

PROYECTO NACIONAL DE APOYO DE ABOGACÍA Y ENTRENAMIENTO PARA LAS FAMILIAS

National Family Advocacy Support and Training Project (FAST)

Un proyecto de PACER Center patrocinado por la Administración sobre Discapacidades en el Desarrollo como un Proyecto de Importancia Nacional.

Encuesta Nacional sobre el Apoyo Familiar

Hoja de Consentimiento de Información

Usted está invitado a formar parte de un estudio de investigación a nivel nacional sobre los apoyos para familiares de jóvenes con discapacidades. Usted fue elegido como posible participante puesto que es padre/madre o persona encargada de cuidar a un joven con discapacidades que tiene entre 12 y 22 años de edad. Favor de leer esta forma y hacer cualquier pregunta que tenga antes de dar su autorización para participar en el estudio. La encuesta debe ser devuelta antes del día 13 de agosto de 2010 a Shauna McDonald, por correo, al la siguiente dirección: PACER Center, 8161 Normandale Blvd., Minneapolis, MN 55437 o por fax al 952-838-0199.

El Proyecto Nacional de Apoyo de Abogacía y Entrenamiento para las Familias

(National Family Advocacy Support and Training Project -FAST) está patrocinado por la Administración sobre Discapacidades en el Desarrollo (Administration on Developmental Disabilities – ADD) como un Proyecto de Significancia Nacional. FAST es un proyecto de PACER Center en Minnesota en colaboración con los Centros para Padres a través de los Estados Unidos y sus Territorios junto con la ayuda de la Universidad de Minnesota.

Esta encuesta está siendo conducida por: Sheryl A. Larson, Ph.D., y Charlie Lakin, Ph.D., del Centro de Investigación y Entrenamiento sobre la Vida en la Comunidad de la Universidad de Minnesota (University of Minnesota Research and Training Center on Community Living). El proyecto de FAST está coordinado por Shauna McDonald y Paula Goldberg, Directora Ejecutiva de PACER Center.

Información de los Antecedentes

El propósito de este estudio es de aprender acerca de la información y los apoyos que los jóvenes con discapacidades y sus familias necesitan para prepararse a hacer el cambio hacia la vida de adulto.

Procedimientos:

Si usted está de acuerdo en participar en este estudio, le pediremos que complete la Encuesta Nacional sobre el Apoyo Familiar. Usted puede completar y entregar la encuesta por Internet o puede responder por escrito y devolverla a Sheryl Larson, ICI @ University of Minnesota, 214 Pattee Hall, 150 Pillsbury Drive SE, Minneapolis, MN 55455. Larson072@umn.edu.

Los Riesgos y Beneficios de Participar en este Estudio

Riesgos:

No anticipamos ningún riesgo asociado con la compleción de esta encuesta confidencial.

Beneficios

Usted no recibirá ningún beneficio directamente al completar esta encuesta. Sus respuestas a las preguntas ayudarán a la Administración sobre Discapacidades en el Desarrollo, los centros para padres y los investiga-

dores a entender la información y los apoyos que las familias necesitan para poder planear la transición de los jóvenes con discapacidades para que ellos puedan vivir la vida de adulto. Usted pudiera descubrir que las preguntas le hacen pensar en temas que no ha considerado antes o que busque más información de su centro para padres local.

Compensación:

No habrá ninguna compensación por completar esta encuesta.

Confidencialidad:

Sus respuestas a las preguntas de la encuesta se mantendrán privadas. Los reportes que describen los resultados de la encuesta no identificarán a los individuos específicamente. Los récords de la investigación serán guardados en un lugar seguro y solamente los investigadores tendrán acceso a ellos.

Naturaleza Voluntaria del Estudio:

La participación en este estudio es voluntaria. Su decisión de participar o de no participar no afectará su relación actual o futura con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la Universidad de Minnesota, PACER Center ni su Centro de Padres local. Si usted decide participar, no tiene que responder a todas las preguntas ni tiene que entregar sus respuestas y eso no afectará su relación con ninguna de las entidades arriba mencionadas.

Contactos y Preguntas:

Los investigadores que conducen este estudio son: Sheryl Larson y Charlie Lakin. Usted puede hacer las preguntas que tenga ahora. Si usted tiene preguntas después, por favor contacte a Sherry Larson al Research and Training Center on Community Living, Tel. 612/624-6024, larso072@umn.edu.

