders across the lifespan.

- Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23, 399–420. <https://doi.org/10.1007/s10882-011-9235-3>.
- Rubenstein, E., Wiggins, L. D., & Lee, L. (2015). A review of the differences in developmental, psychiatric, and medical endophenotypes between males and females with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(1), 119–139. <https://doi.org/10.1007/s10882-014-9397-x>.
- Russell, G., Steer, C., & Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(12), 1283–1293. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0294-z>.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273–282. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004>.
- Scott, N. W., Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bottomley, A., de Graeff, A., Groenvold, M., et al. (2010). Differential item functioning (DIF) analyses of health-related quality of life instruments using logistic regression. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 81. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-81>.
- Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R., Pickering, L., & Pellicano, E. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1297–1306. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2669-1>.
- Shields, N., Synnot, A., & Kearns, C. (2015). The extent, context and experience of participation in out-of-school activities among children with disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 165–174. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.007>.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9–22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>.
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P., & Carter, C. S. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 48–59. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1215-z>.
- Sung, C., Sánchez, J., Kuo, H., Wang, C., & Leahy, M. J. (2015). Gender differences in vocational rehabilitation service predictors of successful competitive employment for transition-aged individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3204–3218. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2480-z>.
- Symes, W., & Humphrey, N. (2010). Peer-group indicators of social inclusion among pupils with autistic spectrum disorders (ASD) in mainstream secondary schools: A comparative study. *School Psychology International*, 31(5), 478–494. <https://doi.org/10.1177/0143034310382496>.
- Trigo, M. E., & Martínez, R. J. (2016). Generalized ETA square for multiple comparisons on between-groups designs. *Psicothema*, 28, 340–345. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.124>.
- Tsai, L., & Beisler, J. (1983). The development of sex differences in infantile autism. *The British Journal of Psychiatry*, 142(4), 373.
- Tsai, L., Stewart, M. A., & August, G. (1981). Implication of sex differences in the familial transmission of infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(2), 165–173.
- Tuersley-Dixon, L., & Frederickson, N. (2016). Social inclusion of children with complex needs in mainstream: does visibility and severity of disability matter? *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(2), 89–97. <https://doi.org/10.1179/2047387715Y.0000000011>.
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J. M., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Beurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627–635. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>.
- Vine Foggo, R. S., & Webster, A. A. (2017). Understanding the social experiences of adolescent females on the autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 74–85. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.11.006>.
- Volkmar, F. R., Cook, E. H., Pomeroy, J., Realmuto, G., & Tanguay, P. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of the Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38, 32S–54S.
- WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–558.
- Zumbo, B. D. (1999). *A handbook on the theory and methods of differential item functioning (DIF): Logistic regression modeling as a unitary framework for binary and Likert-type (ordinal) item scores*. Ottawa: Directorate of Human Resources Research and Evaluation, Department of National Defense.

Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

4

Discusión y conclusiones

"Nada sucede hasta que algo se mueve"

Albert Einstein

Discusión general

El principal objetivo de esta Tesis Doctoral ha consistido en profundizar en el conocimiento sobre la calidad de vida de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual. Para ello se han llevado a cabo cuatro estudios.

El primer estudio (Arias et al., 2018) tuvo como objetivo comprobar si las menores puntuaciones recogidas en la literatura científica en calidad de vida de niños con TEA y discapacidad intelectual, en comparación con niños que solo presentan discapacidad intelectual, se debían al propio diagnóstico de TEA o a otras variables. En nuestro estudio se corroboró que los niños y jóvenes con TEA presentaban puntuaciones más bajas en la mayoría de las dimensiones, manteniéndose estas puntuaciones inferiores cuando se controló el efecto de las variables género, nivel de discapacidad intelectual y nivel de necesidades de apoyos solo en las dimensiones de carácter más social (i.e., inclusión social y relaciones interpersonales) y en la dimensión bienestar físico. Sorprendentemente, las puntuaciones fueron ligeramente superiores en la dimensión bienestar material en comparación con los pares que solo tenían discapacidad intelectual. Además, este estudio permitió concluir que las variables que ejercían una mayor influencia sobre la calidad de vida de los participantes eran el nivel de discapacidad intelectual y de necesidades de apoyo, mientras que el género solo daba lugar a diferencias significativas en la dimensión de inclusión social (i.e., las niñas obtenían resultados significativamente inferiores a los obtenidos por los varones). Estos resultados refuerzan la importancia de tener en cuenta tanto factores ambientales como individuales a la hora de poner en marcha prácticas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual.

Por otra parte, dada la inexistencia de instrumentos de calidad de vida individual específicos para personas con TEA, y ante su creciente demanda por parte de las organizaciones y las familias, el segundo estudio tuvo como objetivo adaptar y validar una escala de calidad de vida para niños y jóvenes con discapacidad intelectual que además presentasen como condición asociada TEA (Gómez, Morán, Alcedo, Arias y Verdugo, en prensa). Para ello, se aplicó la versión piloto de la Escala KidsLife a un amplio número de participantes con TEA y discapacidad intelectual ($N= 420$) y se seleccionaron los ítems con mejores evidencias de fiabilidad y validez basadas en la estructura interna de la escala para este colectivo. Este estudio tuvo como principal resultado el desarrollo y validación de la Escala KidsLife-TEA (Gómez et al., 2018), que permite superar las limitaciones de instrumentos anteriores al presentar un contenido más ajustado a personas con TEA,

evidencias más adecuadas de fiabilidad y validez para esta población y una perspectiva biopsicosocial de la calidad de vida que trasciende los aspectos meramente relacionados con la salud. Constituye, por tanto, la primera herramienta en el contexto internacional en responder a la necesidad de desarrollar y evaluar los apoyos y servicios dirigidos a mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con TEA de una forma integral y adaptada a sus características y particularidades. En el Apéndice A puede consultarse la Escala KidsLife-TEA.

A su vez, ante la escasa literatura científica sobre calidad de vida individual de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, el tercer estudio se dirigió a analizar los resultados de calidad de vida obtenidos tras la aplicación de la Escala KidsLife-TEA a una amplia muestra española (Morán, Gómez y Alcedo, 2019a). Ello permitió dibujar un perfil de la calidad de vida de la población con TEA y discapacidad intelectual, subrayando aquellas dimensiones que constituyen fortalezas y cuáles continúan siendo una prioridad a la hora de diseñar e implementar intervenciones, acciones estratégicas y políticas sociales dirigidas a la mejora de la calidad de vida. En este sentido, aunque las puntuaciones en calidad de vida de los niños y jóvenes que conformaban la muestra fueron en general positivas, eran susceptibles de mejoras.

De este modo, al igual que ocurría en investigaciones previas con este y otros colectivos con discapacidad (p. ej., Ayres et al., 2018; Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; Santamaría, Verdugo, Orgaz, Gómez y Jordán de Urríes, 2012), las puntuaciones medias más altas se obtuvieron en la dimensión bienestar material, concretamente en áreas relacionadas con la disposición de recursos materiales, ayudas técnicas y adaptaciones. Esto podría relacionarse con la vigencia durante las últimas décadas del paradigma rehabilitador de la discapacidad, centrado en cubrir las necesidades básicas de la persona con discapacidad intelectual. En contra de lo previsto, la segunda dimensión con mejores resultados fue el desarrollo personal, más concretamente las áreas relacionadas con el fomento de las fortalezas y oportunidades de aprendizaje. Este hecho contrasta con estudios anteriores en los que participaron adultos con discapacidad intelectual y en los que esta dimensión resultaba deficitaria (p. ej., Gómez, 2010). Ello podría deberse a que la población de nuestro estudio se encuentra aún en el sistema educativo, en el que se siguen trabajando aspectos estrechamente ligados a los indicadores de esta dimensión (p. ej., proceso de enseñanza y aprendizaje, actividades de la vida diaria, resolución de conflictos). Pese a ello, el fomento de esta dimensión no debe limitarse a las etapas de la infancia y de la adolescencia o a programas de transición a la vida adulta, sino que se ha de prolongar a lo largo de toda vida, por ejemplo,

a través de la realización de actividades de interés para la persona y la puesta en práctica de programas de educación postobligatoria, empleo con apoyo y envejecimiento activo. Dichas medidas no solo contribuirían al desarrollo personal sino también al fomento de otras dimensiones, tales como la inclusión en la comunidad, el bienestar emocional o el establecimiento de relaciones interpersonales en torno a intereses comunes.

Por el contrario, las mayores limitaciones se dieron en la dimensión de inclusión social, especialmente en aquellos aspectos que tienen que ver con la participación en grupos de la comunidad y en actividades fuera del centro con personas ajenas al contexto de apoyos, lo que concuerda con estudios previos realizados con esta y otras poblaciones (p. ej., Gómez, 2010; Muñoz-Cantero, Losada-Puente y Rebollo-Quintela, 2015). Así, de forma reiterada, nos encontramos con que las personas con discapacidad intelectual a menudo ven limitada su participación en la comunidad y se enfrentan a numerosas barreras sociales. Además, los servicios educativos que se les proporcionan no siempre se dirigen a fomentar su rol activo en la sociedad (Santos, 2014). En un reciente estudio realizado por Epstein et al. (2019), los padres de niños con autismo señalaron que, con los recursos materiales y personales necesarios, sus hijos podrían formar parte de una amplia variedad de oportunidades sociales y de ocio. En este sentido, cuando las intervenciones sociales (p. ej., prestación de apoyos en entornos comunitarios, intervenciones mediadas por compañeros, estrategias dirigidas a mantener las relaciones sociales) se implementan adecuadamente en ambientes inclusivos y alineadas con las preferencias de la persona, los niños con TEA tienen oportunidades para aprender habilidades sociales y desarrollar amistades significativas con niños sin discapacidad (Ghanouni et al., 2019; Kim, Koegel y Koegel, 2017; O'Hagan y Hebron, 2017). En suma, la participación social parece tener menos que ver con factores personales —como el nivel de necesidades de apoyos o el funcionamiento cognitivo— y más con las oportunidades que brinda el entorno. Para que la inclusión social sea verdaderamente efectiva y no se limite a una mera presencia física en la comunidad es necesario asegurar la prestación de dichos apoyos en entornos naturales y fomentar actitudes positivas hacia las personas con TEA, lo que depende no solo del contexto de apoyos sino de toda la sociedad.

