Encuesta 2017 sobre las necesidades de familias e individuos encargados del cuidado de personas con discapacidades

El Centro de investigación y aprendizaje en vida comunitaria (Research and Training Center on Community Living (RTC)) de la Universidad de Minnesota, en colaboración con The Arc de los Estados Unidos están conduciendo esta encuesta. The Arc es una organización nacional de discapacitación que su misión es promover y proteger los derechos humanos de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD por sus siglas en inglés) y activamente apoyar su completa inclusión y plena participación en la comunidad a lo largo de sus vidas. El Centro de Investigación y aprendizaje en Vida Comunitaria es un centro nacional de investigación y aprendizaje que conduce estudios para cambiar las política publica y prácticas en la vida comunitaria de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

 Se calcula que en los Estados Unidos existe un número de 4.7 millones de personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Cerca de 1.3 millones reciben apoyo y servicios bajo los auspicios de agencias estatales para personas con IDD. En 2015 se calculó que existe un número de 1.7 millones de encargados informales de personas con IDD en los Estados Unidos quienes proveen asistencia diaria a ancianos frágiles, personas con discapacidades y otros que necesitan ayuda para vivir en su hogar. Este número incrementará significativamente en los años venideros conforme la generación de la posguerra (“baby boomers”) envejece, pero poco se sabe acerca de cómo apoyar y sostener a los encargados a pesar de la importancia que éstos tienen en influenciar la salud y bienestar de tantas personas.

Incluidos en este gran grupo de encargados se encuentran miles de familias y otros encargados en todo el país que hacen posible que la mayoría de personas con IDD puedan vivir y participar en la vida comunitaria. Estos encargados y los miembros de la familia a los que apoyan no son parte del sistema de asistencia formal de las agencias de servicios humanos, pero sin su asistencia, muchas personas con IDD estarían en riesgo de ser institucionalizadas en hogares de grupo u otras residencias de vida colectiva. Conforme este grupo crece, será más importante aprender a sostener y apoyar a los encargados en su función vital.

 Esta encuesta está disponible a solicitud en Ingles y en otros formatos. Por favor póngase en contacto con Lynda Lahti Anderson a LLA@umn.edu o 612-626-7220 para solicitar copias de la encuesta en Ingles o en otros formatos.

Si tiene preguntas adicionales acerca de la encuesta, por favor póngase en contacto con:

Amie Lulinski, PhD

Directora de Investigación y Evaluación

The Arc de los Estados Unidos

1825 K Street NW, Suite 1200

Washington DC 20006

Teléfono: 202-534-3700

Email: lulinski@thearc.org

Este proyecto está fundado por medio de un subsidio 90RT5019 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la Administración en Vida Comunitaria, el Instituto Nacional de Discapacidad y el Estudio en rehabilitación en la vida independiente y por un subsidio 90DN0297 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la Administración en Vida Comunitaria, la Administración en Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Se anima a los beneficiarios que están ejecutando proyectos patrocinados por el gobierno a que expresen libremente sus descubrimientos y conclusiones. Como resultado, sus opiniones o puntos de vista no representan necesariamente la política oficial de ACL o NIDILRR.

**Encuesta sobre las Necesidades de Familias e Individuos 2017**

Esta encuesta está dirigida a un miembro de la familia o a cualquier guardián o encargado que provee cuidado primario y frecuente a la persona con discapacidades intelectuales o del desarrollo (IDD) residente de los Estados Unidos o de sus territorios. Por favor no complete esta encuesta si su relación primaria con el individuo(s) con discapacidades intelectuales o del desarrollo es de asistencia profesional directa o de encargado(a) asalariado(a) de ese(os) individuo(s).

Ya que las relaciones y roles cambian con el tiempo, en la encuesta nos referimos a los padres, miembros de la familia y a otros encargados que no pertenecen a la familia como “encargados” o “asistentes”. Utilizamos los términos “persona(s) con IDD” e “individuo(s) o persona(s) recipiendaria(s) de ayuda” a través de la encuesta para referirnos a la persona(s) con discapacidades intelectuales/del desarrollo.

Pregunta de antecedentes 1. ¿Es usted un encargado(a) remunerado(a) de adultos o niños con discapacidades intelectuales o del desarrollo que reside en una institución o con un grupo como una facilidad de cuidado intermedio para personas con ID (ICF/ID por sus siglas en Ingles), un centro del desarrollo, una escuela residencial, una casa o apartamento de grupo o un asilo de ancianos?

* a. Sí (Por favor no complete la encuesta si usted no vive con una persona con IDD a su cargo.)
* b. No (Por favor conteste la Pregunta de antecedentes 2.)

Pregunta de antecedentes 2. En los últimos 12 meses ¿ha proporcionado cuidados a un niño/niños de menos de 18 años de edad con una condición médica o de comportamiento u otra condición o discapacidad? (Este tipo de cuidado no remunerado es distinto al cuidado que un niño de esa edad necesita típicamente. Puede incluir cuidados debido a una condición médica, emocional, del comportamiento o problemas del desarrollo).

* a. Sí (Salte a la Parte 1 de la encuesta: Acerca de usted y la persona a su cargo.)
* b. No (Por favor conteste la Pregunta de antecedentes 3.)

Pregunta de antecedentes 3. En cualquier momento en los últimos 12 meses ¿ha prestado asistencia a un familiar o amigo adulto de más de 18 años de edad con discapacidad intelectual o del desarrollo (IDD) para ayudarlo a cuidarse a sí mismo? (Esto puede incluir asistencia con necesidades personales o con tareas domésticas. Puede ser el manejo de finanzas personales, coordinación de servicios externos o visitar a la persona regularmente para ver como está. No es necesario que esta persona viva con usted.)

* a. Sí (Por favor prosiga a la Parte 1 de la encuesta: Acerca de usted y la persona a su cargo.)
* b. No (Por favor no complete la encuesta.)

**Parte 1: Acerca de usted y la persona a su cargo**

**Por favor indique la cantidad de cuidados que ha proporcionado a la persona(s) con IDD.**

1. En los últimos 12 meses ¿Cuántos niños menores de 18 años ha cuidado debido a condiciones médicas, del comportamiento u otras condiciones o discapacidades? (Este tipo de cuidado no remunerado es distinto al cuidado típico requerido por un niño de esa edad. Esto puede incluir cuidados debido a una condición médica, emocional, del comportamiento o problemas del desarrollo).
* a. 0 (Salte a la pregunta 3)
* b. 1
* c. 2
* d. 3
* e. 4
* f. 5
* g. Más de 5
1. Por favor seleccione la opción que describa mejor el número de horas de asistencia que ha proporcionado al niño/niños por semana:
* a. 9 o menos
* b. 10 a 20 horas por semana
* c. 21 a 30 horas por semana
* d. 31 a 40 horas por semana
* e. 41 a 80 horas por semana
* f. Más de 80 horas por semana
1. En los últimos 12 meses, ¿A cuántos miembros de la familia o amigos adultos de más de 18 años con discapacidades intelectuales o del desarrollo (IDD) ha asistido? (Esto puede incluir ayudar con necesidades personales o tareas domésticas. Puede incluir el manejo de finanzas personales, coordinación de servicios externos o visitar a la persona regularmente para ver cómo está). No es necesario que la persona viva con usted.
* a. 0 (Salte a la pregunta 5)
* b. 1
* c. 2
* d. 3
* e. 4
* f. 5
* g. Más de 5
1. Por favor seleccione la opción que mejor describa el número de horas de asistencia que provee al(los) adulto(s) por semana:
* a. 9 o menos
* b. 10 a 20 horas por semana
* c. 21 a 30 horas por semana
* d. 31 a 40 horas por semana
* e. 41 a 80 horas por semana
* f. Más de 80 horas por semana
1. ¿Tiene la persona a su cargo un guardián legal designado por un tribunal?
* a. Sí
* b. No (Salte a la pregunta 8)
1. ¿Actúa usted como un guardián legal de la persona adulta indicada arriba?
* a. Sí
* b. No (Salte a la pregunta 8)
1. Antes de obtener la guardianía legal, ¿exploró alguna otra opción?
* a. Sí (Salte a la parte c)
* b. No (Salte a la pregunta 8)
* c. Si selecciono sí, por favor marque las opciones que exploró:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Opción** | **Sí** | **No** |
| a. Representante o apoderado |  |  |
| b. Toma de decisiones apoyadas |  |  |
| c. Poder notarial |  |  |
| d. Guía o consejo informal |  |  |
| e. Otra, por favor especifique: |