Si usted tiene preguntas o inquietudes con relación a este estudio y quisiera hablar con alguien aparte de los investigadores, le animamos a que contacte Research Subjects' Advocate Line, D528 Mayo, 420 Delaware St. Southeast, Minneapolis, Minnesota 55455; (612) 625-1650.

Si lo desea, usted puede conservar esta forma para sus récords.

Cuando usted envía sus respuestas a la encuesta, usted está diciendo que usted acepta participar en este estudio.

Para mayor información acerca de Family Advocacy and Support Training Project, contacte a Shauna McDonald en PACER Center, Inc.

8161 Normandale Boulevard

Minneapolis, MN 55437-1044

952-838-9000 voz 952-838-0190 TTY

888-248-0822

Fax 952-838-0199

pacerc@pacerc.org

www.pacerc.org

Si usted decide participar, complete la encuesta y envíela a:

Sheryl Larson

RTC on Community Integration @ U of MN

214B Patee Hall

150 Pillsbury Drive SE

Minneapolis, MN 55455

Larso072@umn.edu

Hoja de Consentimiento de Información al National Family Support Survey

FAST, un proyecto de PACER Center, está conduciendo esta encuesta para conocer acerca de las necesidades de apoyo de su familia y su joven con discapacidades. Específicamente, nosotros queremos oír de padres o de las personas que cuidan a jóvenes con discapacidades entre 12 y 18 años de edad. Esta encuesta sólo toma unos minutos en llenarse.

El proyecto FAST está financiado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, Administración en Discapacidades de Desarrollo (Administration in Developmental Disabilities—ADD) como un proyecto de Importancia Nacional (Proyecto número 90DN0269).

A. Información General

1. Es usted un: (marque todos los que apliquen)
 a. Padre de un/a joven con discapacidades
 b. Abuelo/a de un/a joven con discapacidades
 c. Otro pariente/guardián de un/a joven con discapacidades
 d. Padre sustituto de un/a joven con discapacidades
 e. Otro _____

2. ¿Qué edad tiene su joven con discapacidades? _____ años

3. ¿Cuál es la discapacidad primaria de su joven con discapacidades? (Marque una)
 a. Déficit de Atención con Hiperactividad (ADHD)
 b. Desorden del Espectro del Autismo (Autismo o Asperger)
 c. Ceguera o Impedimento Visual
 d. Sordera o Impedimentos Auditivos
 e. Demoras en el Desarrollo (para niños menores de 6 años)
 f. Disturbio Emocional o Enfermedad Mental
 g. Discapacidad Intelectual (discapacidades del desarrollo cognitivo o Síndrome de Down)
 h. Discapacidades Múltiples
 i. Impedimento Ortopédico
 j. Discapacidad de Aprendizaje Específico
 k. Impedimento de Habla/Lenguaje
 l. Lesión Cerebral Traumática
 m. Otra Discapacidad (por favor especifique) _____
 n. No sé/ prefiero no decir

4. ¿En dónde vive su joven con discapacidades? (Marque uno)
 a. Conmigo, en mi casa
 b. Independientemente en una casa o departamento que el/ella compró o renta
 c. En casa de otro miembro de la familia
 d. En un hogar especial, hogar sustituto o institución que apoya a niños o jóvenes con discapacidades
 e. Otro _____

Para las secciones desde la B hasta la F, por favor escoja la categoría por cada pregunta que describa mejor su opinión.

B. Desarrollo Juvenil

Estas preguntas son acerca de preparar al miembro de su familia para la vida en adultez

Así se mueva el miembro de su familia hacia sus años de adulto, qué tan importante es para usted conocer cómo encontrar apoyo para:		Muy Importante	Algo Importante	No Importante
1.	Ayudar a su hijo/a a desarrollar destrezas para vivir por sí mismo			
2.	Ayudar a su hijo/a a desarrollar destrezas para cuidarse a si mismo/a, higiene y seguridad			
3.	Ayudar a su hijo/a a encontrar y participar en recreación, pasatiempos y otras actividades o intereses			
4.	Ayudar a su hijo/a a mejorar sus destrezas sociales y crear amistades duraderas			
5.	Preparar a su hijo/a para tener relaciones saludables y cariñosas en su vida de adulto			
6.	Encontrar un grupo de apoyo para su hijo/a			