Por otro lado, en la misma línea que otros estudios realizados en el ámbito de la discapacidad (p. ej., Rodríguez, 2018; Verdugo et al., 2019), la autodeterminación resultó ser otra de las dimensiones con resultados más bajos, especialmente en lo que se refiere a la participación en los planes individualizados de apoyos, en la decoración de su habitación o en la elección de la ropa. Así, a pesar de los avances acaecidos en los últimos años, aún se sigue asumiendo que las personas con discapacidad no pueden tomar decisiones por sí

mismas (Clark, Olympia, Jensen, Heathfield y Jenson, 2004). Por ello, no resulta extraño que, al finalizar la educación secundaria, las personas con discapacidad intelectual afirmen tener poco o ningún control en las decisiones que se toman sobre su vida (p. ej., vivienda, dinero), lo que conlleva que estén escasamente preparadas para asumir las responsabilidades de la vida adulta (Cheak-Zamora et al., 2017). De hecho, algunos estudios reflejan que aproximadamente la mitad de los familiares de personas con discapacidad hacen elecciones por sus hijos (Arellano y Peralta, 2013b) y que con frecuencia los profesionales limitan el control de las personas con discapacidad intelectual sobre las decisiones (Nonnemacher y Bambara, 2011). Frente a ello, existen numerosas evidencias sobre la capacidad de las personas con discapacidad para adquirir habilidades de autodeterminación con los apoyos y las adaptaciones necesarias (Algozzine, Browder, Karvonen, Test y Wendy, 2001; Burke et al., 2018). Además, las mejoras en autodeterminación están ligadas a mejores resultados académicos (Shogren, Palmer, Wehmeyer, Williams-Diehm y Little, 2012), resultados positivos en educación postobligatoria (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenbark y Little, 2015), vida independiente (Wehmeyer y Palmer, 2003), empleo (Dean, Burke, Shogren y Wehmeyer, 2017) y una mayor calidad de vida (Lachapelle et al., 2005; Nota, et al., 2007).

Dadas las implicaciones que la autodeterminación tiene en la vida adulta de los niños y adolescentes con TEA, resulta necesario fomentar apoyos y oportunidades para que puedan llegar a ser los agentes causales de sus vidas. Con tal fin es fundamental: (a) evaluar y poner en marcha las adaptaciones necesarias para el ejercicio de la autodeterminación (p. ej. alternativas de comunicación, atención a los gestos, concreción de conceptos abstractos), haciendo especial hincapié en aquellos componentes de la autodeterminación que resulten prioritarios en personas con TEA (p. ej., establecimiento y logro de objetivos, solución de problemas, toma de decisiones) (Wehmeyer et al., 2010); (b) dotar a los profesionales de formación y herramientas para promover y evaluar la autodeterminación (Vicente, Mumbardó-Adam, Coma, Verdugo y Giné, 2018), tales como el Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación (Mumbardó-Adam et al., 2017; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug y Martin, 2000), la Escala AIR (Mumbardó-Adam, Guàrdia-Olmos y Giné, 2018; Wolman, Campeau, DuBois, Mithaug y Stolarski, 1994), la Escala ARC-INICO (Verdugo et al., 2014), la Escala AUTODDIS (Vicente, Guillén, Fernández, Bravo y Vived, 2019; Vicente, Guillén, Gómez, Ibañez y Sánchez, 2019) y el Inventario de Autoderminación (Mumbardó-Adam, Guàrdia-Olmos, Giné, Shogren y Vicente, 2018; Shogren y Wehmeyer, 2017), entre otros; (c) involucrar a las familias en el aprendizaje y puesta en práctica de la autodeterminación (Arellano y Peralta, 2014; Kim, 2019); (d) incluir la autodeterminación en

los proyectos educativos, las estrategias organizacionales y las políticas sociales (Verdugo y Schalock, 2013); y (e) llevar a cabo investigaciones sobre cómo mejorar la autodeterminación en personas con TEA (Chou, Wehmeyer, Shogren, Palmer y Lee, 2017).

Finalmente, ante la escasez de literatura científica sobre variables relacionadas con la calidad de vida individual de niños con TEA, y dado que se encontraron diferencias de género en la inclusión social de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual en el primer artículo de esta Tesis Doctoral (Arias et al., 2018), el cuarto estudio (Morán, Gómez, Alcedo y Pedrosa, 2019b) tuvo como objetivo profundizar en dichas diferencias. En este último, las niñas obtuvieron peores puntuaciones en la mayor parte de los ítems que conforman la dimensión de inclusión social de la Escala KidsLife-TEA (Gómez et al., 2018). Así, en comparación con los varones, las niñas disfrutaban significativamente menos de vacaciones en entornos inclusivos, presentaban una integración con los compañeros de clase más reducida y participaban en menor medida en actividades de ocio en la comunidad, incluso tras controlar la influencia de las variables edad, nivel de discapacidad intelectual, nivel de necesidades de apoyos y comprobar que no existía funcionamiento diferencial de los ítems (i.e., sesgos en el instrumento por género). Estas diferencias en inclusión social entre niños y niñas con TEA y discapacidad intelectual podrían deberse a las diferencias en tipos de socialización y roles por género, así como al diseño de apoyos e intervenciones que podrían estar sesgados para el fenotipo masculino, dada la mayor prevalencia del TEA en los varones. En cualquier caso, los resultados del estudio revelaron la necesidad de incluir la perspectiva de género y las preferencias de las niñas en las prácticas y estrategias destinadas a mejorar su inclusión social con el objetivo de asegurar las mismas oportunidades para niños y niñas (Morán et al., 2019b).

Fortalezas, limitaciones y líneas futuras

Como todo trabajo de investigación, esta Tesis Doctoral no está exenta de fortalezas y limitaciones que seguidamente pasamos a señalar.

En primer lugar, dada la ausencia de censos oficiales de personas con TEA y discapacidad intelectual en España que permitieran llevar a cabo un muestreo aleatorio, la selección de los participantes se realizó mediante un muestreo de conveniencia. Así, la muestra estuvo conformada por niños y jóvenes que recibían servicios en las organizaciones participantes y cuyas familias accedieron a colaborar en el estudio proporcionando su consentimiento informado. No obstante, ha de tenerse en cuenta que se trata de una muestra difícil de conseguir, ya que a la condición de discapacidad se une la de ser menor de edad y,

por consiguiente, la participación depende del consentimiento de los padres. Por ello, aunque la no aleatoriedad de la muestra constituye una limitación que debe señalarse, su tamaño se considera una fortaleza por el amplio número de participantes alcanzado, que supera al de la mayoría de los estudios sobre calidad de vida de personas con TEA (Ayres et al., 2018; Chiang y Wineman, 2014). Aun así, al tratarse de un muestreo no probabilístico existen limitaciones en la generalización de los resultados y, por ende, han de ser interpretados con precaución.

Por otro lado, la Escala KidsLife-TEA constituye el primer instrumento exclusivamente desarrollado para evaluar calidad de vida en personas con TEA y discapacidad intelectual y facilita, por tanto, adaptar los apoyos individualizados, las prácticas profesionales y las estrategias organizacionales dirigidas a esta población. Las escalas fueron cumplimentadas por terceras personas, generalmente padres y profesionales. Esta perspectiva heteroinformada es especialmente útil cuando el objetivo de la evaluación se centra en valorar la adecuación o la eficacia de apoyos, intervenciones y servicios, ya que suelen mostrar más sensibilidad a los cambios que los autoinformes (Gómez y Verdugo, 2016; Verdugo et al., 2005). Sin embargo, resulta crucial incluir también la perspectiva de la propia persona con discapacidad intelectual en las escalas de calidad de vida para lograr una evaluación comprehensiva de la misma (Brown, Hatton y Emerson, 2013; Simões y Santos, 2016b), especialmente cuando el objetivo es diseñar planificaciones centradas en la persona y planes individuales de apoyo. Aunque no siempre es posible obtener autoinformes con adecuadas propiedades psicométricas por parte de personas con dificultades de comprensión significativas o de corta edad (Balboni, Coscarelli, Giunti y Schalock, 2013; Ncube, Perry y Weiss, 2018; Petry, Maes y Vlaskamp, 2005), recoger de forma fiable la visión de aquellas personas con mayores dificultades de comunicación continúa siendo una prioridad en la investigación sobre calidad de vida. Por ello, puesto que la Escala KidsLife, así como sus versiones para Down y TEA, constituyen la primera aproximación en España para la evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes con discapacidad intelectual, incluyendo a aquellos con discapacidades significativas, una de las principales líneas de investigación futuras se centra precisamente en el desarrollo y la validación de las correspondientes versiones autoinformadas.

