LATAM Spanish version

TAND-SQ 2025

Lista de verificación para autoevaluación y cuantificación de los TAND (2025)

El complejo esclerosis tuberosa (CET o TSC por sus siglas en inglés) está relacionado con un conjunto de trastornos neuropsiquiátricos conocidos como **TAND (Trastornos Neuropsiquiátricos Asociados al CET).** Todas las personas con CET están en riesgo de desarrollar algunas de estas dificultades. Algunas personas con CET desarrollarán pocas de estas dificultades, mientras que otras personas padecerán de muchas de ellas. Por lo tanto, cada persona con CET tendrá su propio perfil de TAND, y dicho perfil podría cambiar con el tiempo. Esta lista de verificación está diseñada para ser completada por las personas y familias que viven con CET, con el objetivo de, a) detectar las manifestaciones de los TAND en el hogar, b) cuantificar dichas dificultades, y c) guiar a las personas en cómo pueden autoayudarse y poder entablar conversaciones con médicos y otros proveedores de la salud.

Comencemos

Nombre de la persona que completa la lista de verificación TAND-SQ:

.....

Fecha en que completa la lista de verificación TAND-SQ: d d / m m / a a a a

¿Sobre quién es la lista de verificación TAND-SQ? Esta lista de verificación se referirá a esta persona como [sujeto].

☐ Yo mismo/a ☐ Mi hijo ☐ Mi hija ☐ Mi pareja ☐ Mi madre ☐ Mi padre

☐ Mi hermano ☐ Mi hermana ☐ Mi nieto/a ☐ Otro *(por favor especifique)* .....

Nombre de la persona [sujeto]: .....

Fecha de nacimiento: d d / m m / a a a a **Edad:** ☐ **Sexo:** ☐ Masculino ☐ Femenino ☐ Otro

Pronombres personales que prefiere: ☐ Él/lo/suyo ☐ Ella/la/suya ☐ Ellos/los/suyos o Ellas/las/suyas

Instrucciones de uso

Como usted sabrá, la mayoría de las personas con CET tienen dificultades en el aprendizaje, el comportamiento, la salud mental, aspectos específicos de su desarrollo, entre otras cosas. La lista de verificación TAND-SQ fue diseñada para ayudar a padres, cuidadores o personas con CET a identificar este tipo de dificultades. La lista de verificación puede completarse en un plazo de 20 a 30 minutos. Verá una serie de preguntas. Algunas podrían ser directamente pertinentes y otras podrían no ser pertinentes en absoluto. Algunas de las respuestas pueden ser cuantificadas (con una calificación de severidad) en función de qué tan fáciles o difíciles hayan sido las cosas durante el último mes. Responda lo mejor que pueda e intente completar todos los puntos, incluso si no puede recordar todo. Al final le mostraremos cómo identificar su propio perfil de clústeres de TAND, lo que podría ayudarle a planificar sus próximos pasos.

En los lugares en los que vea la imagen de un lápiz, hemos dejado un espacio para que usted tome notas breves si eso le fuera de utilidad.

Si usted cuida de alguien que tiene CET, por favor comience con la pregunta 1.

Si usted tiene CET y va a completar el TAND-SQ para usted mismo/a, por favor comience con la pregunta 3.

01 Comencemos hablando del desarrollo de [sujeto] para tener una idea del punto donde se encuentra. ¿Qué edad tenía [sujeto] cuando hizo lo siguiente?

a. ¿Sonrió por primera vez?

- ☐ Todavía no
- ☐ <2 meses
- ☐ 2 a 4 meses
- ☐ 4 a 6 meses
- ☐ >6 meses
- ☐ No estoy seguro/a *(dentro del rango normal)*
- ☐ No estoy seguro/a *(con retraso)*

b. ¿Comenzó a mantenerse sentado sin ayuda?

- ☐ Todavía no
- ☐ <6 meses
- ☐ 6 a 8 meses
- ☐ 8 a 10 meses
- ☐ 10 a 12 meses
- ☐ >12 meses
- ☐ No estoy seguro/a *(dentro del rango normal)*
- ☐ No estoy seguro/a *(con retraso)*

c. ¿Caminó sin ayuda?