 **Necesitamos hacerle ciertas preguntas básicas personales para asistir a los responsables de formular políticas a comprender la situación de los encargados de cuidados—recuerde que esta información es anónima y confidencial.**

1. ¿Cuál es su género?
* a. Masculino
* b. Femenino
* c. Otro
* d. Prefiere no contestar
1. ¿Cuál es su código postal de 5 dígitos? \_ \_ \_ \_ \_

9b. ¿En qué estado Vives?\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. ¿Con qué raza se identifica principalmente? (Escoja una)
* a. Blanca/Caucásica
* b. Afro Americana
* c. Nativo Americana o Nativo de Alaska
* d. Nativo de Hawaii o de otras islas del Pacifico
* e. Asiática
* f. Otra raza (escriba la raza) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* g. Dos o más razas
* h. Prefiere no contestar
1. ¿Es de origen hispano o latino?
* a. Sí (Conteste la parte d)
* b. No (Salte a la pregunta 12)
* c. Prefiere no contestar (Salte a la pregunta 12)
* d. Si la respuesta es Sí, ¿Cuál es su origen hispano/latino (escoja uno)?

-Mexicano, Mexicano Americano, Chicano

-Puertorriqueño

-Cubano

-Centro o Sudamericano

-Otro origen hispano, latino o español.

 Especifique \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

-No está seguro

-Prefiere no contestar

1. ¿Cuál es su primer idioma?
* a. Inglés
* b. Español
* c. Otro \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. ¿Cuál es su edad en años? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
2. ¿Dónde nació?
* a. Estados Unidos (Salte a la pregunta 16)
* b. Otro país (Por favor especifique su país de origen)

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. ¿Cuántos años ha vivido en los Estados Unidos? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
2. ¿Cuántos adultos (de 18 años de edad o mayores), incluyéndolo a usted, viven en su casa? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

16b. ¿Cuántos niños (de 17 años de edad o menores) viven en su casa? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. ¿Recibe usted remuneración por su asistencia (ayuda en las actividades cotidianas más allá de las que se espera típicamente de una persona de esa edad) a la(s) persona(s) con IDD?
* a. Sí (Conteste la parte c)
* b. No (Salte a la pregunta 18)
* c. Si selecciono Sí, por favor conteste lo siguiente:
1. Yo proveo \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_(numero) de horas de asistencia por semana.
2. Mi salario promedio es de $\_\_\_\_\_\_\_ por hora por proveer esa asistencia ($xx. xx)
3. ¿Existen algunos otros miembros de la familia o encargados informales que también reciben remuneración por proveer asistencia/cuidados a la persona(s) con IDD?
* a. Sí (Conteste la parte c)
* b. No (Salte a la pregunta 19)
* c. Si contestó Sí, por favor conteste lo siguiente:
1. Él/Ella/Ellos proveen \_\_\_\_\_\_\_\_\_ (número) de horas de ayuda por semana.
2. Él/Ella/Ellos reciben un salario promedio de $ \_\_\_\_\_\_\_\_ por hora por proveer esa ayuda ($xx. xx).
3. Actualmente o en los últimos 12 meses ¿recibe/ha recibido un salario por trabajar en alguna otra área además de proveer cuidados a la persona con IDD?
* a. Sí. Yo estoy/estaba empleado(a) por alguien más. (Salte a la pregunta 20)
* b. Sí. Yo trabajo/trabajaba para mí mismo(a). (Salte a la pregunta 20)
* c. No. (Conteste la parte d)
* d. Ya que usted no obtuvo otro salario o ganancia además de proveer asistencia/cuidados a la persona con IDD, por favor seleccione la opción que describe mejor su situación de trabajo:

1. Desempleado(a)
2. Jubilado(a)
3. Discapacitado(a)
4. Incapaz de trabajar debido a estar cuidando a la persona con IDD
5. Dejó de trabajar para proveer cuidados a la persona con IDD
6. Estudiante
7. Otra razón por incapacidad de trabajar (especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Si usted contesto **no** a la pregunta 19, por favor salte a la pregunta 23

1. Actualmente o cuando estuvo trabajando en los últimos 12 meses, ¿Cuántas horas trabajó como promedio por remuneración o ganancia cada semana en el trabajo no relacionado con cuidar a la persona con IDD?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ horas por semana

1. Actualmente o cuando estuvo trabajando en los últimos 12 meses, ¿Cuál era su salario promedio por hora?

$ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ dólares por hora. ($xx. xx)

1. Actualmente o cuando estuvo trabajando en los últimos 12 meses y proveyendo asistencia a la persona con IDD, ¿Cuáles de las siguientes condiciones de trabajo le ofreció su empresario?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Condiciones de trabajo** | **Si** | **No** |
| 1. Horas flexibles de trabajo
 |  |  |
| 1. Teletrabajo o trabajo desde la casa
 |  |  |
| 1. Acceso a información de interés, recomendaciones o consejería o un programa de asistencia a los empleados para ayudar a los encargados de cuidados como usted
 |  |  |
| 1. Permiso remunerado de ausencia que le permitía tomar tiempo libre con pago para cuidar al miembro de su familia
 |  |  |
| 1. Permiso remunerado por enfermedad
 |  |  |
| 1. Otro beneficio o condición de trabajo que le beneficiaba como encargado(a) de asistencia. Por favor especifique:
 |  |  |

1. ¿Cuál es su estado civil actualmente o durante los últimos 12 meses mientras se encontraba proveyendo asistencia?
* a. Casado(a)
* b. Viviendo con una pareja
* c. Viudo(a)
* d. Separado(a)
* e. Divorciado(a)
* f. Soltero(a), nunca se ha casado
* g. Prefiere no contestar
1. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha completado?
* a. Kindergarten
* b. Primer grado
* c. Segundo grado
* d. Tercer grado
* e. Cuarto grado
* f. Quinto grado
* g. Sexto grado
* h. Séptimo grado
* i. Octavo grado
* j. Noveno grado
* k. Décimo grado
* l. undecimogrado
* m. duidecimo grado, no recibió diploma
* n. Diploma de escuela secundaria o GED
* o. Un poco de Universidad
* p. Bachelor’s degree
* q. Educación de post-grado
* r. Prefiere no contestar
1. ? ¿Cuál fue su ingreso total (antes de impuestos) el año pasado? Según su mejor criterio, por favor incluya todas las fuentes de ingresos incluyendo salarios, seguro social, beneficios de jubilación, intereses, etc. (Puede estimar su ingreso total o puede encontrar su “ingreso grueso” en el formulario de retorno de impuestos que presentó más recientemente.).

$ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_($xx. xx)

 **Acerca de la persona a su cargo**

**Ahora nos gustaría obtener información acerca de la persona con IDD a la que usted asiste en la actualidad o a quien ha asistido en los últimos 12 meses. Si usted provee cuidados a más de una persona, por favor piense en la persona a la que ha prestado más horas de asistencia y conteste las preguntas con esa persona en mente.**

1. ¿Cuál es el género de la persona?
* a. Masculino
* b. Femenino
* c. Otro
* d. Prefiere no contestar
1. ¿Por cuánto tiempo ha estado cuidando a esta persona?
* a. Menos de un año
* b. 1 a 5 años
* c. 6 a 10 años
* d. 11 a 15 años
* e. 16 a 20 años
* f. 21 a 25 años
* g. 26 a 30 años
* h. Más de 30 años
1. ¿Cuál es la edad en años de la persona? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
2. ¿Cuál es su relación principal con la persona con IDD?
* a. Padre/ Madre
* b. Hijo(a)
* c. Abuelo(a)
* d. Hermano(a)
* e. Esposo(a)/ Pareja
* f. Tío/ Tía
* g. Padre/ Madre tutelar
* h. Amigo(a)
* i. Vecino(a)
* j. Otro (especifique): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. ¿Con que raza se identifica principalmente la persona con IDD a su cargo? (Seleccione una)
* a. Blanca/Caucásica
* b. Afroamericana
* c. Nativo Americano o Nativo de Alaska
* d. Asiática
* e. Nativo de Hawaii o de otras islas del Pacifico
* f. Otra raza (escriba la raza) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* g. Dos o más razas
* h. Prefiere no contestar
1. ¿Es la persona a su cargo de origen hispano o latino?
* a. Sí (Conteste la parte d)
* b. No (Salte a la pregunta 32)
* c. Prefiere no contestar (Salte a la pregunta 32)
* d. Si la respuesta es Sí, ¿Cuál es su origen hispano/latino (escoja uno)?

-Mejicano, Mejicano Americano, Chicano

-Puertorriqueño

-Cubano

-Centro o Sudamericano

-Otro origen hispano, latino o español.

 Especifique \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

-No está seguro

-Prefiere no contestar

1. ¿Cuál es el primer idioma de la persona a su cargo?
* a. Inglés
* b. Español
* c. Otro \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. ¿Qué tipo de discapacidad presenta la persona? (Por favor seleccione TODAS las condiciones que tiene la persona).
* a. Retraso del desarrollo adaptativo- las características adaptativas y de conducta son las necesarias para completar las actividades cotidianas como lo hacen compañeros de la misma edad
* b. Retraso del desarrollo cognitivo
* c. Retraso de la comunicación
* d. Tiene un diagnóstico de una condición física o mental con una alta probabilidad de resultar en retraso del desarrollo
* e. Retraso del desarrollo físico
* f. Retraso del desarrollo social o emocional
* g. No está seguro(a), pero se recomendó “intervención temprana”
* h. Trastorno del espectro de autismo (incluyendo Asperger, autismo, discapacidad generalizada del desarrollo no especificada)
* i. Alzheimer u otras formas de demencia
* j. Trastorno de déficit de atención (ADD) o trastorno de déficit de atención con hiperactividad (ADHD)
* k. Parálisis cerebral
* l. Sordo(a)/ con dificultades auditivas
* m. Síndrome de Down
* n. Trastornos del espectro alcohólico fetal
* o. Ciego(a)/ Visión limitada
* p. Epilepsia/trastorno con convulsiones u otra condición neurológica
* q. Diagnóstico mental/del comportamiento/psiquiátrico (como ansiedad, depresión, trastorno del humor, bipolar, esquizofrenia)
* r. Discapacidad intelectual (conocida anteriormente como retraso mental)
* s. Discapacidad especifica del aprendizaje (como dislexia o trastorno del procesamiento auditivo)
* t. Discapacidad física o limitación motora (ortopédica, parálisis, pérdida de extremidad)
* u. Limitación del lenguaje o del habla (como la apraxia o afasia)
* v. Lesión cerebral traumática
* w. Otro retraso del desarrollo, por favor especifique:
* x. Otra deficiencia de la salud, por favor especifique:
* y. No está seguro(a), pero requiere asistencia especializada. Por favor especifique:

**Por favor indique la situación de vivienda de la persona a su cargo.**

1. ¿Vive usted actualmente con la persona a su cargo?
* a. Sí (Salte a la pregunta 41)
* b. No
1. ¿Cuál es el código postal de la persona? \_ \_ \_ \_ \_

35b. ¿En qué estado vive la persona? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Por favor seleccione la situación que mejor describa la situación de vivienda de la persona a su cargo.
* a. Indigente (sin hogar) (Salte a la pregunta 41)
* b. Vive en el hogar de un miembro de la familia o amigo (aparte de usted). (Salte a la pregunta 39)
* c. Vive con una familia tutelar o con una familia anfitriona (Salte a la pregunta 39)
* d. Vive en un apartamento o casa que él/ella POSEE o que ALQUILA y en la cual vive con su propia familia (conyugue, pareja o hijos) (Salte a la pregunta 37)
* e. Vive en un apartamento o casa que él/ella POSEE o que ALQUILA y vive solo(a) o con compañeros de vivienda. (Salte a la pregunta 37)
* f. Vive en un hogar de grupo supervisado con tres o menos personas con discapacidades. (Salte a la pregunta 38)
* g. Vive en un hogar de grupo supervisado con cuatro a seis personas con discapacidades (Salte a la pregunta 38)
* h. Vive en una residencia de grupo supervisado con siete a quince personas con discapacidades (Salte a la pregunta 39)
* i. Vive en una residencia o centro de grupo supervisado con más de quince personas con discapacidades (como un centro del desarrollo) (Salte a la pregunta 39)
* j. Vive en una comunidad intencional donde viven cooperativamente personas con y sin discapacidades (como L’Arche o Camphill) (Salte a la pregunta 39)
* k. Vive en una comunidad planificada donde solamente viven personas con IDD (como una granja o una vivienda comunitaria específica para personas con discapacidades como personas con ASD) (Salte a la pregunta 37)
* l. Vive en una casa de huéspedes o pensión de cuidados (Salte a la pregunta 39)
* m. Vive en una institución como un asilo de ancianos u hospital o centro psiquiátrico (Salte a la pregunta 39)
* n. Vive en una vivienda militar (Salte a la pregunta 39)
* o. Vive en un dormitorio escolar (desde párvulos hasta Escuela secundaria) (Salte a la pregunta 39)
* p. Vive en un dormitorio escolar (post Escuela secundaria como una universidad o un colegio comunitario) (Salte a la pregunta 39)
* q. Otra (Por favor especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ (Salte a la pregunta 38)
1. Si la persona vive en su propia casa, ¿recibe ayuda en su hogar?
* a. Sí
* b. No
1. ¿Es la persona con IDD dueña de la propiedad?
* a. Sí
* b. No
* c. No sabe
1. Aproximadamente, ¿Cuánto se tarda usted en llegar a su casa?
* a. 20 minutos o menos
* b. 21 minutos a una hora
* c. 1 a 2 horas
* d. Más de 2 horas
1. ¿Con qué frecuencia visita usted a la persona?
* a. A diario
* b. Más de una vez a la semana
* c. Una vez por semana
* d. Pocas veces por semana
* e. Pocas veces al año
* f. Una vez al año o menos
1. ¿Cuáles considera usted que son las situaciones ideales de vivienda para la persona con IDD? Si la persona con IDD es un niño(a), por favor indique las condiciones ideales para su vida de adulto.
* a. Donde él/ella vive ahora
* b. En la casa de alguien más, como un miembro de la familia
* c. En un apartamento o casa que sea DE SU PROPIEDAD
* d. En un apartamento o casa que él/ella ALQUILE
* e. En una vivienda militar
* f. En una casa de huéspedes
* g. En un hogar de grupo de tres personas con discapacidades o menos que no sean miembros de su familia
* h. En un hogar de grupo de cuatro a seis personas con discapacidades que no sean miembros de su familia
* i. En una residencia de siete a quince personas con discapacidades que no sean miembros de su familia
* j. En una residencia de más de quince personas con discapacidades que no sean miembros de su familia
* k. En un edificio de apartamentos o en algún tipo de comunidad intencional que incluya personas con y sin discapacidades
* l. En un edificio de apartamentos o vivienda comunitaria de personas con discapacidades únicamente
* m. En un asilo de ancianos
* n. En una institución/centro del desarrollo
* o. Otras (Por favor especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. ¿Cuáles son las condiciones ideales de vivienda para la persona con IDD en lo que se refiere a las personas con las que debiera vivir? Si la persona es un niño, indique su preferencia de cómo debiera vivir al llegar a la edad adulta.
* a. Vivir solo(a)
* b. Con uno o los dos padres mientras estén con vida
* c. Hermanos u otro miembro de la familia
* d. Compañeros de habitación que se le asignen
* e. Compañeros de habitación que él/ella escoja
* f. Otras (Por favor especifique) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Por favor indique su opinión acerca de la experiencia educativa de la persona a su cargo**