Otra posible limitación de esta Tesis Doctoral es que no se llevaron a cabo grupos de discusión compuestos por personas con TEA y discapacidad intelectual, o por sus familias. Si bien es cierto que se cuenta con suficientes evidencias de validez relacionadas con el contenido de la escala (p. ej., participación de varios especialistas en TEA y discapacidad

intelectual en el estudio Delphi para el desarrollo de la versión piloto de la escala, expertos que corroboran su adecuación para personas con TEA, profesionales que no señalan problemas en su aplicación), lo ideal sería haber involucrado a los principales protagonistas, los jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, en todas las fases de la investigación.

Finalmente, aunque la Escala KidsLife-TEA cuenta con suficientes y adecuadas evidencias de fiabilidad y validez, quedan pendientes futuros estudios que proporcionen evidencias relacionadas con fiabilidad interevaluadores y validez concurrente. Además, dada la utilidad práctica de la escala y las implicaciones que puede tener en la vida de los jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, otras líneas de investigación futuras se centrarán en adaptar la escala para ser aplicada en otros países, profundizar en el estudio de las dimensiones que resultaron prioritarias y continuar examinando qué variables individuales y ambientales influyen en la calidad de vida de este colectivo.

Implicaciones prácticas

La Escala KidsLife-TEA permite obtener información válida y fiable sobre resultados personales de calidad de vida en niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, considerando sus características y posibles necesidades de apoyo diferenciales. Por tanto, este trabajo tiene implicaciones significativas para los diferentes agentes involucrados en la prestación de apoyos y servicios a esta población. Así, el uso de la Escala KidsLife-TEA no se limita a la evaluación individual para diseñar planificaciones centradas en la persona (microsistema), sino que los datos de calidad de vida también pueden utilizarse agrupados por servicios o programas para obtener perfiles de proveedores y tomar decisiones de mejora de la calidad de vida de los usuarios (mesosistema), así como para el diseño y evaluación de políticas sanitarias, sociales y educativas (macrosistema) (Gómez et al., 2013; Gómez y Verdugo, 2016; Isaacs, Clark, Correia y Flannery, 2009; Kobber y Eggleton, 2009; Schalock, 2017; Schalock et al., 2018b; Schalock, Verdugo y Gómez, 2017; Schalock, Verdugo y van Loon, 2018). De hecho, la calidad de vida de una persona puede verse positivamente influenciada por el uso de diferentes estrategias de mejora que incluyan desarrollar las fortalezas personales, facilitar la implicación de la persona y fomentar la provisión de apoyos y oportunidades (Gómez et al., 2016a; Reinders y Schalock, 2014; Schalock et al., 2016; Schalock y Verdugo, 2012; Schippers, Zuna y Brown, 2015). En la Tabla 5 pueden consultarse algunas de las estrategias de mejora derivadas del uso de la Escala KidsLife-TEA, organizadas en torno a los tres niveles del sistema (Schalock et al., 2018b).

Tabla 5

Estrategias de mejora de la calidad de vida derivadas del uso de la Escala KidsLife-TEA

Nivel	Ejemplos de estrategias de mejora
Individual (microsistema)	<ul style="list-style-type: none">• Poner en marcha planificaciones centradas en la persona que permitan alinear objetivos personales, necesidades de apoyos y resultados en las diferentes dimensiones de calidad de vida.• Involucrar a la persona en la toma de decisiones (p. ej., en el diseño y evaluación de su propio plan individualizado de apoyos mediante el uso de formatos accesibles).• Considerar variables mediadoras y moderadoras (p. ej., el género) en el diseño de apoyos e intervenciones de mejora de la calidad de vida.
Organizacional (mesosistema)	<ul style="list-style-type: none">• Guiar las prácticas profesionales en las organizaciones y servicios que proporcionan apoyos a niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual.• Utilizar los datos de diferentes evaluaciones individuales de forma agregada con el fin de desarrollar buenas prácticas y mejorar las estrategias organizacionales.• Diseñar estrategias que promuevan la toma de decisiones, el uso de apoyos naturales y la participación en la comunidad.
Social (macrosistema)	<ul style="list-style-type: none">• Proporcionar recomendaciones de mejora de la calidad de vida de jóvenes con TEA y discapacidad intelectual que sean útiles para el diseño de acciones estratégicas y políticas sociales.• Implementar y evaluar estrategias y políticas dirigidas a la inclusión, el empoderamiento y el fomento de actitudes positivas hacia las personas con discapacidad.

Conclusiones

A raíz de los resultados obtenidos en este estudio podemos concluir que:

- La Escala KidsLife-TEA cuenta con adecuadas evidencias de fiabilidad y validez, constituyendo la primera herramienta en el contexto internacional en responder a la necesidad de evaluar calidad de vida de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual, desde una perspectiva comprehensiva y teniendo en cuenta sus particularidades y necesidades.
- La aplicación de la Escala KidsLife-TEA permite evaluar resultados personales y obtener perfiles de calidad de vida que resultan de utilidad para la implementación y monitorización de intervenciones, apoyos y prácticas basadas en la evidencia en los diferentes niveles del sistema (i.e., individual, organizacional y social).
- Los resultados en calidad de vida de los niños y jóvenes con TEA que conforman la muestra de este estudio fueron, en general, positivos. No obstante, pueden mejorarse con la provisión de apoyos y servicios adecuados, especialmente en áreas

determinadas. Si atendemos a las dimensiones de calidad de vida, las puntuaciones más altas se dieron en bienestar material y desarrollo personal, mientras que los resultados más bajos se obtuvieron en inclusión social y autodeterminación. Estas últimas destacan, por tanto, como áreas de especial prioridad tanto en el desarrollo de investigaciones futuras como en el diseño y evaluación de prácticas profesionales, estrategias organizacionales y políticas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual.

- Más concretamente, disponer de recursos materiales, ayudas técnicas y adaptaciones, y fomentar las fortalezas y oportunidades de aprendizaje constituyeron algunos de los puntos fuertes en la calidad de vida de niños con TEA y discapacidad intelectual. Por el contrario, entre los aspectos con mayores limitaciones se encontraron los relacionados con la participación en la comunidad y la elaboración de los planes individualizados de apoyos. Por tanto, han de realizarse esfuerzos adicionales en la prestación de apoyos y servicios que aseguren la participación efectiva de la persona con TEA en la comunidad y en las decisiones que se toman en su vida.
- El nivel de discapacidad intelectual y de necesidades de apoyo influyen de forma significativa en todas las dimensiones de calidad de vida en niños con TEA y discapacidad intelectual, excepto en bienestar físico, mientras que el género solo mostró tener un impacto significativo en inclusión social. El hecho de que las niñas obtengan peores resultados en inclusión social refleja la necesidad de adoptar una perspectiva centrada en la persona considerando el género a la hora de diseñar intervenciones y apoyos dirigidos a la mejora de su calidad de vida.

Conclusions

Analysing the results of this study we can conclude that:

- The ASD-KidsLife Scale has enough evidence in terms of reliability and validity to become the first internationally available instrument to assess the quality of life of children and adolescents with ASD and intellectual disability, taking into account their particularities and needs, from a comprehensive quality of life perspective.
- The ASD-KidsLife Scale facilitates assessing personal outcomes and quality of life profiles that are useful to implement and monitor intervention, supports and evidence-based practices on the system's different levels (i.e., individual, organisational and social).
- The outcomes of quality of life for children and adolescents with ASD in this sample were generally positive. However, they can be improved by providing support and adequate services, especially in specific areas. Regarding specific quality of life domains, material wellbeing and personal development obtained the top scores, with social inclusion and self-determination obtaining the lowest scores. These last two domains are therefore relevant as priority specialisation areas both in the development of future research and in the design and assessment of professional practices, organisational strategies and policies aimed at the improvement of the quality of life of children and adolescents with ASD and intellectual disability.
- In particular, having material resources, technical support and adaptations, and fostering strengths and learning opportunities are some of the strong points found in the quality of life of children with ASD and intellectual disability. However, their participation in the community and the development of individualised support plans showed less positive outcomes. Therefore, additional efforts must be made in terms of support and services to ensure the actual participation of people with ASD in the community and in the decisions made in their lives.
- The level of intellectual disability and support needs were the covariables with the greatest influence in most quality of life domains of children with ASD and intellectual disability, except for physical wellbeing, while gender was only significant for social inclusion. The fact that girls obtain lower scores in social inclusion foregrounds the need to adopt a person-centered perspective, considering gender when designing interventions and supports aimed at quality of life improvements.