- ☐ Todavía no
- ☐ <10 meses
- ☐ 10 a 12 meses
- ☐ 12 a 14 meses
- ☐ 14 a 16 meses
- ☐ 16 a 18 meses
- ☐ >18 meses
- ☐ No estoy seguro/a *(dentro del rango normal)*
- ☐ No estoy seguro/a *(con retraso)*

d. ¿Utilizó palabras sueltas aparte de "mamá" o "papá"?

- ☐ Todavía no
- ☐ <12 meses
- ☐ 12 a 14 meses
- ☐ 14 a 16 meses
- ☐ 16 a 18 meses
- ☐ 18 a 20 meses
- ☐ >20 meses
- ☐ No estoy seguro/a *(dentro del rango normal)*
- ☐ No estoy seguro/a *(con retraso)*

e. ¿Usó dos palabras juntas o frases breves (p. ej., jugar en el parque, beber jugo, etc.)?

- ☐ Todavía no
- ☐ <18 meses
- ☐ 18 a 22 meses
- ☐ 22 a 26 meses
- ☐ 26 a 30 meses
- ☐ 30 a 36 meses
- ☐ >36 meses
- ☐ No estoy seguro/a *(dentro del rango normal)*
- ☐ No estoy seguro/a *(con retraso)*

f. ¿Comenzó a orinar y defecar en el baño durante el día?

- ☐ Todavía no
- ☐ <24 meses
- ☐ 24 a 30 meses
- ☐ 30 a 36 meses
- ☐ 36 a 48 meses
- ☐ >48 meses
- ☐ No estoy seguro/a *(dentro del rango normal)*
- ☐ No estoy seguro/a *(con retraso)*

g. ¿Comenzó a orinar y defecar en el baño durante la noche?

- ☐ Todavía no
- ☐ <3 años
- ☐ 3 a 4 años
- ☐ 4 a 5 años
- ☐ 5 a 6 años
- ☐ 6 a 8 años
- ☐ >8 años
- ☐ No estoy seguro/a *(dentro del rango normal)*
- ☐ No estoy seguro/a *(con retraso)*

02 ¿Cuál es el nivel actual de [sujeto] en lo que respecta a lo siguiente?

a. Lenguaje:
- ☐ no verbal o mínimamente verbal
- ☐ lenguaje sencillo
- ☐ fluido

b. Cuidado personal:
- ☐ depende de otras personas
- ☐ algunas destrezas de cuidado personal
- ☐ independiente

c. Movilidad:
- ☐ silla de ruedas
- ☐ camina sin ayuda
- ☐ camina, pero necesita bastante ayuda
- ☐ alguna dificultad

03 Hablemos sobre comportamientos que le preocupan a usted o a otras personas.

a. ¿La **ansiedad** ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

b. ¿El **estado de ánimo deprimido** ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

c. ¿La **timidez extrema** ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

d. ¿Las fluctuaciones **en el estado de ánimo** han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

e. ¿Las **explosiones de agresividad** han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

f. ¿Las **rabietas** han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

g. ¿Las **autolesiones**, como golpearse, morderse o arañarse a sí mismo/a, han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

h. ¿La **ausencia o el comienzo tardío del lenguaje** han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

i. **¿Repetir palabras o frases una y otra vez** ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

j. **¿El contacto visual pobre** ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

k. **¿Llevarse bien con otras personas de la misma edad** ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

l. ¿Los **comportamientos repetitivos**, *como hacer lo mismo una y otra vez*, han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticos han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

m. ¿Los **comportamientos muy rígidos o inflexibles**, *como querer hacer las cosas de una forma determinada o no querer que le cambien la rutina*, han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticos han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

n. ¿Han sido las **sensibilidades sensoriales (hipersensibilidad o hiposensibilidad)**, *como estar muy interesado/a o muy sensible a la imagen, el olor, el tacto o los sonidos de las cosas*, un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

o. ¿El **exceso de actividad/hiperactividad**, *como estar siempre en movimiento*, ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

p. ¿Prestar atención o concentrarse ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

q. ¿La inquietud o intranquilidad, *como retorcerse o moverse de un lado a otro*, ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

r. ¿La impulsividad, *como interrumpir una conversación o no esperar su turno*, ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

s. ¿Comer o beber *mucho, muy poco o cosas raras*, ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

t. ¿Dormir ha sido un problema en algún momento? (por ejemplo *conciliar el sueño, despertar durante la noche, o demasiado temprano*). NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

u. ¿Algún otro comportamiento ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, por favor enumere y especifique en cada comportamiento ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?* Puntuación (0-10)