¿Cómo calificaría usted los apoyos que usted ha recibido en estas áreas?		Yo recibo apoyo en esto, el apoyo es:				Yo no necesito apoyo en esto	Yo necesito apoyo en esto pero no tengo
		Excelente	Bueno	Regular	Malo		
7.	Ayudar a su hijo/a a desarrollar destrezas para vivir por sí mismo						
8.	Ayudar a su hijo/a a desarrollar destrezas para cuidarse a si mismo/a, la higiene y seguridad						
9.	Ayudar a su hijo/a a encontrar y participar en recreación, pasatiempos y otras actividades o intereses						
10.	Ayudar a su hijo/a a mejorar sus destrezas sociales y crear amistades duraderas						
11.	Preparar a su hijo/a para tener relaciones saludables y cariñosas en su vida de adulto						
12.	Encontrar un grupo de apoyo para su hijo/a						

C. Apoyo Familiar y Liderazgo

Estas preguntas son acerca de apoyos y destrezas de liderazgo que su familia pudiera necesitar.

Así se mueva el miembro de su familia hacia sus años de adulto, qué tan importante es para usted conocer cómo encontrar apoyo para:		Muy Importante	Algo Importante	No Importante
1.	Cómo su papel de padre cambia legalmente cuando su hijo/a cumple 18 años (Guardián, conservador, Carta Poder)			
2.	Preparar a otros a llenar el papel de usted en el futuro			
3.	Obtener apoyo de cuidado personal, guardería, servicios de descanso, cuidado de salud en el hogar para su hijo/a			
4.	Abogar por los derechos de su hijo/a			
5.	Escuchar historias de éxito de otros padres o adultos con las mismas discapacidades de su hijo/a			
6.	Encontrar un grupo de apoyo para usted			

¿Cómo calificaría usted los apoyos que usted ha recibido en estas áreas?	Yo recibo apoyo en esto, el apoyo es:				Yo no necesito apoyo en esto	Yo necesito apoyo en esto pero no tengo
	Excelente	Bueno	Regular	Malo		
7.	Cómo su papel de padre cambia Legalmente cuando su hijo/a cumple 18 años (Guardián, conservador, Carta Poder)					
8.	Preparar a otros a llenar el papel de usted en el futuro					
9.	Obtener apoyo de cuidado personal, guardería, servicios de descanso, cuidado de salud en el hogar para su hijo/a					
10.	Abogar por los derechos de su hijo/a					
11.	Escuchar historias de éxito de otros padres o adultos con las mismas discapacidades de su hijo/a					
12.	Encontrar un grupo de apoyo para usted					

D. Desarrollo de Carrera y Empleo

Estas preguntas son acerca de preparar al miembro de su familia a trabajar cuando se convierta en adulto.

Así se mueva el miembro de su familia hacia sus años de adulto, qué tan importante es para usted conocer cómo encontrar apoyo para:		Muy Importante	Algo Importante	No Importante
1.	Encontrar y escoger educación vocacional, entrenamiento laboral y programas de empleo para su hijo/a			
2.	Ayudar a su hijo/a a prepararse para trabajar			
3.	Ayudar a su hijo/a a encontrar y mantener un trabajo			

¿Cómo calificaría usted los apoyos que usted ha recibido en estas áreas?	Yo recibo apoyo en esto, el apoyo es:				Yo no necesito apoyo en esto	Yo necesito apoyo en esto pero no tengo
	Excelente	Bueno	Regular	Malo		
4.	Encontrar y escoger educación vocacional, entrenamiento laboral y programas de empleo para su hijo/a					
5.	Ayudar a su hijo/a a prepararse para trabajar					
6.	Ayudar a su hijo/a a encontrar y mantener un trabajo					

E. Servicios de Adulto

Estas preguntas son acerca de los principales servicios que su hijo/a pudiera necesitar como adulto.

