



UNIVERSIDAD  
DE LA REPUBLICA  
URUGUAY



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

## **TRABAJO FINAL DE GRADO**

### ***“Calidad de Vida Familiar en el Síndrome de Prader Willi”***

**Presenta:**

**Escobar De los Santos, Daiana Esmeralda**

**C.I.: 3.527.213-7**

**Tutora:**

**Asist. Lic. Mag. Beatriz Falero**

**Mayo, 2015**

## Resumen

La presente investigación pretenderá dar a conocer las características del Síndrome Prader Willi. Dicha enfermedad es parte del conjunto de enfermedades denominadas enfermedades raras. También se propondrá identificar qué áreas de la Calidad de Vida Familiar se ven más afectadas en personas con Síndrome de Prader Willi, y evaluar y difundir las necesidades de apoyo de éstas personas. Para tal cometido se trabajará con los usuarios registrados en ATUERU (Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay), referentes de la Asociación Civil Prader Willi (adolescentes y adultos), de la ciudad de Montevideo.

La metodología utilizada para desarrollar este trabajo será mixta de tipo cuanti-cualitativo, utilizando como herramienta la entrevista semi-estructurada, los resultados de la Escala de Vida Familiar y la Escala de intensidad de apoyos. Las entrevistas se realizarán a familiares de adolescentes y adultos con esta patología, a adultos con Prader Willi, a la dirección y equipo interdisciplinario de CRENADECER (Centro de Referencia Nacional de Defectos congénitos y Enfermedades Raras).

Los resultados serán difundidos en ATUERU y en Centros Educativos de Montevideo, promoviendo el conocimiento y la sensibilización de este síndrome a los profesionales de la educación y a la comunidad en general.

**Palabras claves:** Enfermedades Raras, Síndrome Prader Willi, Calidad de Vida Familiar.

## Abstract

This research will seek to highlight the features of Prader Willi syndrome. The disease is part of the Group of diseases called rare diseases. Identify which areas of the quality of family life are most affected in people with Prader-Willi syndrome, and evaluate and disseminate the needs of support of these people will also be proposed. For such purpose, they will work with registered in ATUERU (Asociación Todos Unidos diseases rare Uruguay) users, concerning the Association Civil Prader Willi (adolescents and adults), the city of Montevideo.

The methodology used to develop this work will be mixed quantitative-qualitative, using as a tool the semi-structured interview, the results of the scale of family life and the supports intensity scale. Interviews will be carried out to families of adolescents and adults with this condition, adults with Prader Willi, management and interdisciplinary team of CRENADECER (Center of national reference for congenital defects and rare diseases).

The results will be disseminated in ATUERU and schools in Montevideo, promoting knowledge and awareness of this syndrome education professionals and the community in general.

**Key words:** rare diseases, Prader Willi syndrome, quality of family life

## Fundamentación y Antecedentes

El presente pre- proyecto, surge a partir de mi incorporación al Proyecto de Extensión de la Universidad de la República. El mismo está conformado por estudiantes, docentes y egresados de la Facultad de Psicología y la Escuela de Nutrición y se denomina **“Evitemos el aislamiento social, conozcamos un poco más” Enfermedades Raras Uruguay.**

Con el presente trabajo pretendemos apuntar a sensibilizar a la sociedad a fin de que las personas con Prader Willi y sus familias, puedan tener una mejor calidad de vida. Para lograr éste cometido, se trabaja con la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay (ATUERU, Montevideo), específicamente, con los padres que tienen hijos que padecen Síndrome de Prader Willi y con los pacientes de Hipertensión Pulmonar y su entorno próximo (familia-amigos).

Es así, que surge mi interés en realizar el Trabajo Final de Grado, sobre esta temática, enmarcando el mismo en el entorno más cercano de los usuarios con Síndrome Prader Willi.

Se pretende investigar en el presente, el impacto que puede generar un diagnóstico con estas características, es decir, el enfrentarse a una enfermedad de la que se tiene poco conocimiento. En la mayoría de los casos tanto médicos como técnicos no tienen información sobre las características y tratamiento de la misma.