5

Referencias

- Adams, D., Clark, M. y Keen, D. (2019). Using self-report to explore the relationship between anxiety and quality of life in children on the autism spectrum. *Autism Research*, 12(10), 1505-1515. doi:10.1002/aur.2155
- Adams, D., Paynter, J., Clark, M., Roberts, J. y Keen, D. (2019). The developmental behaviour checklist (DBC) profile in young children on the autism spectrum: the impact of child and family factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3426-3439. doi:10.1007/s10803-019-04067-0
- Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de calidad de vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W. y Wood, W. M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277. doi:10.3102/00346543071002219
- Alonso, J. R. (2009). *Autismo y síndrome de Asperger. Guía para familiares, amigos y profesionales* (2ª ed.). Salamanca, España: Amarú.
- Anderson, C. y Butt, C. (2018). Young adults on the autism spectrum: the struggle for appropriate services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3912-3925. doi:10.1007/s10803-018-3673-z
- Anderson, K. A., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Roux, A. M. y Wagner, M. (2014). Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism*, 18(5), 562-570. doi:10.1177/1362361313481860
- Andrews, F. M. y Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: American's perceptions of life quality*. Nueva York, NY: Plenum Press.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013a). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013b). Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), 175-181. doi:10.1111/1467-8578.12037

- Arellano, A. y Peralta, F. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77.
- Arias, B., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en drogodependencias mediante el modelo de Rasch. *Revista Española de Drogodependencias*, 2, 206-219.
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Monsalve, A. y Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to children without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123-136. doi:10.1007/s10803-017-3289-8
- Askari, S., Anaby, D., Bergthorson, M., Majnemer, A., Elsabbagh, M. y Zwaigenbaum, L. (2015). Participation of children and youth with autism spectrum disorder: a scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 103–114. doi:10.1007/s40489-014-0040-7
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1980). *Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales* (3ª ed.). Washington, DC: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales* (4ª ed.). Washington, DC: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2000). *Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales* (4ª ed. Rev.). Washington, DC: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales* (5ª ed.). Washington, DC: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 132–135. doi:10.1007/bf01837709
- Autismo España. (2019a, 11 de abril). Autismo España presenta las demandas del colectivo de cara a las próximas Elecciones Generales. *Autismo España*. Recuperado de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/autismo-espana-presenta-las-demandas-del-colectivo-de-cara-las-proximas>
- Autismo España. (2019b, 29 de noviembre). Se confirma el aumento de personas con autismo identificadas en España. *Autismo España*. Recuperado de

- <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/se-confirma-el-aumento-de-personas-con-autismo-identificadas-en-espana>
- Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L. y Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 774-783. doi:10.1177/1362361317714988
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... y Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *Surveillance Summaries*, 67(6), 1–23. doi:10.15585/mmwr.ss6706a1external icon
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. y Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the special needs and autism project (SNAP). *The Lancet*, 368(9531), 210-215. doi:10.1016/S0140-6736(06)69041-7
- 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 Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254. doi:10.1016/j.ridd.2013.09.009
- Balboni, G., Mumbardó-Adam, C. y Coscarelli, A. (2020). Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Publicación avanzada en línea. doi:10.1111/jar.12702
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A. y Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. doi:10.1016/j.ridd.2018.10.006
- Balmaña, N. y Calvo, R. (2014). Trastornos del espectro autista. En L. Ezpeleta y J. Toro (Coords.), *Psicopatología del Desarrollo* (pp. 191-210). Madrid, España: Pirámide
- Baron-Cohen, S. (2008). *Autism and Asperger syndrome*. Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

- Benito, E. M., Alsinet, C. y Maciá, A. (2016). Propiedades psicométricas de la Escala Gencat de calidad de vida en una muestra de personas sin hogar. *Siglo Cero*, 47(1), 23-36. doi:10.14201/scero201612336
- Billstedt, E., Gillberg, I. C. y Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. A population-based study. *Autism*, 15(1), 7–20. doi:10.1177/136236130934606
- Bleuler, E. (1911). *Dementia Praecox, oder Gruppe der Schizophrenien*. Leipzig, Alemania: Deuticke.
- Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. B., Kirchner, N. y Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: the Maryland ask me! project. *Mental Retardation*, 42(5), 338–355.
- Broder-Fingert, S., Shui, A., Ferrone, C., Iannuzzi, D., Cheng, E. R., Giauque, A., ... y Kuhlthau, K. (2016). A pilot study of autism-specific care plans during hospital admission. *Pediatrics*, 137(2), 196-204. doi:10.1542/peds.2015-2851R
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona, España: Paidós.
- Brown, I., Hatton, C. y Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316-332. doi:10.1352/1934-9556-51.5.316
- Brown, R. I. y Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 718-727. doi:0.1111/j.1365-2788.2005.00740.x
- Brown, R. I., Cobigo, V. y Taylor, W. D. (2015). Quality of life and social inclusion across the lifespan: challenges and recommendations. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(2), 93-100. doi:10.1179/2047386914Z.00000000092
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. y Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
- Brown, R. I., Schalock, R. L. y Brown, I. (2009). Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families—introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1). doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x

- Buie, T., Campbell, D. B., Fuchs, G. J., Furuta, G. T., Levy, J., VandeWater, J., ... y Winter H. (2010). Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics*, *125*(1), 1-18.
doi:10.1542/peds.2009-1878C
- Buntinx, W. H. y Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(4), 283-294.
doi:10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x
- Burke, K. M., Raley, S. K., Shogren, K. A., Hagiwara, M., Mumbardó-Adam, C., Uyanik, H. y Behrens, S. (2018). A meta-analysis of interventions to promote self-determination for students with disabilities. *Remedial and Special Education*.
Publicación avanzada en línea. doi:10.1177/0741932518802274
- Calder, L., Hill, V. y Pellicano, E. (2013). 'Sometimes I want to play by myself': understanding what friendship means to children with autism in mainstream primary schools. *Autism*, *17*(3), 296-316. doi:10.1177/1362361312467866
- Campbell, A. (1974). Quality of life is a psychological phenomenon. En B. Strumpel (Ed.), *Subjective elements of well-being* (pp. 9–19). Paris, Francia: OECD.
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A. y Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(2), 266-277. doi:10.1007/s10803-011-1241-x
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J. y Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *15*, 236–252. doi:10.1016/j.ijchp.2015.04.002
- Chandler, S., Howlin, P., Simonoff, E., O'Sullivan, T., Tseng, E., Kennedy, J., ... y Baird, G. (2015). Emotional and behavioural problems in young children with autism spectrum disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *58*(2), 202-208.
doi:10.1111/dmcn.12830
- Chandroo, R., Strnadova, I. y Cumming, T. M. (2018). A systematic review of the involvement of students with autism spectrum disorder in the transition planning

- process: need for voice and empowerment. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 8-17. doi:10.1016/j.ridd.2018.07.011
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., Peters, C. y Maurer-Batjer, A. (2017). Financial capabilities among youth with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 26(5), 1310-1317. doi:10.1007/s10826-017-0669-9
- Chiang, H. y Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: a review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 974–986. doi:10.1016/j.rasd.2014.05.003
- Chou, Y. C. y Schalock, R. L. (2009). Survey outcomes and cross-national comparisons of quality of life with respect to people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 7–10. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00200.x
- Chou, Y. C., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. y Lee, J. (2017). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: a multivariate analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 124-132. doi:10.1177/1088357615625059
- Chou, Y. C., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B. y Lee, J. (2017). Autism and self-determination: factor analysis of two measures of self-determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(3), 163-175. doi:10.1177/1088357615611391
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., ... y Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4-year-old children in the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37(1), 1–8. doi:DBP.0000000000000235
- Chuang, I. C., Tseng, M. H., Lu, L., Shieh, J. Y. y Cermak, S. A. (2014). Predictors of the health-related quality of life in preschool children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1062–1070. doi:10.1177/1362361309346066
- Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, 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(1), 61-72. doi: 10.1007/s11205-009-9517-7
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveldel, S., van Loon, J. y Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96–103. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.024
- Clark, E., Olympia, D. E., Jensen, J., Heathfield, L. T. y Jenson, W. R. (2004). Striving for autonomy in a contingency-governed world: another challenge for individuals with developmental disabilities. *Psychology in the Schools*, 41(1), 143-153. doi:10.1002/pits.10146
- Cottenceau, H., Roux, S., Blanc, R., Lenoir, P., Bonnet-Brilhault, F. y Barthélémy, C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21, 289–296. doi:10.1007/s00787-012-0263-z
- Cummins, R. A. (1995). On the trail of the gold standard for subjective well-being. *Social Indicators Research*, 35(2), 179–200.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–706. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x
- Cummins, R. A., Lau, A. L. D. y Stokes, M. (2004). HRQOL and subjective well-being: Noncomplementary forms of outcome measurement. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 4(4), 413-420. doi:10.1586/14737167.4.4.413
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga, España: Aljibe.
- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W. y Broekaert, E. (2009). Exploratory study on drug users' perspectives on quality of life: more than health-related quality of life? *Social Indicators Research*, 90(1), 107-126. doi:10.1007/s11205-008-9315-7
- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W., Lammertyn, J., van Nieuwenhuizen, C., Sabbe, B. y Broekaert, E. (2011). Current quality of life and its determinants among opiate-dependent individuals five years after starting methadone treatment. *Quality of Life Research*, 20(1), 139-150. doi:10.1007/s11136-010-9732-3

- De Ruyscher, C., Annicq, P., Vandeveld, S. y Claes, C. (2016). The perception of persons with anorexia nervosa on quality of life: an initial investigation. *Applied Research in Quality of Life*, 11(2), 613-630. doi:10.1007/s11482-015-9425-8
- De Vries, M. y Geurts, H. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2734–2743. doi:10.1007/s10803-015-2438-1
- Dean, E. E., Burke, K. M., Shogren, K. A. y Wehmeyer, M. L. (2017). Promoting self-determination and integrated employment through the self-determined career development model. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1(2), 55-62. doi:10.1007/s41252-017-0011-y
- Delle Fave, A., Brdar, I., Wissing, M. P., Araujo, U., Castro, A., Freire, T., ... y Soosai-Nathan, L. (2016). Lay definitions of happiness across nations: the primacy of inner harmony and relational connectedness. *Frontiers in Psychology*, 7, 30. doi:10.3389/fpsyg.2016.00030
- Demer, L. L. (2018). The autism spectrum: human rights perspectives. *Pediatrics*, 141(4), 369-372. doi:10.1542/peds.2016-4300O
- Diener, E., Pressman, S. D., Hunter, J. y Delgado-Chase, D. (2017). If, why, and when subjective well-being influences health, and future needed research. *Applied Psychology: Health and Wellbeing*, 9, 133–167. doi:10.1111/aphw.12090
- Dovgan, K. N. y Mazurek, M. O. (2019). Relations among activity participation, friendship, and internalizing problems in children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(3), 750-758. doi:10.1177/1362361318775541
- Dunn, K., Rydzewska, E., MacIntyre, C., Rintoul, J. y Cooper, S.-A. (2019). The prevalence and general health status of people with intellectual disabilities and autism co-occurring together: a total population study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(4), 277-285. doi:10.1111/jir.12573
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T. y Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: self-and proxy-reports. *Autism*, 21(2), 133-141. doi:10.1177/1362361316630881