1. ..... ☐
2. ..... ☐
3. ..... ☐

Si respondió que SÍ a cualquiera de los ítems de la pregunta 3:

- ¿Usted/[sujeto] se ha hecho alguna otra evaluación o ha recibido apoyo para alguna de estas dificultades de comportamiento? NO ☐ SÍ ☐
- ¿Quisiera [sujeto] hacerse alguna otra evaluación o recibir apoyo? NO ☐ SÍ ☐

.....

.....

04 Los comportamientos problemáticos pueden sumarse para cumplir con los criterios para trastornos psiquiátricos específicos. ¿Usted/[sujeto] alguna vez ha recibido un diagnóstico de alguno de los siguientes trastornos mediante evaluaciones/herramientas estandarizadas?:

a.	Trastorno del espectro autista (TEA), *incluido autismo, síndrome de Asperger*	NO ☐	SÍ ☐
b.	Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)	NO ☐	SÍ ☐
c.	Trastorno de ansiedad, *incluido pánico, fobia, trastorno de ansiedad por separación*	NO ☐	SÍ ☐
d.	Trastorno depresivo	NO ☐	SÍ ☐
e.	Trastorno obsesivo compulsivo (OCD)	NO ☐	SÍ ☐
f.	Trastorno psicótico, *incluida esquizofrenia*	NO ☐	SÍ ☐
g.	¿Algún/algunos otro(s) trastorno(s) psiquiátrico(s)?	NO ☐	SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, especifique aquí.

1. .....
2. .....
3. .....

Si respondió que SÍ a cualquiera de los ítems de la pregunta 4:

– ¿Usted/[sujeto] se ha hecho alguna otra evaluación o ha recibido apoyo para alguno de estos trastornos psiquiátricos?	NO ☐	SÍ ☐
– ¿Quisiera usted / [sujeto] hacerse alguna otra evaluación o recibir apoyo?	NO ☐	SÍ ☐

.....

.....

05 Aproximadamente la mitad de las personas con CET tendrán dificultades significativas en su desarrollo intelectual general y podrían tener "discapacidad intelectual".

a. ¿Alguna vez esto ha sido motivo de preocupación para usted/[sujeto]? NO ☐ SÍ ☐

b. ¿Alguna vez un profesional le ha hecho a usted/[sujeto] una evaluación formal de inteligencia usando un test tipo CI? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿cuáles fueron los resultados?

- Capacidad intelectual normal (CI >80) ☐
- Capacidad intelectual límite (CI de 70 a 80) ☐
- Discapacidad intelectual leve (CI 50 a 69) ☐
- Discapacidad intelectual moderada (CI 35 a 49) ☐
- Discapacidad intelectual grave (CI 21 a 34) ☐
- Discapacidad intelectual profunda (CI <20) ☐
- No sé ☐

c. ¿Qué opina de la capacidad intelectual suya/de [sujeto]?

- Por encima de la capacidad intelectual mayor al promedio ☐
- Capacidad intelectual normal ☐
- Discapacidad intelectual leve – moderada ☐
- Discapacidad intelectual grave – profunda ☐

d. ¿Quisiera usted / [sujeto] hacerse alguna otra evaluación o recibir apoyo? NO ☐ SÍ ☐

06 Muchas personas con CET en edad escolar tienen dificultades en la escuela.

a. ¿La lectura ha sido un problema en algún momento? Todavía no va a la escuela ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?* NO ☐ SÍ ☐

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

b. ¿La escritura ha sido un problema en algún momento? Todavía no va a la escuela ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?* NO ☐ SÍ ☐

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

c. ¿La ortografía ha sido un problema en algún momento? Todavía no va a la escuela ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?* NO ☐ SÍ ☐

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

d. ¿Las matemáticas han sido un problema en algún momento? Todavía no va a la escuela ☐