El hacer frente a una enfermedad crónica, como es el caso de ésta patología, lleva a la familia a tener que enfrentarse a un proceso difícil, que impacta generando miedos, ansiedades, cambios en la vida cotidiana y condicionándose a “rearmar” la rutina diaria de cada uno de los miembros de la familia.

Toda enfermedad genera cambios en la persona que la padece y en el entorno, pero en éste caso específicamente, implica, además de tener que adaptarse al síndrome y sus consecuencias, afrontar la incertidumbre que va asociada al mismo, debido que no hay tratamiento y no se tiene en muchos casos el apoyo de un profesional, por falta de conocimiento.

En los diferentes talleres y reuniones con ATUERU, de los cuales he participado, emergieron una serie de obstáculos que ellos mismos imponen, surge así por ejemplo el miedo que les genera “abrirse” a la sociedad; en varias instancias plantearon y salió a la luz, a través del discurso, que el proceso de contar al “otro” genera conductas ambivalentes, miedo, angustia y expectativas.

Las familias, principalmente los padres de niños y adolescentes que tienen Prader Willi, manifestaron que la escasa información y la falta de tratamiento que genere una mejor calidad de vida en los pacientes, les produce inseguridad y en muchos casos, expresaron la necesidad de buscar ayuda de un Psicólogo, para encontrar una contención por parte de un profesional. También surgió la preocupación del aislamiento que se desarrolla dentro de su entorno más cercano. Generalmente los padres tienden a aislarse de su núcleo familiar, lo cual hace más difícil la continuidad de la vida social tanto de la persona con el síndrome como el de sus padres y/o hermanos.

Debido a estos planteamientos, surgieron en mí una serie de interrogantes que promovieron el deseo de investigar acerca de todo lo que se genera en la vida familiar, de un adolescente o adulto, que es diagnosticado con Síndrome de Prader Willi. Por ejemplo, ¿Qué significa tener un hijo con Síndrome Prader Willi? ¿Qué cambios produce en la vida cotidiana del usuario y su entorno íntimo? ¿Cómo afecta la enfermedad en la calidad de vida de la persona que la padece y su familia?

A partir de los resultados del Proyecto de Extensión de la UDELAR del cual formo parte, se planteó como objetivo realizar un estudio sobre la Calidad de Vida Familiar de éstas personas, y se propone presentar un proyecto de investigación ante el Programa de Apoyo a la Investigación Estudiantil (PAIE). El mismo fue aprobado en el año 2014 y lo denominamos **Estudio de la calidad de vida familiar de las personas con Síndrome de Prader Willi e Hipertensión Pulmonar**, el cual tiene como objetivo general, indagar la calidad de vida familiar de las personas con estas dos patologías y difundir los resultados a través de Jornadas abiertas dentro de la Facultad de Psicología, participar de charlas y plenarios de la Institución ATUERU y la difusión en medios de comunicación, como por ejemplo radio en fuga.

Los estudios e investigaciones acerca de enfermedades raras son escasos, si bien en los últimos años se ha avanzado sobre esta temática, la literatura existente demuestra que aun la información es limitada y de difícil acceso a la comunidad (usuarios, familias, técnicos y profesionales).

En el transcurso del año 1997, expertos en enfermedades raras y la abogada Ségolène Aymé, crean el portal “Orphanet Drug Act”, el cual tiene como objetivo la creación de una base de datos de acceso gratuito, con información sobre enfermedades raras y los medicamentos para tratarlas (medicamentos huérfano) (Organización Mundial de la Salud, 2012).

En diciembre del año 1999, se aprobó el primer Plan de Acción Comunitaria, enmarcado en las enfermedades poco comunes. “Este programa estableció la definición de enfermedad rara para todas aquellas cuya cifra de prevalencia se encontraba por debajo de 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea” (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde & Abaitua, 2008, p 10). Sin embargo en Estados Unidos, se determinó la cifra para denominar enfermedad rara cuando hay menos de 200.000 casos en todo el país.