1. Por favor marque las siguientes casillas que mejor describan los contextos educativos que la persona con IDD atiende o atendió en el pasado.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Nivel educativo obtenido** | **Publico** | **Privado** | **Enseñanza en el hogar** | **Todavía no ha logrado** | **No sabe** |
| a. Intervención temprana |  |  |  |  |  |
| b. Pre-K |  |  |  |  |  |
| c. Kindergarten |  |  |  |  |  |
| d. Escuela primaria |  |  |  |  |  |
| e. Escuela media |  |  |  |  |  |
| f. Escuela secundaria |  |  |  |  |  |
| 1. Otro, Por favor especifique:
 |

1. Para el nivel escolar que atiende (o atendió en el pasado) la persona con IDD por favor marque la casilla que describa mejor si esta persona fue integrada totalmente, parcialmente o no integrada con estudiantes sin discapacidades o si la escuela incluye únicamente estudiantes con discapacidades.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Integra-ción** **total** | **Integrada parcialmente** | **No integrada** | **Solo estudiantes con discapacidades** | **Todavía no lo ha completado** | **No se sabe** |
| a. Intervención temprana |  |  |  |  |  |  |
| b. Pre-K |  |  |  |  |  |  |
| c.Kindergarten |  |  |  |  |  |  |
| d. Escuela primaria |  |  |  |  |  |  |
| e. Escuela media |  |  |  |  |  |  |
| f. Escuela secundaria |  |  |  |  |  |  |

1. ¿Cuál es el nivel educativo más alto alcanzado por la persona a su cargo?
* a. Kindergarten
* b, Primer grado
* c. Segundo grado
* d. Tercer grado
* e. Cuarto grado
* f. Quinto grado
* g. Sexto grado
* h. Séptimo grado
* i. Octavo grado
* j. Noveno grado
* k. Décimo grado
* l. undécimo grado
* m. duodécimo grado, no recibió diploma
* n. Diploma de Escuela secundaria o GED
* o. Un poco de Universidad
* p. Bachelor’s degree
* q. Educación de post grado
* r. Prefiere no contestar
1. En general, ¿qué tan satisfecho(a) está usted con la calidad de educación que recibe o recibió la persona con IDD en cada nivel educativo?

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Muy insatisfecho(a)** | **Insatisfecho(a)** | **Satisfecho(a)** | **Muy satisfecho(a)** | **No se aplica** |
| a. Pre-K |  |  |  |  |  |
| b. Escuela primaria (K-6) |  |  |  |  |  |
| c. Escuela media |  |  |  |  |  |
| d. Escuela secundaria |  |  |  |  |  |
| e. Post secundaria |  |  |  |  |  |

1. ¿Considera que es importante para la persona a su cargo continúe su educación después de Escuela secundaria o regresar a la escuela como adulto a aprender cosas nuevas?
* a. No es importante
* b. Algo importante
* c. Muy importante
1. ¿Cuáles de las siguientes razones considera que son importantes para que la persona a su cargo tome clases en una escuela comunitaria, universidad o escuela técnica?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Razón** | **Sí** | **No** |
| a. Para aprender cosas que le interesen |  |  |
| b. Para adquirir una aptitud/certificado/completar un certificado |  |  |
| c. Para aprender cómo utilizar las opciones de transporte |  |  |
| d. Para ganar la experiencia que le ayudará a conseguir trabajo |  |  |
| e. Para obtener créditos para una certificación o grado académico |  |  |
| f. Para completar planes IEP |  |  |
| g. Para tener una experiencia universitaria igual que sus compañeros sin discapacidades |  |  |
| h. Para aprender una aptitud relacionada con empleo |  |  |
| i.Para obtener un diploma de GED/Escuela secundaria |  |  |
| j. Otra, por favor especifique: |

**Por favor indique la experiencia de trabajo de la persona a su cargo**

1. ¿Tiene la persona con IDD un trabajo remunerado?
* a. Sí (Salte a la pregunta 52)
* b. No
1. ¿Qué hace la persona a su cargo durante un día típico o a las horas de trabajo?
* a. Está en la casa (no atiende ningún programa formal de día ni trabaja)
* b. Participa en actividades comunitarias no asalariadas (como actividades voluntarias o de la comunidad)
* c. Actividad no asalariada basada en un centro (como un programa de día)
* D. Todavía va a la escuela
1. ¿Desea la persona obtener un trabajo con salario?
* a. Sí (Salte a la pregunta 62)
* b. No (Salte a la pregunta 62)
1. ¿Recibe la persona por lo menos el salario mínimo o más? (El salario mínimo federal es $7.25/hora?
* a. Sí
* b. No
1. ¿Cuál es el sueldo por hora de la persona? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_($xx. xx)
2. ¿Qué tipo de trabajo tiene esta persona?
* a. Empleo integrado (empleado competitivamente en un establecimiento que no es exclusivo para personas con discapacidades, ganando por lo menos un salario mínimo, trabajando en un “trabajo regular”)
* b. Empleo asalariado basado en un centro (como un taller protegido)
* c. Empleo de grupo basado en la comunidad (enclave)
* d. Autoempleo
1. ¿Qué tan satisfecha está la persona con su situación de trabajo?
* a. Muy insatisfecha
* b. Insatisfecha
* c. Satisfecha
* d. Muy satisfecha
1. Si la persona con IDD recibe un sueldo, ¿qué tipo de asistencia recibe?
* a. Ninguna
* b. Asistencia de empleo individual
* c. Asistencia de empleo de grupo
* d. Otro
1. ¿En qué tipo de trabajo se ocupa?
* a. Mantenimiento de instalaciones, conserjería, limpieza
* b. Jardinería, mantenimiento de terrenos
* c. Cuidado de animales
* d. Cuidado de niños
* e. Servicio de alimentos
* f. Trabajo de oficina
* g. Ventas al por menor
* h. Trabajo profesional (como dar platicas)
* i. Otro \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. ¿Qué tan satisfecha está la persona con el trabajo que hace?
* a. Muy insatisfecha
* b. Insatisfecha
* c. Satisfecha
* d. Muy satisfecha
1. ¿Qué tan satisfecha está la persona con su sueldo?
* a. Muy insatisfecha
* b. Insatisfecha
* c. Satisfecha
* d. Muy satisfecha
1. ¿Cuántas horas, como promedio, trabaja la persona en un período de pago de dos semanas? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
2. ¿Recibe la persona beneficios del trabajo? (Salte a la pregunta 64)
* a. Sí
* b. No