Así se mueva el miembro de su familia hacia sus años de adulto, qué tan importante es para usted conocer cómo encontrar apoyo para:		Muy Importante	Algo Importante	No Importante
1.	Ayudar a su hijo/a con la vivienda y los servicios de apoyo			
2.	Asistencia financiera o programas de apoyo en ingresos para su hijo/a si él/ella no puede mantenerse por si mismo/a			
3.	Obtener cuidado médico y seguro de salud para su hijo/a			
4.	Obtener servicios de salud mental para su hijo/a			
5.	Proveer transportación para su hijo/a			

¿Cómo calificaría usted los apoyos que usted ha recibido en estas áreas?		Yo recibo apoyo en esto, el apoyo es:				Yo no necesito apoyo en esto	Yo necesito apoyo en esto pero no tengo
		Excelente	Bueno	Regular	Malo		
6.	Ayudar a su hijo/a con la vivienda y los servicios de apoyo						
7.	Asistencia financiera o programas de apoyo en ingresos para su hijo/a si él/ella no puede mantenerse por si mismo/a						
8.	Obtener cuidado médico y seguro de salud para su hijo/a						
9.	Obtener servicios de salud mental para su hijo/a						
10.	Proveer transportación para su hijo/a						

F. Educación

Estas preguntas son acerca de lograr el éxito en la escuela y escoger una opción post-secundaria.

Así se mueva el miembro de su familia hacia sus años de adulto, qué tan importante es para usted conocer cómo encontrar apoyo para:		Muy Importante	Algo Importante	No Importante
1.	Ayudar a su hijo/a a tener éxito en la escuela y prepararle para la educación post-secundaria			
2.	Encontrar y escoger opciones de educación postsecundaria para su hijo/a			

¿Cómo calificaría usted los apoyos que usted ha recibido en estas áreas?		Yo recibo apoyo en esto, el apoyo es:				Yo no necesito apoyo en esto	Yo necesito apoyo en esto pero no tengo
		Excelente	Bueno	Regular	Malo		
3.	Ayudar a su hijo/a a tener éxito en la escuela y prepararle para la educación post-secundaria						
4.	Encontrar y escoger opciones de educación postsecundaria para su hijo/a						

G. Fuentes de Información

¿Cuáles de estos recursos ha usado usted para encontrar información acerca de apoyos para el miembro de su familia así se mueve hacia su vida de adulto? (Marque todo los que apliquen)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Una organización de abogacía | <input type="checkbox"/> Enfermera de salud pública, enfermera, doctor u otro proveedor médico |
| <input type="checkbox"/> Libros, revistas, televisión, radio | <input type="checkbox"/> Programas de recreación, “Special Olympics” |
| <input type="checkbox"/> Centros de Vida Independiente (Centers for Independent Living) College o Universidad | <input type="checkbox"/> Organizaciones religiosas (iglesias) |
| <input type="checkbox"/> Organización o centro comunitario | <input type="checkbox"/> Grupos de auto-abogacía para personas con discapacidades |
| <input type="checkbox"/> Agencias del Condado o bienestar regional o agencia del seguro social, trabajadora social o persona al cargo del caso (case manager) | <input type="checkbox"/> Agencias proveedoras de servicios |
| <input type="checkbox"/> Centro u organización cultural | <input type="checkbox"/> Discapacidades de Desarrollo del Estado, Ombudsman, Departamento de Servicios Humanos o Departamento de Salud |
| <input type="checkbox"/> Consejo de Discapacidad de Desarrollo (Developmental Disability Council) | <input type="checkbox"/> Grupos de apoyo u otro padre |
| <input type="checkbox"/> Organizaciones de Discapacidades | <input type="checkbox"/> Maestra, trabajadora social, consejero u otro personal de la escuela |
| <input type="checkbox"/> Amigo/miembro de la familia | <input type="checkbox"/> Servicios de Rehabilitación Vocacional (Vocational Rehabilitation Services) |
| <input type="checkbox"/> Internet (si usted tiene un sitio favorito, escríballo aquí) _____ | <input type="checkbox"/> Talleres y/o conferencias |
| <input type="checkbox"/> Biblioteca | <input type="checkbox"/> Otro (describa) _____ |
| <input type="checkbox"/> Centro para padres | <input type="checkbox"/> Ninguno/ no sé |
| <input type="checkbox"/> Oficina de Protección y Abogacía (legal) (Protection and Advocacy –Law) | |