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) de la OMS, establece códigos de enfermedades, que agrupan varias enfermedades raras relacionadas. Tiene como función llevar un control de las enfermedades pocos comunes que existen, además se propone que se utilice un mismo código de clasificación para evitar que una misma patología sea llamada de diferentes maneras. Por su parte el Instituto de Salud Carlos III (España), crea en el año 2003, La Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras, por la cual se logró desarrollar el primer atlas de distribución geográfica de enfermedades raras en España, que permitirá el desarrollo de acciones socio sanitarias (Posada et al, 2008).

Teniendo en cuenta que las personas con EERR, tienen cierto grado de discapacidad, es necesario mencionar que en el año 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF), realizó la siguiente clasificación, con el objetivo de brindar un lenguaje unificado y estandarizado, haciendo referencia a los estados vinculados a la salud y el bienestar. Se definen y agrupan distintos dominios que están relacionados con un determinado estado de salud. Enumera Funciones Corporales, de Actividad, de Participación y agrega Factores Ambientales. Para valorar el grado de discapacidad en adultos se utiliza el cuestionario WHO-DAS II (OMS), es un instrumento desarrollado a partir de la creación de la CIF. Este cuestionario, fue creado por el Grupo de Evaluación, Clasificación y Epidemiología de la OMS (Henao Lema, Pérez Parra, 2011).

Haciendo referencia a la posibilidad de un mayor conocimiento de éstas enfermedades, aparecen ciertas dificultades que obstaculizan la investigación científica de enfermedades raras y la búsqueda de un posible tratamiento, es la especulación financiera. Son pocos los interesados en invertir en el estudio de fármacos que estén dirigidos a un conjunto tan limitado de personas. Éstas integran un gran grupo de enfermedades que no forman parte de la agenda de interés y no son tomadas en cuenta en el presupuesto sanitario. En relación a este hecho en Uruguay, el Fondo Nacional de Recursos (FNR), no llega a cubrir los medicamentos de éstos pacientes debido al alto costo de los mismos.

Por otra parte, ATUERU (Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay), asociación sin fines de lucro, creada en febrero de 2010 e integrada por, (abogados, médicos, terapeutas, comerciantes entre otros), brinda apoyo a personas con enfermedades raras pertenezcan o no a una asociación. Algunas de sus funciones son efectuar el pago de pasajes hacia distintos países para atenderse en clínicas, entregar información de los diferentes lugares de atención y tiene como futuro objetivo, adquirir un local para servicios de apoyo a las personas afectadas.

Con respecto al Síndrome Prader Willi, los antecedentes también son escasos y en muchos casos hacen referencia a estudios médicos que tienen como objetivo tratar la obesidad mórbida.

Otros, demuestran la importancia del diagnóstico precoz, para esto es necesario que todos los integrantes del sistema de salud conozcan la enfermedad. En Uruguay, existe un protocolo para el registro de enfermedades poco comunes, donde el médico, sea cual sea su especialidad, debería de completar un formulario, el cual generalmente no es tenido en cuenta, lo que dificulta el conocimiento de las diferentes enfermedades raras que existen, entre ella el SPW.

En nuestro país, quien brinda atención a niños con SPW, es el Banco de Previsión Social (BPS), por medio de la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento ex DEMEQUI, el cual está compuesto por un equipo interdisciplinario que ofrece prestaciones a los usuarios con EERR, a través del centro CRENADECER, inaugurado en Diciembre del año 2014. Este último, atiende a 198 pacientes con EERR (Enfermedad de Kabuki, Trisomía 13, Displasia esquelética, Enfermedad de Moebius, Enfermedad de Rett, Osteogénesis imperfecta y Síndrome de Prader Willi). Tiene como

objetivo la mejora de la Calidad de Vida de las personas que tienen defectos congénitos y enfermedades raras, como a sus familias. También continúan trabajando para disminuir la mortalidad infantil (Oiz, 2015).

Siguiendo en la línea de mejorar la calidad de vida de éstas personas, se ha demostrado que no escapan a los estudios sobre la calidad de vida familiar. Para este fin se utiliza la Escala de Calidad de Vida Familiar, es una adaptación al español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) (Verdugo, Rodríguez, y Sainz, 2012). Suele indagar cinco factores:

--la interacción familiar, se refiere a la relación que tienen los miembros de una familia entre si y el clima emocional dentro del cual se produce dicha relación.