**Por favor indique la experiencia que tiene la persona con IDD con la tecnología**

1. ¿Cuáles de los siguientes aparatos posee la persona?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Aparato** | **Sí** | **No** |
| a. Teléfono inteligente (como iPhone o algo similar) |  |  |
| b. Computadora portátil/ de escritorio |  |  |
| c. Tecnología inteligente domiciliaria (como sensores, interruptores activados por voz o control remoto por medio de teléfono inteligente) |  |  |
| d. Software informático de imágenes (facilita el uso de imágenes y símbolos para comunicarse) |  |  |
| e. Tecnología portátil (que se puede llevar en la ropa) |  |  |
| f. Sistemas de consola para juegos de video (Xbox, PlayStation o Wii) |  |  |
| g. Ninguno de los anteriores |  |  |
| 1. Otro, por favor especifique:
 |

1. ¿Tiene la persona con IDD asistencia disponible cuando necesita solucionar problemas del aparato o para actualizarlo?
* a. Sí
* b. No
* c. No sabe
1. ¿Tiene la persona acceso a internet de banda ancha en su residencia?
* a. Sí
* b. No
* c. No sabe
1. ¿Utiliza la persona con IDD los sitios web o servicios en línea siguientes?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Servicio** | **Sí** | **No** |
| a. Correo electrónico (como Hotmail o Gmail) |  |  |
| b. Búsqueda en internet (como Google) |  |  |
| c. Medios sociales (como Facebook, Snapchat, Twitter, etc.) |  |  |
| d. Sitios web de noticias y de pronostico del tiempo |  |  |
| e. Compras en línea (como Amazon) |  |  |
| f. Mapas en línea |  |  |
| g. Juegos en línea |  |  |
| h. Solicitud de trabajo en línea |  |  |
| i. Citas en línea |  |  |
| j. No sabe |  |  |
| k. Otro, por favor especifique: |

**Acceso, uso y brechas en servicio y asistencia**

**Esta sección de la encuesta se refiere a los servicios y asistencias que recibe la persona con IDD. Recuerde contestar las preguntas con una sola persona en mente- la persona a la que usted le provee asistencia la mayor parte de tiempo.**

1. ¿Existe un lugar donde la persona con IDD va GENERALMENTE cuando necesita cuidados de salud de rutina o preventivos, como por ejemplo un examen físico?
* a. Sí
* b. No (Salte a la pregunta 68)
* c. No sabe (Salte a la pregunta 68)
1. ¿A dónde va típicamente la persona para cuidado de salud preventivo rutinario?
* a. Clínica medica
* b. Sala de emergencia del hospital
* c. Departamento u hospital de consulta externa
* d. Clínica o centro de salud comunitario
* e. Escuela (oficina de la enfermera, oficina del entrenador atlético, etc.)
* f. Amigo/familiar
* g. Institución de los Estados Unidos
* h. Algún otro lugar, por favor especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* i. No va a ningún lugar con regularidad
* j. No sabe
1. Un médico o enfermera personal es un profesional médico que conoce a la persona con IDD y está familiarizado con su historia médica. Este puede ser un médico general, un pediatra, un médico especialista, una enfermera titulada o un asistente médico. ¿Hay alguna persona a quien usted considere como el médico o la enfermera personal de la persona con IDD?
* a. Sí
* b. No (Salte a la pregunta 71)
* c. No sabe (Salte a la pregunta 71)
1. ¿A quién utiliza la persona con IDD como su médico o enfermera personal?
* a. Médico general (practica general, medicina familiar o internista)
* b. Pediatra
* c. Especialista
* d. Enfermera titulada
* e. Médico asistente
* f. Otro, por favor especifique \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* g. No sabe
1. ¿Con qué frecuencia toma en cuenta el médico que indicó arriba los deseos de la persona con IDD y los deseos suyos?
* a. Nunca
* b. Raramente
* c. A veces
* d. Casi siempre
* e. Siempre
1. La tabla siguiente enumera los diferentes tipos de asistencia que usted puede proveer.

→ En la columna 1 lea la descripción del tipo de asistencia y conteste “Sí” si usted provee este tipo de asistencia o “No” si no lo hace.

→ En la columna 2 si usted “SI PROVEE” este tipo de asistencia, marque con un círculo el número (de 1 a 5) que describa mejor la dificultad que representa para usted proveer este tipo de asistencia. No seleccione un número si usted no provee este tipo de asistencia.

→ En la columna 3 indique si la persona con IDD necesita asistencia (si no la está recibiendo actualmente) o más del tipo de asistencia de la que ya está recibiendo actualmente.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Columna 1** | **Columna 2** | **Columna 3** |
| **¿Qué tipo de asistencia provee usted?** | **Seleccione el número que describa mejor el nivel de dificultad de esta actividad para usted** | **¿Necesita la persona este tipo de ayuda o más del tipo de ayuda que recibe actualmente?** |
|  | **No es difícil****1** | **Un poquito difícil****2** | **A veces difícil****3** | **Difícil****4** | **Muy difícil****5** | **Sí** | **No** |
| a. Levantarse de la cama y acostarse o pararse de la silla y sentarse \_\_\_Sí \_\_\_\_No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| b. Vestirse/desvestirse\_\_\_Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| c. Ir y regresar del inodoro\_\_\_Sí \_\_\_No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| d. Bañarse/Ducharse/Arreglarse\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| e. Higiene después de usar el inodoro/pañales\_\_\_ Sí \_\_\_No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| f. Ayuda para comer\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| g. Movilidad (caminar, pararse, levantarse de la cama y acostarse, acomodarse en la cama/silla de ruedas)\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| h. Administrar medicina\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| i. Continuar con la terapia ocupacional o terapia física u otros tratamientos en la casa\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| j. Hacer decisiones diarias como qué ropa ponerse o cuando irse a la cama\_\_\_ Sí \_\_\_No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| k. Manejo de finanzas como banco, pago de cuentas o llenar formularios\_\_\_Sí \_\_\_No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| l. Hacer mandados, supermercado u otras compras\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| m. Tareas domésticas como lavar platos, lavandería o arreglar la casa\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| n. Preparar comidas sencillas o coordinar ayuda adicional de comidas\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| o. Hacer reparaciones simples en la casa como cambiar las bombillas o apretar tornillos\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| p. Transporte ya sea manejando o coordinando medios de transporte\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| q. Empleo, carrera o apoyo educacional incluyendo conseguir y mantener un trabajo y voluntariado\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| r. Procurar actividades diarias como programas recreacionales\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| s. Encontrar especialistas y coordinar esos servicios\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| t. Encontrar asistentes, ayudantes o profesionales de apoyo directo\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| u. Encontrar servicios de relevo para que la persona con IDD y el encargado tengan tiempo aparte\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| v. Encontrar cuidado infantil/cuidado después de la escuela\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| w. Abogacía y promoción de auto ayuda\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| x. Notar el progreso e implementar cambios si es necesario\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| y. Comunicación con otros encargados y profesionales de salud acerca de progreso y necesidades\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| z. Organización y priorización de tareas\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| aa. Prevención/intervención de crisis como manejo de comportamiento o explosiones agresivas o comportamiento auto dañino\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| bb. Planificar beneficios federales y estatales o manejo de beneficios\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| cc. Obtener apoyo y planificación centrada en la persona\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| dd. Planificar actividades sociales y de recreo\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| ee. Proveer apoyo financiero directo\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| ff. Obtener modificaciones de los alrededores y tecnología\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| gg. Desempeñar funciones médicas como alimentación por sonda, succión, supervisión de la respiración\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| hh. Servicios auto-dirigidos como supervisar y pagar salarios a los trabajadores de la casa\_\_\_ Sí \_\_\_ No | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |
| ii. Otra, por favor describa:  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |  |