- Eisenberg, L. y Kanner, L. (1956). Early infantile autism: 1943–1955. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26(3), 556-566.
- Epstein, A., Whitehouse, A., Williams, K., Murphy, N., Leonard, H., Davis, E., ... y Downs, J. (2019). Parent-observed thematic data on quality of life in children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(1), 71-80. doi:10.1177/1362361317722764
- European Union Agency for Fundamental Rights. (2015). *Violence against children with disabilities: legislation, policies and programmes in the EU*. Vienna, Austria: FRA – European Union Agency for Fundamental Rights. Recuperado de https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-violence-against-children-with-disabilities_en.pdf
- Farmer, C. (2012). Demystifying moderators and mediators in intellectual and developmental disabilities research: a primer and review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(12), 1148-1160. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01508.x
- Feinstein, A. (2016). *Historia del autismo: conversaciones con los pioneros*. Madrid, España: CEPE.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Exploring current conceptions of quality of life: a model for people with and without disabilities. En R. Renwick, I. Brown y M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 51–62). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Fernández, M., Gómez, L. E., Arias, V. B., Aguayo, V., Amor, A. M., Andelic, N. y Verdugo, M. A. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research*, 28(3), 801-814. doi:10.1007/s11136-018-2047-5
- Fernández, M., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Aguayo, V. y Arias, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*, 137, 813-828. doi:10.1007/s11205-017-1612-6
- Feuerbacher, S., Moore, M. y Gill, H. (2017). Bullying and social vulnerability of students with autism spectrum disorder. En C. Little (Ed.), *Supporting social inclusion for students*

with autism spectrum disorders: Insights from research and practice (pp. 33-45). Nueva York, NY: Taylor & Francis.

Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *Journal of the American Medical Association*, 289(1), 87-89. doi:10.1001/jama.289.1.87

Friedel, E. (2015). Introductory remarks on the rights of people with autism to education and employment: The Convention on the Rights of Persons with Disabilities & the European and National Perspectives. En V. Della Fina y R. Cera (Eds.), *Protecting the rights of people with autism in the fields of education and employment* (pp. 1-10). Nueva York, NY: Springer.

Frith, U. (2004). *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Madrid, España: Alianza.

Garaigordobil, M., Aliri, J. y Fontaneda, I. (2009). Bienestar psicológico subjetivo: diferencias de sexo, relaciones con dimensiones de personalidad y variables predictoras. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 17(3), 543-559.

Gardner, J. F. y Carran, D. T. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 157-174.

Geurts, H. M. y Vissers, M. E. (2012). Elderly with autism: executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 665-675.
doi:10.1007/s10803-011-1291-0

Ghanouni, P., Jarus, T., Zwicker, J. G., Lucyshyn, J., Chauhan, S. y Moir, C. (2019). Perceived barriers and existing challenges in participation of children with autism spectrum disorders: “He did not understand and no one else seemed to understand him”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3136-3145.
doi:10.1007/s10803-019-04036-7

Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala Gencat*. Tesis Doctoral (Universidad de Salamanca, Salamanca, España). Recuperado de <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/76489>.

Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., ... y Morán, L. (2016b). *Escala KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración

- en la Comunidad. Recuperado de
https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27258/Herramientas_10_2016.pdf
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2012). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106(1), 81-93. doi:10.1007/s11205-011-9794-9
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tassé, M. J. y Brown, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 925-941. doi:10.1111/jir.12204
- Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Arias, V. B. y Verdugo, M. A. (en prensa). Addressing quality of life of children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Gómez, L. E., Morán, L., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, V. B., Fontanil, Y. y Monsalve, A. (2018). *Escala KidsLife-TEA: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual*. Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27385/Herramientas_15_2018.pdf
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M. A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Arias, B. y Verdugo, M. A. (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. (2016a). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649-664. doi:10.1007/s11205-014-0857-6
- Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2019). The role of logic models and moderator and mediator variables in the field of intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. Publicación avanzada en línea: doi: 10.1007/s10882-019-09702-3
- Gómez, L. E. y Verdugo, M. A. (2016). Outcomes evaluation. En R. L. Schalock y K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual*

disability (2^a ed.; pp. 71–80). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 18(3), 453-472

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 Developmental Disabilities*, 36, 600–610. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.049

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109–126. doi:10.1007/s11205-010-9639-y

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala Fumat. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 189-199.

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 Program Planning*, 40, 17-26. doi:10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Rodríguez, M., Morán, L., Arias, V. B. y Monsalve, A. (2020). Adapting a measure of quality of life to children with Down syndrome for the development of evidence-based interventions. *Psychosocial Intervention*, 29, 39-48. doi:10.5093/pi2019a17

Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2006). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 77-102). Salamanca, España: Amarú.

Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *CCVA: cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes*. Madrid, España: CEPE.

- Gómez-Vela, M., Verdugo, M. A. y González-Gil, F. (2007). Calidad de vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. *Infancia y Aprendizaje*, 30(4), 523-536.
- González, E., Gómez, L. E. y Alcedo, M. A. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. *Siglo Cero*, 47, 7-27. doi:10.14201/scero2016473727
- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., ... y Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6, 36-41. doi:10.1186/s13229-015-0019-y
- Happé, F. y Charlton, R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. *Gerontology*, 58, 70-78. doi:10.1159/000329720
- Haslam, J. (1809). *Observations on madness and melancholy*. Londres, Inglaterra: Hayden.
- Havercamp, S. M., Ratliff-Schaub, K., Navas, P., Johnson, C. N., Bush, K. L. y Souders, H. T. (2016). Preparing tomorrow's doctors to care for patients with autism spectrum disorder. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(3), 202-216. doi:10.1352/1934-9556-54.3.202
- Hierro, I., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Fernández, S. y Cisneros, P. (2015). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: aplicación de la Escala San Martín en la Fundación Obra San Martín. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 93-105. doi:10.5569/2340-5104.03.01.05
- Hodge, N. (2015). Protecting the rights of pupils with autism when meeting the challenge of behaviour. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 194-200. doi:10.1111/bld.12096
- Hodgetts, S. y Park, E. (2017). Preparing for the future: a review of tools and strategies to support autonomous goal setting for children and youth with autism spectrum disorders. *Disability and Rehabilitation*, 39(6), 535-543. doi:10.3109/09638288.2016.1161084
- Hodgetts, S., Richards, K. y Park, E. (2018). Preparing for the future: multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum

- disorders. *Disability and Rehabilitation*, 40(20), 2372-2379.
doi:10.1080/09638288.2017.1334836
- Hsiao, Y. J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S. y Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162.
doi:10.1016/j.ridd.2017.08.013
- Hughes, C. y Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. En R. L. Schalock (Dir.), *Quality of Life. vol. 1: Conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L. T. y Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 623-641.
- Hull, L., Meng-Chuan, L., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V. y Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352-363. doi:10.1177/1362361319864804
- Hume, K., Boyd, B. A., Hamm, J. V. y Kucharczyk, S. (2014). Supporting independence in adolescents on the autism spectrum. *Remedial and Special Education*, 35(2), 102-113.
doi:10.1177/0741932513514617
- Humphrey, N. y Symes, W. (2011). Peer interaction patterns among adolescents with autistic spectrum disorders (ASDs) in mainstream school settings. *Autism*, 15(4), 397-419. doi:10.1177/1362361310387804
- Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... y Magnusson, C. (2015). Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001-2011: findings from the Stockholm youth cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1766-1773. doi:10.1007/s10803-014-2336-y
- Ikeda, E., Hinckson, E. y Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069-1085. doi:10.1007/s11136-013-0591-6
- Isaacs, B. J., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., ... y Wang, M. (2007). The international family quality of life project: goals and description of a

- survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177-185.
doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x
- Isaacs, B., Clark, C., Correia, S. y Flannery, J. (2009). Utility of logic models to plan quality of life outcome evaluations. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 52-61. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00197.x
- Itard, J. M. G. (1801). *De l'education d'un homme sauvage ou des premiers developpemens physiques et moraux du jeune sauvage de l'Aveyron*. Paris, Francia: Goujon.
- Jaswal, V. K. y Akhtar, N. (2019). Being versus appearing socially uninterested: challenging assumptions about social motivation in autism. *Behavioral and Brain Sciences*, 42, e82.
doi: 10.1017/S0140525X18001826
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W., ... y Schalock, R. L. (2005). Crosscultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734–739.
- Jiménez, P. M. (2017). *Funcionamiento de una escala de intensidad de apoyos en niños y adolescentes con TEA en edad escolar*. Tesis Doctoral (Universidad de Salamanca, Salamanca, España). Recuperado de <https://gedos.usal.es/handle/10366/137524>
- Kaat, A. J., Gadow, K. D. y Lecavalier, L. (2013). Psychiatric symptom impairment in children with autism spectrum disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(6), 959-969. doi:10.1007/s10802-013-9739-7
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H. y Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 7, 1-10. doi:10.3205/psm000065
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Karon, S. L. y Bernard, S. (2002) *Development of operational definitions of quality indicators for medicaid services to people with developmental disabilities*. Washington, DC: Centers for Medicare and Medical Services.

- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A. y Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: comparing children with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 533-544. doi:10.1007/s10803-010-1076-x
- Keith, K. D. (2007). Quality of life. En A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh y J. M. Cevoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143-168). Londres, Inglaterra: Routledge.
- Keith, K. D., Heal, L. W. y Schalock, R. L. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21, 273-293.
- Kim, S. H., Bal, V. H. y Lord, C. (2018). Longitudinal follow-up of academic achievement in children with autism from age 2 to 18. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(3), 258-267. doi:10.1111/jcpp.12808
- Kim, S., Koegel, B. y Koegel, L. K. (2017). Social inclusion for students with autism spectrum disorder. En C. Little (Ed.), *Supporting social inclusion for students with autism spectrum disorders: Insights from research and practice* (pp. 21-32). Nueva York, NY: Routledge.
- Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15. doi:10.1016/j.rasd.2018.12.002
- Knüppel, A., Jakobsen, H., Lauritsen, M. B. y Telléus, G. K. (2018). Psychometric properties of the INICO-FEAPS Scale in a Danish sample with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 11-21. doi:10.1016/j.ridd.2018.01.013
- Kober, R. y Eggleton, I. R. (2009). Using quality of life to evaluate outcomes and measure effectiveness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 40-51. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00194.x
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Frea, W. D. y Fredeen, R. M. (2001). Identifying early intervention targets for children with autism in inclusive school settings. *Behavior Modification*, 25(5), 745-761.
- Kolvin I. (1971). Studies in the childhood psychoses: I. Diagnostic criteria and classification. *The British Journal of Psychiatry*, 118, 381-384.
- Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., Demiral, N., Bildik, T. y Aydin, C. (2013). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: the clinical

- and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 213–220. doi:10.1016/j.rasd.2012.09.009
- Kuhlthau, K., Kovacs, E., Hall, T., Clemmons, T., Orlich F., Delahaye, J., ... y Sikora, D. (2013). Health-related quality of life for children with ASD: associations with behavioral characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1035–1042. doi:10.1016/j.rasd.2013.04.006
- Kuhlthau, K. A., McDonnell, E., Coury, D. L., Payakachat, N. y Macklin, E. (2018). Associations of quality of life with health-related characteristics among children with autism. *Autism*, 22(7), 804-813. doi:10.1177/1362361317704420
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J. y Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 721–729. doi:10.1007/s10803-009-0921-2
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... y Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740–744. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N. V., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., ... y MRC AIMS Consortium (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. doi:10.1177/13623 61316 67101 2
- Landgraf, J. M., Abetz, L. y Ware, J. E. (1996). *Child Health Questionnaire (CHQ): a user's manual*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
- Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B. y Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0
- 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. 44142-44156.

- Limbers, C. A., Heffer, R. W. y Varni, J. W. (2009). Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the PedsQL™. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1529-1541. doi:10.1007/s10803-009-0777-5
- Little, L. M., Sideris, J., Ausderau, K. y Baranek, G. T. (2014). Activity participation among children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(2), 177-185. doi:10.5014/ajot.2014.009894
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandeveldel, S. y Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disabilities: results from the ANFFAS-study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41, 338–347. doi:10.3109/13668250.2016.1223281
- Loomes, R., Hull, L. y Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. doi:10.1016/j.jaac.2017.03.013.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry*, 1(3), 124–135. doi:10.1007/BF00584048
- Matson, J. L. y Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1107-1114. doi:10.1016/j.ridd.2009.06.003
- Mazurek, M. O. y Petroski, G. F. (2015). Sleep problems in children with autism spectrum disorder: examining the contributions of sensory over-responsivity and anxiety. *Sleep Medicine*, 16(2), 270-279. doi:10.1016/j.sleep.2014.11.006
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A. y Mercier, C. (2019). Quality of life in families of young children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(6), 535-548. doi:10.1352/1944-7558-124.6.535
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P. y Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246. doi:10.1177/154079691303800403

- Merino, M., Esteban, N., Simón, A., Martín L. y Cuesta, J. L. (2009). *Guía de actuación en urgencias para personas con autismo*. Burgos, España: Federación Autismo Castilla y León.
- Merino, M., García, M. A., Martínez, M. A., Olivar, J. S., Arnáiz, J., de la Iglesia, M., ...y Esteban, N. E. (2010). El acceso a la presentación de asistencia sanitaria de las personas con TEA. Un problema sin resolver. *Siglo Cero*, 41(4), 65-77.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2015). *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperado de http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/.../estrategia_espanola_autismo.docx
- Mittler, P. (2015). The UN convention on the rights of persons with disabilities: Implementing a paradigm shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 79–89. doi:10.1111/jppi.12118
- Morales-Hidalgo, P., Roige-Castellvi, J., Hernández-Martínez, C., Voltas, N. y Canals, J. (2018). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among Spanish school-age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3176–3190. doi:10.1007/s10803-018-3581-2
- Morán, L., Gómez, L. E y Alcedo, M. A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3, 77-91. doi:10.5569/2340-5104.03.01.04
- Morán, M. L., Gómez, L. E. y Alcedo, M. A. (2018). *2º Premio de Investigación AMPANS 2018. Hacia una mejor calidad de vida en jóvenes con discapacidad intelectual y autismo: prioridades para la intervención y variables relevantes*. Recuperado de <http://www.ampans.cat/es/publicaciones-es/premio-de-investigacion>
- Morán, M. L., Gómez, L. E. y Alcedo, M. A. (2019a). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46. doi:10.14201/scero20195032946
- Morán, M. L., Gómez, L. E., Alcedo, M. A. y Pedrosa, I. (2019b). Gender differences in social inclusion of youth with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2980-2989. doi:10.1007/s10803-019-04030-z

- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L. y Vandeveldel, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. *Scientific World Journal*, 491918, 1-8. doi:10.1155/2013/491918
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J. y Giné, G. (2018). Assessing self-determination in youth with and without disabilities: the Spanish version of the AIR self-determination scale. *Psicothema*, 30(2), 238-243. doi:10.7334/psicothema2017.349
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Giné, C., Shogren, K. y Vicente, E. (2018). Psychometric properties of the Self-Determination Inventory: student Report (Spanish version): a structural equation modeling approach. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(6), 545-557. doi:10.1352/1944-7558-123.6.545
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Raley, S. K. y Verdugo, M. A. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero*, 48(2), 41-59. doi:10.14201/scero20174824159
- Muñoz-Cantero, J. M., Losada, L. y Almeida, L. (2017). Quality of life, adolescence and inclusive schools: comparing regular and special needs students. *Bordón, Revista de Pedagogía*, 69(1), 139-154. doi:10.13042/Bordon.2016.48977
- Muñoz-Cantero, J. M., Losada-Puente, L. y Rebollo-Quintela, N. (2015). Calidad de vida y autodeterminación en alumnado con discapacidad incluido en aulas ordinarias. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 2(2), 86-94. doi:10.17979/reipe.2015.2.2.383
- National Autistic Society. (2016). *The Autism Employment Gap*. Londres, Inglaterra: The National Autistic Society. Recuperado de <https://www.autism.org.uk/get-involved/media-centre/news/2016-10-27-employment-gap.aspx>
- Ncube, B. L., Perry, A. y Weiss, J. A. (2018). The quality of life of children with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(3), 237-244. doi:10.1111/jir.12460
- Newman, L., Wagner, M., Knokey, A. M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D. y Wei, X. (2011). *The post-high school outcomes of young adults with disabilities up to 8 years after high*

- school: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. NCSEER 2011-3005. Washington, DC: National Center for Special Education Research.
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Zwicker, J., Clarke, M. E., Lamsal, R., Stoddart, K. P., ... y Lowe, K. (2018). Evaluation of employment-support services for adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(6), 693-702. doi:10.1177/1362361317702507
- Noland, R., Cason, N. y Lincoln, A. (2007). Building a foundation for successful school transitions and educational placement. En R. L. Gabriels y D. E. Hill (Eds.), *Growing up with autism: working with school-age children and adolescents*, (pp. 205-227). Nueva York, NY: The Guildford Press.
- Nonnemacher, S. L. y Bambara, L. M. (2011). "I'm supposed to be in charge": self-advocates' perspectives on their self-determination support needs". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 327-340. doi:10.1352/1934-9556-49.5.327
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. y Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x
- O'Hagan, S. y Hebron, J. (2017). Perceptions of friendship among adolescents with autism spectrum conditions in a mainstream high school resource provision. *European Journal of Special Needs Education*, 32(3), 314-328. doi:10.1080/08856257.2016.1223441
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *CIE-11. Clasificación Internacional de Enfermedades* (11ª ed.). Recuperado de <https://icd.who.int/browse11/l-m/es>
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R. y Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2710-2719. doi:10.1007/s10803-013-1833-8
- Öztürk, O., Erermis, S., Ercan, E. S., Gulen, F., Basay, B. K., Basay, O., ...y Aydin, C. (2016). Does the quality of life in autism spectrum disorder differ from other chronic disorders and healthy children? *Anadolu Psikiyatri Derg*, 17(5), 419-426. doi:10.5455/apd.185269
- Payakachat, N., Tilford, J. M., Kovacs, E. y Kuhlthau, K. (2012). Autism spectrum disorders: a review of measures for clinical, health services and cost-effectiveness