--los recursos generales de la familia, se observan determinados indicadores como son el cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades de establecer relaciones fuera de la familia, ingresos que permitan cubrir los gastos, reducción del estrés entre otros.

--el rol parental, se evalúa la forma en que los adultos proveen de orientación o guía a los niños y adolescentes de ese clan.

--la salud y la seguridad, esto corresponde a la salud física y mental de la familia y a su vez las condiciones de contexto físico en los cuales transitan.

--el apoyo a las personas con discapacidad o trastorno severo, este ítem se refiere a las oportunidades que cuenta la persona con discapacidad o trastorno severo, para participar en diferentes actividades como educación, trabajo, tiempo libre.

Estos factores colaboran para visualizar las ventajas tanto individuales, colectivas y ambientales de las familias (Metzger, Centurión, Pi, Da Luz y Escobar, 2014).

Otro de los aportes referidos a la calidad de vida es la Escala de Intensidad de Apoyo (SIS), elaborada por iniciativa de la AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo), es un instrumento estándar de referencia para determinar las ayudas y el grado de las mismas que necesitan las personas con discapacidad intelectual o con trastornos del desarrollo. En el caso de los niños de entre 5 y 16 años existe la SIS-C, esta propuesta ha sido asumida en España por el equipo del Instituto Universitario de Integración en el proyecto I+D, financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad (Aguayo, Verdugo, Guillén, Vicente, Amor, Fernández, 2015).

Estas escalas desplazan el foco en las carencias de las personas con discapacidad al de las necesidades de estas personas. Los apoyos pretenden acompañar al individuo en su vida, basándose en sus capacidades y no en sus limitaciones, partiendo de sus potencialidades, ofreciendo oportunidades que faciliten la consecución de altas cotas de normalización (Martorell, 1994) (Citado en Verdugo, Ibáñez y Arias, 2007).

Es importante señalar que los familiares de pacientes con trastorno mental grave, sufren una carga tanto en lo que tiene que ver con el cuidado diario como en su evolución. Es oportuno tener

conocimiento de las necesidades no satisfechas que presenta el entorno familiar. Para tal cometido se creó un Cuestionario de Necesidades de Familiares de Personas con Trastornos Mentales Graves (CNF-TMG), tiene como objetivo identificar las necesidades sentidas y no sentidas por los cuidadores, como aquellas que fueron satisfechas o no. Cuenta con 27 preguntas con 3 opciones de respuestas y con preguntas relativas a la insatisfacción (Gómez Beneyto, Ruiz Rodríguez, Palacios, Freund Llovera, & Fernández Liria, 2012. pp 462-464). En el caso de las personas con SPW, si bien no todos tienen un alto grado de retraso mental, debido a su conducta compulsiva por la comida, necesitan tener una persona supervisándolas todo el tiempo principalmente en el caso de los niños y adolescentes. Esta situación conlleva a una modificación en estilos de vida, no solo del que tiene la enfermedad sino también de su entorno íntimo.

### **Marco teórico**

Se cree pertinente definir los conceptos de discapacidad, enfermedades raras, síndrome de Prader Willi y calidad de vida familiar.

#### **Discapacidad:**

La discapacidad se define actualmente por la Organización Mundial de la Salud, como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación, son problemas para participar en situaciones vitales. Por lo tanto, la discapacidad refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. En el año 1982, en la Asamblea General de las Naciones Unidas, se aprueba el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, que tiene como propósito promover la prevención de la deficiencia, evaluar medidas para la rehabilitación y reforzar los derechos de igualdad y generar la participación de las personas con discapacidad en la vida social.

Siguiendo esta línea, es necesario conocer las cifras del último censo del año 2011, realizado por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), en donde se refleja que hay un total de 517.771 personas que presentan alguna discapacidad permanente, esta cifra significa que el 15.9% de la población del país presenta discapacidad, ya sea para ver, oír, caminar, aprender o entender. Por este motivo es importante enfocar la mirada a la situación que padecen muchas personas y que si bien se ha logrado avances, todavía queda mucho por hacer (Instituto Nacional de Estadística, 2013, p 22).