1. ¿Cuáles son los 3 tipos de asistencia principales que usted provee a la persona con IDD?
* a. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* b. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* c. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. Por favor marque con un círculo el número que mejor describa si su casa está recibiendo cualquiera de los siguientes servicios o asistencias. Si su casa está recibiendo esta asistencia, por favor use la última columna para evaluar la calidad del servicio/asistencia

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tipo de asistencia** | **Sí** | **Sí, pero nece-sita más** | **No, pero no la necesita** | **No, pero la necesita** | **Si la respuesta es sí, evalúe la calidad** |
| a. Cuidado inclusivo infantil/después de la escuela/cuidado en el verano | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b. Ayuda para accesibilidad, incluyendo equipo de adaptación en la casa, en el trabajo o en el ambiente educativo | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c. Servicios de defensa/abogacía y entrenamiento | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d. Asistencia con necesidades médicas complejas | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| e. Programas de día como de recreo, apoyo de empleo durante la jubilación/actividad voluntaria | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| f. Empleo competitivo integrado (por lo menos con salario mínimo) | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| g. Intervención temprana para edades 0 a 3 | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| h. Actividades para conectar de familia a familia | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| i.Apoyo financiero—usted recibe dinero (efectivo, estipendios, vales o reembolsos) SIN incluir pagos de SSI | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| j. Ayuda para navegar, coordinar y planear servicios | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| k. Ayuda en el hogar—personas llegan a su casa a asistir a la persona con IDD | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| l. Programas inclusivos como educación post-secundaria, recreación, deportes, etc. | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| m. Información sobre derechos, servicios IDD/tecnología, leyes y políticas | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| n. Servicios legales | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| o. Servicios de salud mental y del comportamiento y otras terapias (como física y ocupacional) | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| p. Cuidado de relevo—alguien más ayuda a la persona con IDD para darle un descanso a usted | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| q. Apoyo residencial afuera de su casa | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| r. Beneficios de seguro social—pagos de SSI, beneficios de sobreviviente, etc. | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| s. Transporte al trabajo, programa de día, visitas médicas, etc. | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 2 | 4 | 5 |

1. ¿Cuáles son los tres servicios y asistencias más importantes para el bienestar de esta persona?
* a. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* b. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* c. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. Aproximadamente ¿Cuánto dinero gastó de su bolsillo el año pasado en los servicios médicos de esta persona, equipo, útiles, terapias y otros servicios/asistencias?
* a. Nada
* b. $1 a $100
* c. $101 a $1,000
* d. $1,001 a $5,000
* e. $5,001 a $10,000
* f. Más de $10,000
* g. Prefiere no contestar
1. ¿Qué ha notado acerca de los servicios de apoyo en su comunidad?
* a. Han aumentado (Salte a la pregunta 78)
* b. Continúan casi igual (Salte a la pregunta 78)
* c. Disminuido
* d. No sabe (Salte a la pregunta 78)
1. ¿Cómo ha sido impactada la vida de la persona con IDD debido a la disminución de servicios?

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Servicio** | **Sí** | **No** | **No se aplica** |
| a. Las escuelas han cortado programas como terapia física, terapia ocupacional y terapia del habla |  |  |  |
| b. Los servicios de guardería/antes y después de la escuela han disminuido sus horas o han cerrado |  |  |  |
| c. Estoy pagando más de mi bolsillo |  |  |  |
| d. Él/Ella perdió a la persona que nos ayudaba por falta de fondos para pagarle |  |  |  |
| e. Yo estoy prestando más ayuda de la que ellos nos daban |  |  |  |
| f. Él/Ella no puede salir de la casa tanto como antes |  |  |  |
| g. Él/Ella ya no visita mucho a sus amistades |  |  |  |
| h. Él/Ella ya no habla con mucha gente como lo hacía antes |  |  |  |
| i.El/Ella ya no puede decidir qué quiere hacer como lo hacía antes |  |  |  |
| j. A él/ella le han cortado horas de trabajo |  |  |  |
| k. Él/Ella ya no tiene trabajo |  |  |  |
| l. Él/Ella ya no tiene instructor laboral |  |  |  |
| m. Él/Ella ya no tiene acceso a servicios de transporte que lo(a) lleve a distintos lugares |  |  |  |
| n. Él/Ella no visita al médico tan seguido, aunque lo necesite |  |  |  |

1. ¿Tiene la persona con IDD un plan de servicio individualizado (excluyendo planes educativos)?
* a. Sí
* b. No (Salte a la pregunta 82)
* c. No sabe (Salte a la pregunta 82)
1. ¿Incluye este plan toda la asistencia que la persona necesita?
* a. Sí
* b. No
* c. No sabe
1. ¿Usted y la persona con IDD ayudaron a desarrollar el plan?
* a. Sí
* b. No (Salte a la pregunta 81)
* c. No sabe
1. ¿Por qué no ayudó usted a la persona con IDD a desarrollar el plan?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. ¿Tiene usted un plan para el futuro que identifique quien apoyará a la persona con IDD si usted no es capaz de ofrecer dicha ayuda?
* a. Sí
* b. No
* c. No sabe
1. Pensando en el futuro cuando usted ya no sea capaz de ofrecerle asistencia a la persona con IDD, ¿tiene preocupación de algún posible problema?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Problemas** | **Sí** | **No** |
| a. No hay nadie más que provea la asistencia que yo proveo |  |  |
| b. La calidad de asistencia declinará si yo no estoy presente para abogar |  |  |
| c. La persona con IDD será explotada económicamente |  |  |
| d. Ocurrirá alguna forma de abuso o descuido  |  |  |
| e. Su salud se deteriorará |  |  |
| f. Él/Ella no tendrá suficientes amigos ni actividades sociales |  |  |
| g. No sé dónde vivirá esta persona si no es conmigo |  |  |
| h. La persona se moverá a una facilidad como a una institución ICF/ID o a un asilo de ancianos |  |  |
| i.El/Ella tendrá que vivir en algún lugar donde no quiere vivir |  |  |
| j. Él/Ella tendrá dificultad en abogar por sus necesidades |  |  |
| k. Él/Ella no será capaz de contribuir en las decisiones más importantes de su vida o de recibir apoyo para hacer sus propias decisiones |  |  |
| l. No sabe |  |  |
| m. Otros, por favor especifique: |