- applications. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 12(4), 485-503. doi:10.1586/erp.12.29
- Petrina, N., Carter, M. y Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: a systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 111-126. doi:10.1016/j.rasd.2013.10.016
- Petrina, N., Carter, M., Stephenson, J. y Sweller, N. (2017). Friendship satisfaction in children with autism spectrum disorder and nominated friends. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 384-392. doi:10.1007/s10803-016-2970-7
- Petrou A. M., Parr, J. R. y McConachie, H. (2018). Gender differences in parent-reported age at diagnosis of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 50, 32-42. doi:0.1016/j.rasd.2018.02.003
- 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.
- Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 205-213. doi:10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x
- Potvin, M. C., Snider, L., Prelock, P. A., Wood-Dauphinee, S. y Kehayia, E. (2013). Health-related quality of life in children with high-functioning autism. *Autism*, 19(1), 14-19. doi:10.1177/1362361313509730
- Ravens-Seiberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., ... y European KIDSCREEN Group. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16, 1347-1356. doi: 10.1007/s11136-007-9240-2
- Reinders, H. y Schalock, R. L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: the concept of quality of life enhancement. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 291-302. doi: 10.1352/1944-7558-119.4.291.

- Ritvo, E. R., Freeman, B. J., Pingree, C., Mason-Brothers, A., Jorde, L., Jenson, W. R., ... y Ritvo, A. (1989). The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 146(2), 194–199.
- Rivière, A. (1998). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En J. Martos y A. Rivière (Eds.), *Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23-60). Madrid, España: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Rivière, A. (2001). *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*. Madrid, España: Trotta.
- Rodda, A. y Estes, A. (2018). Beyond social skills: supporting peer relationships and friendships for school-aged children with autism spectrum disorder. *Seminars in Speech and Language*, 39(2), 178-194. doi:10.1055/s-0038-1628369
- Rodríguez, M. M. (2018). *Evaluación de la calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down*. Tesis Doctoral. (Universidad de Salamanca, Salamanca, España). Recuperado de <https://gredos.usal.es/handle/10366/139748>
- Roleska, M., Roman-Urrestarazu, A., Griffiths, S., Ruigrok, A. N., Holt, R., Van Kessel, R., ... y Czabanowska, K. (2018). Autism and the right to education in the EU: policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain. *PloS one*, 13(8). doi:10.1371/journal.pone.0202336
- Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T. y Charman, T. (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1126–1134. doi:10.1016/j.rasd.2012.03.004
- Rubenstein, E., Wiggins, L. D. y Lee, L. (2015). A review of the differences in developmental, psychiatric, and medical endophenotypes between males and females with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27, 119-139. doi:10.1007/s10882-014-9397-x
- Ruggieri, V., Cuesta, J. L., Martínez, M. M. y Arberas, C. (2019). Aging and autism: understanding, intervention, and proposals to improve quality of life. *Current Pharmaceutical Design*, 25(41), 4454–4461. doi:10.2174/1381612825666191204165117

- Russell, G., Steer, C. y Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(12), 1283-1293. doi:0.1007/s00127-010-0294-z
- Sabeh, E. N. (2003). Desarrollo y aplicación de un modelo de calidad de vida en niños de escolaridad primaria. En F. González, M. I. Calvo y M. A. Verdugo (Eds.), *Últimos avances en intervención en el ámbito educativo. Actas V Congreso Internacional de Educación* (pp. 125-132). Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M. A. y Prieto, G. (2006). Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 61-76). Salamanca, España: Amarú.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, E. N. (2009). *CVI-CVIP: Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia*. Madrid, España: CEPE.
- Saemundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilsson, E. y Rafnsson, V. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *British Medical Journal Open*, 3(6), e002748. doi:10.1136/bmjop-en-2013-002748
- Santamaría, M., Verdugo, M. A., Orgaz, B., Gómez, L. E. y Jordán de Urríes, F. B. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario. *Siglo Cero*, 43(2), 46-61.
- Santos, S. (2014). Adaptive behaviour on the Portuguese curricula: a comparison between children and adolescents with and without intellectual disability. *Creative Education*, 5, 501-509. doi:10.4236/ce.2014.57059
- Schalock, R. L. (2017). Introduction to the special issue on disability policy in a time of change. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55, 215-222. doi:10.1352/1934-9556-55.4.215
- Schalock, R. L., Baker, A., Claes, C., Gonzalez, J., Malatest, R., van Loon, J., ... y Wesley, G. (2018b). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 176-182. doi:10.1111/jppi.12250

- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... y Yeager, M. H. (2010a). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports* (11ª ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, *40*, 457–470.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. y Keith, K. D. (2016). The evolution of the quality-of-life concept. En R. L. Schalock y K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp. 3-12). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2010b). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17–32). Dordrecht, Holanda: Springer.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: implications for psychologists. *Psicothema*, *31*(3), 223-228. doi:10.7334/psicothema2019.119
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J. y Verdugo, M. A. (2018a). A holistic theoretical approach to intellectual disability: going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *56*(2), 79-89. doi:10.1352/1934-9556-56.2.79.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, *38*(4), 21-36.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2009). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca, España: Amarú.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9*, 63–72. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*, 276–285.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning, 34*, 273–282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2017). Translating the quality of life concept into practice. En N. Singh, M. L. Wehmeyer y K. Shogren (Eds.), *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities: translating research into practice* (pp. 115-126). Nueva York, NY: Springer.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Reinders, H. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(1), 1–12. doi:10.1352/1944-7558-121.1.1
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation, 110*(4), 298-311.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y van Loon, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning, 67*, 53-60. doi:10.1016/j.evalprogplan.2017.11.003
- Schiavone, N., Szczepanik, D., Koutras, J., Pfeiffer, B. y Slugg, L. (2018). Caregiver strategies to enhance participation in children with autism spectrum disorder. *OTJR: Occupation, Participation and Health, 38*(4), 235-244. doi:10.1177/1539449218786713

- Schippers, A., Zuna, N. y Brown, I. (2015). A proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12*(3), 151–161. doi:10.1111/jppi.12111
- Sexton, E., O'Donovan, M. A., Mulryan, N., McCallion, P. y McCarron, M. (2016). Whose quality of life? A comparison of measures of self-determination and emotional wellbeing in research with older adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41*(4), 324-337. doi:10.3109/13668250.2016.1213377
- Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M. y Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PloS one, 6*(11), e27176. doi:10.1371/journal.pone.0027176
- Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D. y Perrin, E. C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research, 21*, 53–57. doi:10.1007/s11136-011-9916-5
- Shipman, D., Sheldrick, S. y Perrin, E. C. (2011). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 32*, 85–89. doi:10.1007/s11136-011-9916-5
- Shogren, K. A., Lopez, S. J., Wehmeyer, M. L., Little, T. D. y Pressgrove, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: an exploratory study. *The Journal of Positive Psychology, 1*(1), 37-52. doi:10.1080/17439760500373174
- Shogren, K. A., Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 53*(5), 367–376. doi:10.1352/1934-9556-53.5.367
- Shogren, K. A., Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2017a). An integrated approach to disability policy development, implementation, and evaluation. *Intellectual and Developmental Disabilities, 55*(4), 258-268. doi:10.1352/1934-9556-55.4.258

- Shogren, K. A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Williams-Diehm, K. y Little, T. D. (2012). Effect of intervention with the Self-Determined Learning Model of Instruction on access and goal attainment. *Remedial and Special Education, 33*(5), 320-330. doi:10.1177/0741932511410072
- Shogren, K. A., Shaw, L. A., Wehmeyer, M. L., Thompson, J. R., Lang, K. M., Tassé, M. J. y Schalock, R. L. (2017b). The support needs of children with intellectual disability and autism: implications for supports planning and subgroup classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(3), 865-877. doi:10.1007/s10803-016-2995-y
- Shogren, K. A. y Wehmeyer, M. L. (2017). *Self-determination Inventory: Student Report*. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenbark, G. y Little, T. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education, 48*, 256–267. doi:10.1177/0022466913489733
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Seo, H., Thompson, J. R., Schalock, R. L., Hughes, C., ... y Palmer, S. B. (2017c). Examining the reliability and validity of the Supports Intensity Scale–Children’s version in children with autism and intellectual disability. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 32*(4), 293-304. doi:1088357615625060
- Sicile-Kira, C. (2014). *Autism spectrum disorders: the complete guide to understanding autism*. Nueva York, NY: TarcherPerigee.
- Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L. y Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics, 130*(2), 91-97. doi:10.1542/peds.2012-0900G
- Silberman, S. (2015). *Neurotribes: the legacy of autism and the future of neurodiversity*. Nueva York, NY: Penguin Random House LLC.
- Simões, C. y Santos, S. (2016a). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality Life, 12*, 389–408. doi:10.1007/s11482-016-9466-7