En Uruguay para atender estas situaciones existen Entes e Instituciones públicos que brindan prestaciones a personas con discapacidad, las mismas son: Ministerio de Desarrollo Social por



medio del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), Ministerio de Salud Pública y ASSE (Administración de los Servicios de Salud del Estado), Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (UNEFOP), Administración Nacional de Educación (ANEP), Instituto Nacional del Niño y el Adolescente del Uruguay (INAU), e Instituto de Seguridad Social (BPS).

En el 2008, fue aprobada la ley N° 18.335 que regula los derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los Servicios de Salud. Se establecen los derechos de los pacientes y usuarios a recibir tratamiento igualitario, sin que sufra alguna discriminación ya sea por raza, sexo, discapacidad, educación, etc. Todos deben recibir la misma atención por igual. En cuanto a los derechos de las personas con discapacidad, la ley 18.651, que entro en vigencia en febrero del 2010, ha logrado importantes avances sobre la Protección Integral de los Derechos de las Personas con Discapacidad. En el Artículo 1°, se establece que se debe asegurar la atención médica, la educación, la rehabilitación física, psicológica, social, económica y profesional. En el caso de las personas con Prader Willi, estos derechos no son cumplidos por parte de la Institución Médica, por no tener conocimiento del síndrome. El Artículo 37 el Ministerio de Desarrollo Social en acuerdo con la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, desarrollaran por medio del Programa Nacional de la Discapacidad (PRONADIS), acciones que tiendan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Las mismas, tienen como objetivo la inclusión social y la rehabilitación integral apoyada en la comunidad. Se expresa que se realizarán acciones con el MSP, y se plantea que las entidades que integran el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), tomaran medidas en aspectos que estén relacionados con la atención de personas con discapacidad, tienen como propósito brindar asesoramiento, orientación a las personas con discapacidad, para brindarles información cuando lo soliciten.

### **Enfermedades Raras:**

El concepto de Enfermedades Raras, surge en Estados Unidos en los años 80. Teniendo como característica la baja prevalencia y alta tasa de mortalidad. Estas enfermedades son genéticas, tienen una evolución crónica severa, que trae aparejada múltiples deficiencias motoras, cognitivas y sensoriales, que dificultan su diagnóstico y reconocimiento. Otros de los factores que pueden influir en dichas patologías, son los factores ambientales. En la mayoría de los casos, aparece la enfermedad en la edad pediátrica, teniendo en cuenta que son de origen genético (mutaciones) y de anomalías congénitas (Posada et al 2008). La evolución puede ser grave, muy grave, crónica, generativa y en muchos casos mortal. Provocan un grado de discapacidad y en la mayoría de los casos no tienen un tratamiento eficaz. Según el grado de discapacidad que presente la persona, será el grado de dependencia que tenga con el adulto que se encuentre a su cargo (Familia, Tutor, etc.). La Unión Europea definió las condiciones que debe tener la enfermedad para ser considerada



como enfermedad rara, las mismas deben tener un alto impacto en la mortalidad y/o causar graves deficiencias en la persona que es afectada (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell y Ramón, 2007).

Según ATUERU, existen entre 5000 a 7000 enfermedades raras, que afectan las capacidades físicas, habilidades mentales y cualidades sensoriales y comportamentales.

Según la OMS (2015), en la Unión Europea, hay 33.000.000 a 40.000.000 de afectados por alguna enfermedad rara, en donde la población total es de 500 millones de habitantes. En Estados Unidos, hay 25.000.000 de afectados, en 310 millones de habitantes. En Uruguay, hay 60.000 habitantes, es decir el 1,8 de la población total.