1. ¿Qué fuentes de financiamiento se usan para pagar por la asistencia/apoyo l?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tipo de apoyo** | **Sí** | **No** |
| 1. No se le paga a ninguno por prestar ayuda
 |  |  |
| 1. Ingresos de beneficios del seguro social o beneficios del estado
 |  |  |
| 1. Ingreso personal de la persona con IDD \_\_ no proveniente del estado o del gobierno federal
 |  |  |
| 1. Ingresos personales de los padres, la familia o el encargado\_\_ no del estado o del gobierno federal
 |  |  |
| 1. Fideicomiso para necesidades especiales
 |  |  |
| 1. Ahorros personales de la persona con IDD
 |  |  |
| 1. Ahorros personales de los padres, miembros de la familia u otro encargado
 |  |  |
| 1. Exención de Medicaid basados en el hogar y la comunidad
 |  |  |
| 1. Otro programa de Medicaid
 |  |  |
| 1. Seguro privado
 |  |  |
| 1. Otro programa del estado o del gobierno local, especifique
 |  |  |
| 1. Otro, especifique
 |  |  |
| 1. No está seguro
 |  |  |

1. ¿Está la persona con IDD actualmente en una lista de espera para recibir apoyo/servicios pagados por el gobierno?
* a. Sí
* b. No (Salte a la pregunta 88)
* c. No sabe (Salte a la pregunta 88)
1. ¿Qué servicio se solicitó? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
2. ¿Cuánto tiempo ha estado la persona con IDD en la lista de espera?
* a. Menos de un año
* b. 1 año
* c. 2 años
* d. 3 a 5 años
* e. 6 a 10 años
* f. Más de 10 años
1. ¿Cuáles de las siguientes interacciones ha tenido la persona con IDD con el sistema de justicia penal?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Interacción** | **Sí** | **No** |
| 1. Víctima de un crimen
 |  |  |
| 1. Testigo(a) de un crimen
 |  |  |
| 1. Sospechoso(a) de un crimen
 |  |  |
| 1. Acusado(a) de un crimen
 |  |  |
| 1. Condenado(a) por un crimen
 |  |  |
| 1. Encarcelado(a) después de ser condenado(a) por un crimen
 |  |  |
| 1. Otro, por favor especifique
 |  |  |
| 1. Ninguna, este individuo no ha tenido ninguna interacción con el sistema de justicia penal
 |  |  |

1. ¿Durante el año anterior, la persona con IDD se ha alejado o perdido de la casa, de la casa de otra persona, de la escuela o del trabajo?
* a. Sí
* b. No
* c. No sabe
1. Cada una de las tareas siguientes está relacionada con encontrar y organizar asistencias y servicios. Por favor seleccione para cada una la respuesta que describa mejor el nivel de facilidad o dificultad que usted ha experimentado con esta tarea.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Tarea** | **Ningún problema** | **Algo problemático** | **Un gran problema** | **No se aplica** |
| 1. Conseguir recursos para ayudar con las habilidades necesarias para la vida adulta como la responsabilidad sexual, abogar por sí mismo y autonomía
 |  |  |  |  |
| 1. Conseguir apoyo económico de vivienda/residencia
 |  |  |  |  |
| 1. Encontrar apoyo de la comunidad que no sea institucional
 |  |  |  |  |
| 1. Hacerles frente a fallos en los apoyos contratados
 |  |  |  |  |
| 1. Informarse acerca de cuestiones legales como tutoría, custodia o planificación estatal
 |  |  |  |  |
| 1. Obtener recursos culturalmente sensibles y apropiados
 |  |  |  |  |
| 1. Aprender cuales son las mejores prácticas o encontrar recursos que incluyan las mejores prácticas como planeamiento centrado en la persona
 |  |  |  |  |
| 1. Hacer planes para el final de la vida
 |  |  |  |  |
| 1. Participación en decisiones acerca de los servicios y apoyos que recibe la persona a mi cargo
 |  |  |  |  |
| 1. Abordar las cuestiones de mi propia salud
 |  |  |  |  |
| 1. Tener suficientes fondos para pagar por asistencia
 |  |  |  |  |
| 1. Cubrir mis propias necesidades como tiempo personal, ejercicio, etc.
 |  |  |  |  |
| 1. Encontrar servicios para que yo pueda trabajar
 |  |  |  |  |
| 1. Tener alguien con quien hablar que entienda mis preocupaciones y temores
 |  |  |  |  |
| 1. Obtener cooperación con asistencia de otros miembros de la familia
 |  |  |  |  |
| 1. Balancear otras responsabilidades familiares (ej., hijos, matrimonio, tareas domésticas)
 |  |  |  |  |
| 1. Ajustar mi horario de trabajo, cumplir mis responsabilidades laborales
 |  |  |  |  |
| 1. Afrontar comportamientos peligrosos, indeseables o difíciles de la persona a mi cargo
 |  |  |  |  |
| 1. Hacerle frente al tratamiento inapropiado de la persona con IDD de parte de la policía o del sistema judicial penal
 |  |  |  |  |
| 1. Abordar las violaciones de los derechos humanos u otras preocupaciones de la calidad de ayuda que proveen otros
 |  |  |  |  |
| 1. Ayudar al miembro de mi familia a encontrar amistades y experiencias inclusivas en la comunidad por medio de su trabajo, actividades de voluntario(a), recreación y membresía en una iglesia u otra organización de interés
 |  |  |  |  |
| 1. Adaptar físicamente mi hogar para cubrir los requisitos de asistencia
 |  |  |  |  |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Resultado** | **Totalmente en desacuerdo** | **Está en desacuerdo de alguna forma** | **Está de acuerdo en algo** | **Firmemente de acuerdo** |
| 1. Mis relaciones familiares/hogareñas, se han reforzado
 |  |  |  |  |
| 1. He desarrollado nuevos valores acerca de lo que es importante en la vida
 |  |  |  |  |
| 1. Me he vuelto más espiritual o religioso(a)
 |  |  |  |  |
| 1. Estoy más calmado(a) y feliz
 |  |  |  |  |
| 1. La calidad de mi vida ha mejorado
 |  |  |  |  |
| 1. Soy menos reacio(a) a pedir ayuda
 |  |  |  |  |
| 1. Soy una fuente de esperanza y apoyo para otros
 |  |  |  |  |
| 1. Me siento afortunado(a) de haber tenido esta experiencia
 |  |  |  |  |
| 1. Me tomo mi tiempo para no apresurar mi vida
 |  |  |  |  |
| 1. Aprecio a otras personas más que en el pasado
 |  |  |  |  |
| 1. Paso más tiempo en mi casa en actividades familiares
 |  |  |  |  |
| 1. He hecho nuevas amistades, trabajo o intereses que también están relacionados con IDD
 |  |  |  |  |
| 1. Tengo vínculos más estrechos con personas en mi comunidad
 |  |  |  |  |
| 1. He notado que las personas en mi comunidad se alegran de verme a mí y a la persona con IDD
 |  |  |  |  |
| 1. Tengo más conciencia de asuntos reglamentarios
 |  |  |  |  |
| 1. Ahora voto
 |  |  |  |  |
| 1. Llamo a mis representantes legislativos
 |  |  |  |  |
| 1. Estoy más involucrado(a) en asuntos de abogacía y actividades sin fines de lucro
 |  |  |  |  |
| 1. Disfruto ayudar a otras familias y a personas con IDD
 |  |  |  |  |
| 1. Esta experiencia me ha conducido a perseguir educación relacionada con discapacidades y/o a oportunidades de carrera
 |  |  |  |  |
| 1. Tengo más confianza en mí mismo(a), soy más asertivo(a) en mi comunicación con otros
 |  |  |  |  |
| 1. Me preocupo mucho del futuro de mi hijo(a)
 |  |  |  |  |
| 1. Honestamente creo que tengo las aptitudes necesarias para ser un buen padre/madre para mi hijo(a)
 |  |  |  |  |
| 1. Me siento físicamente tenso(a)/cansado(a)
 |  |  |  |  |
| 1. Me siento solo(a) y aislado(a)
 |  |  |  |  |
| 1. Estoy bajo tensión financiera
 |  |  |  |  |
| 1. Estoy bajo tensión emocional, de culpabilidad y depresión
 |  |  |  |  |
| 1. Ser encargado(a) del cuidado de una persona con IDD interfiere con mi trabajo
 |  |  |  |  |
| 1. Soy reacio(a) a pedir ayuda
 |  |  |  |  |
| 1. Me siento subestimado(a)
 |  |  |  |  |
| 1. Siento estrés en mis relaciones personales cercanas
 |  |  |  |  |
| 1. Tengo dificultad en encontrar tiempo para toda la familia
 |  |  |  |  |
| 1. No tengo tiempo suficiente para mí mismo(a)
 |  |  |  |  |
| 1. Siento que otros me critican
 |  |  |  |  |
| 1. Me siento excluido(a) de actividades de la comunidad u organizaciones
 |  |  |  |  |
| Otra, por favor especifique:  |