Si la respuesta es SÍ ¿Qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?* NO ☐ SÍ ☐

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

e. ¿Ha tenido alguna otra dificultad relacionada con el aprendizaje en la escuela? Todavía no va a la escuela ☐ NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, por favor enumere y especifique qué tan problemática ha sido cada una durante el último mes? Puntuación (0-10)

1. ..... ☐
2. ..... ☐
3. ..... ☐

Si respondió que SÍ a cualquiera de los ítems de la pregunta 6:

- ¿Usted/[sujeto] se ha hecho alguna otra evaluación o ha recibido apoyo para cualquiera de estas dificultades escolares? NO ☐ SÍ ☐
- ¿Usted/[sujeto] ha sido considerado para recibir apoyo adicional en la escuela, como ayuda extra o un Programa de Educación Individualizada (PEI)? NO ☐ SÍ ☐
- ¿Quisiera usted / [sujeto] hacerse alguna otra evaluación o recibir apoyo? NO ☐ SÍ ☐

.....

.....

07 La matoria de las personas con CET tendrán dificultades con algunas habilidades neurológicas o neuropsicológicas específicas.

a. ¿Las **habilidades motoras**, *como la torpeza, mala coordinación o dificultad para caminar*, han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

b. ¿Las **habilidades lingüísticas**, *como dificultades para entender o expresar el lenguaje*, han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

c. ¿La **atención**, *como concentrarse bien, no distraerse*, ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

d. ¿**El realizar más de una tarea a la vez o "multitareas"**, *como hacer dos tareas al mismo tiempo*, ¿ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

e. ¿La **memoria**, *como recordar cosas que pasaron*, ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

f. ¿Las **tareas visoespaciales**, *como armar un rompecabezas o construir con bloques*, han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

g. ¿Las **habilidades ejecutivas**, *como planificar, organizar o el pensamiento flexible*, han sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemáticas han sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

h. ¿Estar **desorientado/a**, *como no saber la fecha o el lugar en el que está*, ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemático ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

i. ¿La **velocidad de procesamiento**, *como ser muy lento a la hora de hacer una tarea*, ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, ¿qué tan problemática ha sido *durante el último mes?*

Para nada 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐ 7☐ 8☐ 9☐ 10☐ Extremadamente

.....

.....

j. **¿Alguna otra habilidad del cerebro** ha sido un problema en algún momento? NO ☐ SÍ ☐

Si la respuesta es SÍ, por favor enumere y especifique qué tan problemática ha sido cada una *durante el último mes?* Puntuación (0-10)

1. ..... ☐
2. ..... ☐
3. ..... ☐

Si respondió que SÍ a cualquiera de los ítems de la pregunta 7:

- ¿Usted/[sujeto] se ha hecho alguna otra evaluación o ha recibido apoyo para cualquiera de estas dificultades neuropsicológicas? NO ☐ SÍ ☐
- ¿Quisiera usted / [sujeto] hacerse alguna otra evaluación o recibir apoyo? NO ☐ SÍ ☐

.....

.....

08 Aparte de los desafíos enumerados anteriormente, el CET puede tener un gran impacto en la vida de las personas de otras maneras.

- Si usted tiene CET, complete la pregunta 8.1.
- Si usted es un/a cuidador/a, complete la pregunta 8.1 por el [sujeto] y la pregunta 8.2 por usted como cuidador/a.

8.1 ¿En algún momento usted/[sujeto] ha tenido alguno de los siguientes problemas?:

a.	Baja autoestima	NO ☐ SÍ ☐
b	Niveles muy altos de *estrés en la familia*	NO ☐ SÍ ☐
c.	Niveles muy altos de *estrés en la relación con sus hermanos/as*	NO ☐ SÍ ☐
d.	Niveles muy altos de *dificultades en las relaciones padre-hijo/a o madre-hijo/a*	NO ☐ SÍ ☐
e.	Niveles muy altos de *dificultades en las relaciones entre padres o entre padre/madre y su pareja*	NO ☐ SÍ ☐
f.	Niveles muy altos de estrés que lleven a la familia a tener *dificultades para conectarse con otras personas en su comunidad*	NO ☐ SÍ ☐
g.	Niveles muy altos de estrés que lo lleven a tener *dificultades para progresar en su carrera*	NO ☐ SÍ ☐

Si respondió que SÍ a cualquiera de los ítems de la pregunta 8.1:

- ¿Usted o su familia se han hecho otras evaluaciones o han recibido apoyo para alguna de estas dificultades psicosociales? NO ☐ SÍ ☐
- ¿Quisiera hacerse alguna otra evaluación o recibir apoyo para usted o su familia? NO ☐ SÍ ☐

.....