En referencia al marco social, el BPS tiene como principal rol, la atención de los defectos congénitos, esta resolución está comprendida en la Ley N° 15.084, del año 1980, en el Decreto 227/981, y en el Reglamento del Servicio Materno Infantil, Resolución 1439/82. Por esta razón, se continuo trabajando en los sectores de la Gerencia de Prestaciones de Salud del BPS, en donde se construyó un centro de referencia nacional de defectos congénitos y enfermedades raras, que está integrado por 3 componentes: Unidad de Medicina Embriofetal y Perinatal (UMEFPE), Unidad de Laboratorio de Pesquisa Neonatal y Unidad de Diagnóstico y Tratamiento ex DEMEQUI (Departamento Médico Quirúrgico). (Instituto de Seguridad Social, 2014). Estos tres componentes integran la organización del Centro de Referencia Nacional en defectos congénitos y enfermedades raras (CRENADECER), perteneciente a la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento (Oiz, 2015). “Se entiende por defecto congénito (DC) cualquier anomalía anatómica, metabólica o funcional, debida a mutación génica, anomalía cromosómica o a un insulto físico, químico o infeccioso sobre el embrión o feto en desarrollo” (Pagano y Mastroiacovo 1988) (Citado en Instituto de Seguridad Social, 2014, p.4).

Las enfermedades raras entran dentro de las malformaciones congénitas, debido a que en muchos casos se presentan alteraciones cromosómicas o morfológicas evidentes o no evidentes, como es el caso del SPW

### **Síndrome Prader Willi:**

Es un trastorno congénito, no es hereditario y es poco común. Su incidencia es de 1 por cada a 10.000 nacidos. Fue descrito por primera vez por los doctores Prader, Labhart y Willi. Luego en 1981, Ledbetter, Butler y Palmer y Nicholls, relacionaron las deleciones del brazo largo del cromosoma 15, procedente del padre, con ésta enfermedad. Se produce una perdida física de los genes o inactivación de los genes paternos. Más tarde en el año 1993, Holm, público los criterios para su diagnóstico (Del Barrio del Campo y otros, 2006).

La alteración del cromosoma afecta el funcionamiento del hipotálamo, que es el encargado de regir mecanismos hormonales, como en el caso de la secreción de la hormona del crecimiento, y de las sensaciones de hambre y sed. Ésta disfunción genera que el cerebro no reciba la señal de

saciedad, en donde esto produce una continua urgencia de comer y el no control de la ingesta de alimentos. Otra de las características importantes son las dificultades motrices (hipotonía muscular), se observa poco movimiento fetal, luego poca fuerza al succionar y letargo. El desarrollo psicomotor se desarrolla lentamente, generando un proceso motriz retrasado. Presenta limitaciones cognitivas, retardo mental (oscila de ligero a moderado), trastornos del lenguaje con mayores dificultades en la expresión que en la comprensión, problemas fono-articulatorios. Muestran un déficit de procesamiento secuencial, la recepción, procesamiento y respuesta a la información, lo que desencadena reacciones de ansiedad, frustración. Según Whitman (1995), hay una carencia de estrategias para solucionar problemas, un razonamiento inferencial deficiente, formación pobre de conceptos y de apreciación o aplicación de reglas (Del Barrio del Campo y otros, 2006). La dificultad para solucionar problemas, provoca rigidez e irritabilidad en estas personas. Manifiestan trastornos del sueño, apneas y episodios de somnolencia diurna, problemas de respiración y de la temperatura corporal, desarrollo incompleto de los caracteres sexuales externos, criptorquidia (falta de descenso testicular) en los niños e hipoplasia severa de los labios menores y/o clítoris en las niñas.

Su aspecto físico presenta características particulares como baja estatura, ojos almendrados y manos pequeñas, problemas de conducta que varían según la etapa de la vida en la cual se encuentren. Generalmente presentan complicaciones derivadas de su obesidad, debido al acto compulsivo de comer, produce una serie de complicaciones derivadas de la obesidad como resistencia a la insulina, diabetes Mellitus tipo 2, enfermedades cardiovasculares ateromatosas, hiperlipidemias, fallas respiratoria, obesidad mórbida.