H. Apoyos Actuales

¿Cuáles de los siguientes servicios que recibe actualmente el miembro de su familia? (marque todos los que apliquen)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Escuela (de Kindergarten al grado 12) | <input type="checkbox"/> Tecnología de asistencia (Ej. aparatos que facilitan la comunicación) |
| <input type="checkbox"/> Escuela (técnica, vocacional, colegio comunitario, colegio, universidad) | <input type="checkbox"/> Servicios para la conducta o salud mental |
| <input type="checkbox"/> Manejo del caso o coordinación de servicios | <input type="checkbox"/> Programa no vocacional de día, para adultos |
| <input type="checkbox"/> Apoyos en casa (tales como ayudante de salud en el hogar, o asistente de cuidado personal) | <input type="checkbox"/> Entrenador laboral, servicios de rehabilitación de empleo o vocacional |
| <input type="checkbox"/> Descanso para los padres/ apoyo familiar | <input type="checkbox"/> Entrenamiento y educación para padres |
| <input type="checkbox"/> Servicio doméstico/servicios de tareas domésticas | <input type="checkbox"/> Servicios de transportación especializada |
| <input type="checkbox"/> Apoyo residencial fuera de casa (como en un hogar sustituto o casa de grupo) | <input type="checkbox"/> Servicios de especialista como terapias ocupacionales, físicas o de habla |
| <input type="checkbox"/> Apoyos para ayudar al miembro de mi familia a vivir en su propia casa (como ayuda para hacer el presupuesto, ir de compras o planear los alimentos) | <input type="checkbox"/> Cobertura de seguro de salud |
| <input type="checkbox"/> Aparatos adaptativos o equipo | <input type="checkbox"/> Medicaid |
| <input type="checkbox"/> Modificaciones ambientales (incluyendo modificaciones a la casa o el automóvil de la persona) | <input type="checkbox"/> Otro |
| | <input type="checkbox"/> Ninguno de los mencionados |

I. Información Demográfica

La siguiente información nos ayuda a entender cómo las familias con diferentes características piensan acerca de los temas de esta encuesta. Esta información es confidencial y solo se proveerá en un formato de resumen para todos los que respondan. Esta sección es opcional.

Preguntas acerca de Usted

1. ¿En qué Estado vive Usted? _____
2. ¿Cuál es su código postal? _____
3. ¿Cuál describe mejor sus ingresos? (Marque uno)
____ a. Menos de \$20,000 al año
____ b. \$20,000 a \$50,000 al año
____ c. Más de \$50,000 al año
4. ¿Cuál es su estado marital? (Marque uno)
____ a. Soltero
____ b. Casado/juntado
____ c. Antes casado/juntado

Preguntas acerca del miembro de su familia que tiene una discapacidad (Si tiene más de un miembro de la familia con una discapacidad, díganos acerca del que pensó usted más cuando contestó las preguntas de la encuesta)

5. ¿Cuál es el sexo de su hijo/a? (Marque uno)
____ a. Masculino
____ b. Femenino
6. ¿Cuál es la raza de su hijo/a (Marque UNA o MAS razas)
____ a. Indio Americano o Nativo de Alaska
____ b. Asiático (Indio Asiático, Chino, Filipino, Japonés, Coreano, Vietnamita u Otro Asiático)
____ c. Negro o Afro-Americano
____ d. Isleño Pacífico (Nativo Hawaiano, Guamense o Chamorro, Samoano u Otro Isleño Pacífico)
____ e. Blanco
____ f. Otra raza no listada (Especifique _____)
____ g. No sé / prefiero no decir
7. ¿Cuál es la etnicidad de su hijo/a? (Marque una)
____ a. Hispano/Latino
____ b. No Hispano/Latino
____ c. No sé / prefiero no decir
8. ¿Cuál es el primer idioma de su hijo/a? ¿Qué idioma él/ella entiende mejor? (Marque uno)
____ a. Inglés
____ b. Otro (Especifique) _____

Muchas gracias por participar en esta encuesta.

Si usted tiene preguntas acerca de esta encuesta, contacte a Shauna McDonald:

PACER Center, Inc.

8161 Normandale Boulevard

Minneapolis, MN 55437-1044

952-838-9000 voice

952-838-0190 TTY

888-248-0822

Fax: 952-838-0199

smcdonald@pacer.org

www.pacer.org

Return the paper survey to:

Sheryl Larson

RTC on Community Integration @ U of MN

214B Pattee Hall

150 Pillsbury Drive SE

Minneapolis, MN 55455