1. ¿Cuáles son las 3 cosas que lo ayudan o ayudarían a tener un resultado más positivo?
* a. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* b. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* c. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
1. ¿Se encontraba usted trabajando durante el periodo de tiempo que cuidaba a la persona?
* a. Sí
* b. No
1. Como resultado de cuidar a la persona, ¿experimentó algunas de las siguientes situaciones relacionadas con el trabajo?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Actividad** | **Sí** | **No** |
| 1. Llegó tarde, se salió temprano o tomó tiempo libre durante el día para proveer cuidado
 |  |  |
| 1. Pidió permiso para ausentarse
 |  |  |
| 1. Cambió su horario de tiempo completo a medio tiempo o redujo sus horas
 |  |  |
| 1. Declinó una promoción
 |  |  |
| 1. Perdió algunos de sus beneficios laborales
 |  |  |
| 1. Declinó una oportunidad para avanzar en su carrera que requería que se mudara a otro estado debido a su preocupación acerca de la portabilidad de los beneficios de Medicaid de estado a estado
 |  |  |
| 1. Renunció al trabajo completamente
 |  |  |
| 1. Se jubiló temprano
 |  |  |
| 1. Recibió una advertencia acerca de su rendimiento o asistencia en el trabajo
 |  |  |

1. ¿Cómo describiría usted su propia salud?
* a. Excelente
* b. Muy buena
* c. Buena
* d. Regular
* e. Pobre
1. ¿Cómo diría usted que el cuidado de la persona con IDD ha afectado su salud?
* a. La ha mejorado
* b. No la ha afectado
* c. La ha empeorado
1. Como promedio, ¿Cómo describiría usted su nivel de estrés?
* a. No está estresado(a)
* b. Un poco estresado(a)
* c. Muy estresado(a)
* d. Extremadamente estresado(a)
1. ¿Cómo diría usted que las actividades de asistencia a la persona con IDD han afectado su nivel de estrés?
* a. Han disminuido mi nivel de estrés
* b. No han afectado mi nivel de estrés
* c. Han aumentado mi nivel de estrés
1. A continuación, se enumeran varias formas que algunos sugieren para asistir económicamente a los encargados de cuidado. Por favor evalúe la utilidad de cada una.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Propuesta** | **No es útil** | **Útil** | **Muy útil** |
| 1. Un crédito fiscal del impuesto sobre la renta para ayudar con el costo de asistencia
 |  |  |  |
| 1. Un permiso para ausencia del trabajo parcialmente pagado para encargados de cuidado que trabajan
 |  |  |  |
| 1. Un programa donde los encargados recibirían pago por lo menos por algunas de las horas que proveen ayuda
 |  |  |  |
| 1. Un programa de asistencia para empleados que provea servicios de administración de casos
 |  |  |  |
| 1. Asistencia para navegar el sistema de servicios especiales educativos o servicios para adultos como un beneficio proporcionado por los empresarios
 |  |  |  |

1. A continuación, se enumeran otras formas no económicas para ayudar a los encargados. Por favor evalúe la utilidad de cada una.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Propuesta** | **No es útil** | **Útil** | **Muy útil** |
| 1. Presentar foros en línea para encargados de cuidado para conectarlos unos a otros
 |  |  |  |
| 1. Proveer oportunidades “en persona” para encargados para conectarse y ayudarse unos a otros
 |  |  |  |
| 1. Proveer aprendizaje en línea en tópicos de importancia para encargados
 |  |  |  |
| 1. Proveer aprendizaje cara a cara en tópicos de importancia para encargados
 |  |  |  |
| 1. Proveer mejores formas de mencionar sus inquietudes a los formuladores de políticas y a los legisladores
 |  |  |  |
| 1. Proveer a los encargados con la habilidad de diseñar y pagar por asistencia individualizada en lugar de encajar en un programa ya existente
 |  |  |  |

1. ¿De qué tópicos relacionados con los cuidadores, habilidades o actividades le gustaría aprender más o recibir más asistencia para ayudarlo en su papel de encargado(a)?
2. ¿Tiene algunas ideas o sugerencias adicionales relacionadas con recursos, programas, políticas o actividades que le ayudarían en su papel de encargado(a)?

¿Tiene usted alguna historia relacionada con experiencias de personas encargadas de dar asistencia, recompensas o retos que le gustaría compartir públicamente? A The Arc le encantaría saber de usted ya que estas historias pueden utilizarse para informar a nuestros legisladores acerca de cuestiones claves relacionadas con discapacidades que nos afectan a todos. Por favor envíe su historia junto con su nombre y su información de contacto a info@thearc.org y use el encabezado del mensaje “FINDS Story”.

¡Muchas gracias por completar esta encuesta! Tenemos planeado utilizar esta información para mejorar el desarrollo de programas y servicios que cubren las necesidades de individuos y familias a lo largo de sus vidas. Para más información acerca de The Arc, por favor visite nuestro sitio web a [www.thearc.org](http://www.thearc.org).

**Envíe por correo su encuesta completa a:**

**Lynda Anderson**

**University of Minnesota**

**210 Pattee Hall**

**150 Pillsbury Drive SE**

**Minneapolis, MN 55455**