.....

8.2 Como el/la cuidador/a, ¿en algún momento ha tenido dificultades con lo siguiente?

a.	Baja autoestima	NO ☐ SÍ ☐
b	Niveles muy altos de *estrés en su familia*	NO ☐ SÍ ☐
c.	Niveles muy altos de *estrés en su relación con sus hermanos/as*	NO ☐ SÍ ☐
d.	Niveles muy altos de *dificultades en las relaciones padre-hijo/a o madre-hijo/a*	NO ☐ SÍ ☐
e.	Niveles muy altos de *dificultades en las relaciones entre padres o entre padre/madre y su pareja*	NO ☐ SÍ ☐
f.	Niveles muy altos de estrés que lleven a la familia a tener *dificultades para conectarse con otras personas en su comunidad*	NO ☐ SÍ ☐
g.	Niveles muy altos de estrés que lo lleven a tener *dificultades para progresar en su carrera*	NO ☐ SÍ ☐

Si respondió que SÍ a cualquiera de los ítems de la pregunta 8.2:

- ¿Usted o su familia se han hecho otras evaluaciones o han recibido apoyo para alguna de estas dificultades psicosociales? NO ☐ SÍ ☐
- ¿Quisiera hacerse alguna otra evaluación o recibir apoyo para usted o su familia? NO ☐ SÍ ☐

.....

.....

09 Usted puede escribir notas sobre cualquier otra preocupación acerca de los TAND que no se haya incluido en la lista de verificación TAND-SQ.

.....

.....

.....

.....

.....

10 Considerando todas las dificultades que se abordaron en la lista de verificación del TAND-SQ, ¿en qué medida estas dificultades le han molestado, preocupado o angustiado, a usted o a su familia, *durante el último mes?*

Para nada 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐ Extremadamente

11 De todas las preocupaciones enumeradas anteriormente, ¿en qué prioridades quiere centrarse como próximo paso?

.....

.....

.....

.....

.....

12 Todos desarrollamos o aprendemos estrategias para manejar nuestras vidas cotidianas con TAND. Escriba las estrategias que lo están ayudando a usted/[sujeto] en este momento. Esto puede ser útil para monitorear su progreso a lo largo del tiempo.

.....

.....

.....

.....

.....

13 Hasta ahora nos hemos centrado en dificultades y desafíos. No obstante, nuestro recorrido con el CET también nos trae cosas buenas. ¡Cada persona con CET tiene sus propias fortalezas, habilidades y talentos que traen alegría a la vida! Escriba algunas de esas cosas buenas, pensando particularmente *en el último mes*. Esto puede incluir momentos felices, pequeñas victorias o cualquier otra cosa que pueda estar celebrando en este momento.

.....

.....

.....

.....

.....

14 Perfil de clústeres de TAND

Ahora que ha calificado los desafíos de TAND que usted/[sujeto] podría tener, vamos a ayudarlo a determinar su propio perfil de clústeres de TAND. Esperamos que esto le ayude a planificar los próximos pasos en cuanto a evaluación, intervención y apoyo.

Los siete clústeres naturales de TAND*

Esta tabla muestra todos los ítems que conforman cada clúster específico de TAND. Si marcó que "SÍ" en cualquiera de estos ítems en la **pregunta 3** (p3), **pregunta 6** (p8) **o pregunta 7** (p9) de la lista de verificación TAND-SQ, haga una marca en la fila que corresponda aquí abajo. Una vez que haya revisado toda la lista, podrá ver cuál de los siete grupos naturales de TAND es más relevante para usted y su familia.