- Simões, C. y Santos, S. (2016b). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 311-323. doi:10.3109/13668250.2016.1197385
- Simpson, K., Adams, D., Bruck, S. y Keen, D. (2019). Investigating the participation of children on the autism spectrum across home, school, and community: a longitudinal study. *Child: Care, Health and Development*, 45(5), 681-687. doi:10.1111/cch.12679
- Stone, M., Kash, S., Butler, T., Callahan, C., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2020). Validation of English language adaptations of the KidsLife and San Martin Scales for assessing quality of life with individuals on the autism spectrum receiving residential care. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. doi:10.1007/s10882-019-09686-0
- Sukhareva, G. E. (1925). Trastornos de la personalidad esquizoide de la infancia. En M. G. Gurechiv (Ed.), *Cuestiones de pedagogía y psiconeurología infantil* (pp. 157-187). Moscú, Rusia: Vida y Conocimiento.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, H. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Swerts, C., De Maeyer, J., Lombardi, M., Waterschoot, I., Vanderplasschen, W. y Claes, C. (2017). “You shouldn’t look at us strangely”: an exploratory study on personal perspectives on quality of life of adolescents with emotional and behavioral disorders in residential youth care. *Applied Research Quality Life*, 14, 867–889. doi:10.1007/s11482-017-9534-7
- Szatmari, P., Liu, X. Q., Goldberg, J., Zwaigenbaum, L., Paterson, A. D., Woodbury-Smith, M., ... y Thompson, A. (2012). Sex differences in repetitive stereotyped behaviors in autism: implications for genetic liability. *American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics*, 159B(1), 5–12. doi:10.1002/ajmg.b. 31238.
- Taheri, A., Perry, A. y Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with intellectual disabilities and autism spectrum disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435-443. doi:10.1111/jir.12289

- Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J. y McConachie, H. (2013). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 592–601. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01377.x
- ten Hoopen, L. W., de Nijs, P. F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B. y Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 263-277. doi:10.1007/s10803-019-04249-w
- Test, D. W., Smith, L. E. y Carter, E. W. (2014). Equipping youth with autism spectrum disorders for adulthood: promoting rigor, relevance, and relationships. *Remedial and Special Education*, 35(2), 80-90. doi:10.1177/0741932513514857
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... y Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. doi:10.1352/1934-9556-47.2.135
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L. y Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system? *Inclusion*, 2(2), 86-99. doi:10.1352/2326-6988-2.2.86
- Tillmann, J., Ashwood, K., Absoud, M., Bölte, S., Bonnet-Brilhault, F., Buitelaar, J. K., ... y Persico, A. M. (2018). Evaluating sex and age differences in ADI-R and ADOS scores in a large European multi-site sample of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 2490-2505. doi:10.1007/s10803-018-3510-4.
- Unicef. (2013). *Estado Mundial de la Infancia. Niños y niñas con discapacidad*. Recuperado de [http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_fullreport_esp\(8\).pdf](http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_fullreport_esp(8).pdf)
- United Nations. (2006). *Convention on the Right of Persons with Disabilities*. Recuperado de <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N. y Vandeveldel, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock & Verdugo's model: a cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, *137*(1), 335–351. doi:10.1007/s11205-017-1596-2
- van Heijst, B. F. C. y Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism*, *19*, 158–167. doi:10.1177/1362361313517053
- van Loon, J., Bonham, G., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C. y Decramer, A. (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*(1), 80–87. doi:10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002
- van Loon, J., Claes, C., Vandeveldel, S., Van Hove, G. y Schalock, R. L. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, *18*(4), 193–202. doi:10.1080/09362835.2010.513924
- Vanleerberghe, P., De Witte, N., Claes, C., Schalock, R. L. y Verté, D. (2017). The quality of life of older people aging in place: a literature review. *Quality of Life Research*, *26*(11), 2899–2907. doi:10.1007/s11136-017-1651-0
- Varni, J., Seid, M. y Rode, C. (1999) The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, *37*, 126–139.
- Vasilopoulou, E. y Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *23*, 36–49. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Manual de aplicación de la Escala Gencat de calidad de vida*. Barcelona, España: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *10*(1), 105–123.
- Verdugo, M. A., Fernández, M., Gómez, L. E., Amor, A. y Aza, A. (2019). Predictive factors of quality of life in acquired brain injury. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *18*(3), 189–197. doi:10.1016/j.ijchp.2019.06.004

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Arias, B. (2011). The Integral Quality of Life Scale: Development, validation, and use. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 47-60). Nueva York, NY: Springer.
- Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid, España: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27356/todos_somos_todos.pdf
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. (Coords.) (2013). *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia*. Salamanca, España: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- Verdugo, M. A., Vicente, E., Gómez-Vela, M., Fernández-Pulido, R., Wehmeyer, M. L., Badía, M., ... y Calvo, M. I. (2014). *Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26898/herramientas_autodeterminacion.pdf
- Vicente, E., Guillén, V. M., Fernández, R., Bravo, M. A. y Vived, E. (2019). Avanzando en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual: diseño de la escala AUTODDIS. *Aula Abierta*, 48(3), 301-310. doi:10.17811/rife.48.3.2019.301-310
- Vicente, E., Guillén, V. M., Gómez, L. E., Ibáñez, A. y Sánchez, S. (2019). What do stakeholders understand by self-determination? Consensus for its evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 206-218. doi:10.1111/jar.125238
- Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Coma, T., Verdugo, M. A. y Giné, C. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo:

- revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 7-25. doi:10.5569/2340-5104.06.02.01
- Vidriales, R., Hernández, C. y Plaza, M. (2018). *Empleo y trastorno del espectro del autismo. "Un potencial por descubrir"*. Madrid, España: Autismo España. Recuperado de http://www.autismo.org.es/sites/default/files/un_potencial_por_descubrir_digital_baja_cuerpo_junio_0.pdf
- Wang, M., Schalock, 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(3), 218–233. doi:10.1352/1944-7558-115.3.218
- Wang, Y., Xiao, L., Chen, R. S., Chen, C., Xun, G. L., Lu, X. Z., ... y Ou, J. J. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Research*, 266, 168-174. doi:10.1016/j.psychres.2018.05.057
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... y Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318. doi:10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2
- Wehmeyer, M. L. y Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: the impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 131–144.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S., Agran, M., Mithaug, D. y Martin, J. (2000). Promoting causal agency: the self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66, 439-453.
- Wehmeyer, M. L. y Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.
- Wehmeyer, M. L. y Shogren, K. A. (2008). Self-determination and learners with autism spectrum disorders. En R. Simpson y B. Myles (Eds.), *Educating children and youth*

with autism: strategies for effective practice (2ª Ed.) (pp. 433-476). Austin, TX: Pro-Ed Publishers, Inc.

Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Zager, D., Smith, T. E. y Simpson, R. (2010). Research-based principles and practices for educating students with autism: self-determination and social interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*(4), 475-486.

White, K., Flanagan, T. D. y Nadig, A. (2018). Examining the relationship between self-determination and quality of life in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 30*(6), 735-754. doi:10.1007/s10882-018-9616-y

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine, 41*(10), 1403–1409.

WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine, 46*(12), 1569-1585.

Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 11–29.

Wolman, J. M., Campeau, P. L., DuBois, P. A., Mithaug, D. E. y Stolarski, V. S. (1994). *AIR Self-determination Scale and User Guide*. Columbia, SC: American Institutes for Research.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En Kober, R. (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 241-278). Dordrecht, Holanda: Springer.

6

Apéndice A

KidsLife-TEA



UNIVERSIDAD DE OVIEDO



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA



MINISTERIO DE ECONOMÍA Y COMPETITIVIDAD

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

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

NOMBRE Y APELLIDOS:

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

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

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

Nivel de discapacidad intelectual (según conducta adaptativa):

Habilidades conceptuales: Leve Moderado Grave Profundo

Habilidades sociales : Leve Moderado Grave Profundo

Habilidades prácticas: Leve Moderado Grave Profundo

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

Comunicación social:

Necesita apoyo muy notable

Necesita apoyo notable

Necesita apoyo

Comportamientos restringidos y repetitivos:

Necesita apoyo muy notable

Necesita apoyo notable

Necesita apoyo

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

Limitado Intermitente Extenso Generalizado

Nivel de dependencia reconocido:

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

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

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

Disc. Física Disc. Sensorial: Auditiva/sordera Visual

Problemas de salud graves Epilepsia

Problemas de comportamiento Síndrome de Down

Otra (especifique):

FECHA DE APLICACIÓN:

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

NOMBRE Y APELLIDOS:

Relación con la persona evaluada:

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

Conozco a la persona desde hace años y meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

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

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

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

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Nombre completo de la Organización:

Acrónimo de la Organización:

Nombre del servicio o centro específico dentro de la Organización:

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

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

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

INCLUSIÓN SOCIAL

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

MATIZACIONES:

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

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

AUTODETERMINACIÓN

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

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

BIENESTAR EMOCIONAL

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

MATIZACIONES:

Ítem 27:

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

Ítem 28:

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

Ítem 32:

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

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

Total

BIENESTAR FÍSICO

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

MATIZACIONES:

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

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

BIENESTAR MATERIAL

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

MATIZACIONES:

Ítem 57:

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

Ítem 59:

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

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

Total

DERECHOS

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

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

DESARROLLO PERSONAL

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

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

RELACIONES INTERPERSONALES

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

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

Total

RESUMEN DE PUNTUACIONES

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su percentil

DIMENSIONES	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
INCLUSIÓN SOCIAL			
AUTODETERMINACIÓN			
BIENESTAR EMOCIONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
BIENESTAR MATERIAL			
DERECHOS			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
Puntuación Estándar Total (suma)			
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	>131	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-131	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								102-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								86-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	80-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	70-79	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