Ítem y número de la lista de verificación de TAND-SQ	Clúster de rasgos autistas	Clúster de comportamient o desregulado	Clúster de alimentación y sueño	Clúster de estado de ánimo/ansiedad	Clúster neuropsicológico	Clúster hiperactivo / impulsivo	Clúster académico
3a Ansiedad	–	–	–	☐	–	–	–
3b Estado de ánimo depresivo	–	–	–	☐	–	–	–
3c Timidez extrema	–	–	–	☐	–	–	–
3d Fluctuaciones del ánimo	–	–	–	☐	–	–	–
3e Explosiones de agresividad	–	☐	–	–	–	–	–
3f Rabietas	–	☐	–	–	–	–	–
3g Autolesión	–	☐	–	–	–	–	–
3h Comienzo tardío del lenguaje	☐	–	–	–	–	–	–
3i Repetición de palabras o frases	☐	–	–	–	–	–	–
3j Contacto visual pobre	☐	–	–	–	–	–	–
3k Llevarse bien con sus pares	☐	–	–	–	–	–	–
3l Comportamiento repetitivo	☐	–	–	–	–	–	–
3m Comportamiento rígido o inflexible	☐	–	–	–	–	–	–
3o Exceso de actividad	–	–	–	–	–	☐	–
3p Prestar atención/concentrarse	–	–	–	–	☐	–	–
3q Inquietud/intranquilidad	–	–	–	–	–	☐	–
3r Impulsividad	–	–	–	–	–	☐	–
3s Dificultades para comer	–	–	☐	–	–	–	–
3t Dificultades para dormir	–	–	☐	–	–	–	–
6a Dificultades para leer	–	–	–	–	–	–	☐
6b Dificultades para escribir	–	–	–	–	–	–	☐
6c Dificultades con la ortografía	–	–	–	–	–	–	☐
6d Dificultades con las matemáticas	–	–	–	–	–	–	☐
7c Déficit de atención	–	–	–	–	☐		
7d Dificultad con hacer más de una tarea/multitareas	–	–	–	–	☐	–	–
7e Dificultades de memoria	–	–	–	–	☐	–	–
7f Dificultades visoespaciales	–	–	–	–	☐	–	–
7g Dificultades ejecutivas	–	–	–	–	☐	–	–
7h Desorientación	–	–	–	–	☐	–	–

Clúster psicosocial integrador

Si respondió "Sí" a alguno de los ítems en la **pregunta 8** (p11) de la lista de verificación TAND- SQ, haga una marca en la fila que corresponda aquí abajo. Le mostrará si el clúster psicosocial puede ser un área de preocupación para usted.

		Clúster psicosocial – Individual	Clúster psicosocial – Cuidador
8.1a	Baja autoestima	☐	
8.1b	Estrés en la familia	☐	
8.1c	Estrés en las relaciones con los hermanos/as	☐	
8.1d	Dificultades en la relación padre/madre – hijo/a	☐	
8.1e	Dificultades en la relación entre los padres o entre padre/madre y la pareja	☐	
8.1f	Dificultad para conectarse en la comunidad	☐	
8.1g	Dificultades en la carrera	☐	
8.2a	Baja autoestima		☐
8.2b	Estrés en la familia		☐
8.2c	Estrés en las relaciones con los hermanos/as		☐
8.2d	Dificultades en la relación padre/madre – hijo/a		☐
8.2e	Dificultades en la relación entre los padres o entre padre/madre y la pareja		☐
8.2f	Dificultad para conectarse en la comunidad		☐
8.2g	Dificultades en la carrera		☐

*Esta tabla tiene en cuenta los clústeres naturales de TAND según se han determinado en un artículo publicado por de Vries y colegas en el *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2021, 16: 447. Habrá notado que TAND-SQ tiene ítems adicionales que no están incluidos en trabajos anteriores sobre clústeres.

.....

.....

¡Gracias!

La lista de verificación TAND-SQ se distribuye en conformidad con los términos de la Licencia Internacional Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 (http://creativecommons.org/). La lista de verificación TAND-SQ puede copiarse, reproducirse y usarse en formato de papel con fines no comerciales, siempre que se le dé el crédito correspondiente al trabajo original y no se le haga ningún cambio a la lista de verificación. Para cualquier consulta relacionada con el uso de la lista de verificación TAND-SQ, comuníquese con Prof. Petrus de Vries (petrus.devries@uct.ac.za).