Los niños pequeños son alegres, afectuosos, complacientes y cooperadores, en torno a los 6 años aparece un carácter más rígido, se ponen irritables, tercos, manifiestan rabietas, son extravertidos. Los adolescentes y adultos con este síndrome se los describen como extremadamente tercos, manipuladores, caprichosos, egocéntricos, con frecuencia manifestaciones de conductas auto-lesivas como pellizcarse la piel, y con pocas habilidades sociales y actos de agresividad verbal directa. Acumular y robar lo que parece comestible y hasta lo que no lo es, son rasgos muy característicos de ellos. A su vez se han documentado síntomas como “conductas de tipo obsesivo” (Whitman y Acvarado, 1987). (Citado en Del Barrio del Campo y otros, 2006, p 237). Estas conductas pueden incluir miedo a hacer algo malo y morir, preocupación por que les roben sus pertenencias. Necesitan que las tareas se realicen siempre de la misma forma, así como un fuerte deseo de mantener una misma rutina, debido a la baja capacidad para adaptarse a los cambios de planes. “Estos síntomas pueden complicarse con alteraciones psicopatológicas más graves” (Martínez Pérez, Muñoz Ruata, & García García, 2010, p 7).

La Asociación Española Síndrome Prader Willi (2015), destaca que cada individuo desarrollara una u otras características del síndrome, hay variabilidad en intensidad y frecuencia.

“Por tanto, cada individuo desarrollará unas u otras características del SPW, o todas; aparecerán en diferentes grados y niveles, y su desarrollo a lo largo de su vida será distinto.” (Asociación Española Prader Willi, 2015). Estas suelen afectar la calidad de vida familiar, por lo cual, pueden observarse situaciones de aislamiento del paciente en su entorno más cercano. Sin embargo, el rol de la familia es muy importante, porque son los que supervisan permanentemente todo lo que tiene que ver con la comida, porque estas personas (SPW) no tienen ningún control.

La expectativa de vida de estos pacientes puede ser normal si se controla el peso. Se estima que la edad promedio es de aproximadamente de 20 a 30 años. Sin embargo el presidente de la Asociación Internacional del Síndrome de Prader Willi (IPWSO), Giorgio Fornasier, asegura conocer pacientes con SPW de 70 años (González- Meneses López, Ruiz Fernández y Rustarazo Garrot, 2009, p15).

Con respecto a los análisis que pueden confirmar o descartar el diagnóstico existen varias técnicas como es el estudio genético, en el cual se extrae muestra de sangre periférica de la persona que se sospecha y de sus padres, se realiza un estudio cito-genético, para observar cómo se ordenan los cromosomas (análisis cromosómico o del cariotipo) y se busca si hay presencia de deleción en la región 15q11-q-13 (técnica de FISH). También se realiza un análisis molecular del ADN en donde se busca determinar la procedencia materna o paterna de los cromosomas y el análisis de metilación, que es donde se confirma el SPW cuando muestra solo el patrón materno (Del Barrio del Campo, Castro Zubiarreta, San Roman Muñoz, 2006).

Los autores afirman que el índice de recurrencia varía según el mecanismo genético implicado, cuando en un individuo hubo una deleción o disomía uniparental materna es de 1% la posibilidad de recurrencia, pero en el caso que exista una mutación de imprinting el riesgo es de un 50%. Por eso es importante que los padres sean informados sobre su caso concreto. El diagnóstico precoz mejora la calidad de vida de estas personas y abre la posibilidad de valoración de varios especialistas como pediatras, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos entre otros.

### **Calidad de Vida Familiar:**

En los familiares de personas con SPW, su calidad de vida y la organización familiar es modificada, en muchas situaciones los padres deben dejar sus actividades diarias como el trabajo, actividad física, vida social, como consecuencia de la difícil tarea de estar todo el tiempo “controlándolos”.

Un estudio realizado sobre calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas con dependencia parcial, asegura que “La labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida.” (Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano & Guevara Rodríguez, 2011, p 30).

En referencia al impacto que genera el diagnóstico de esta patología, generalmente produce un quiebre en el grupo familiar, donde las expectativas respecto a su hijo/a y la dinámica familiar deben reorganizarse a esta nueva realidad.

Con respecto al concepto de calidad de vida de las personas que presentan una condición de salud particular (Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud [CIF-OMS], 2001), este cobra relevancia importante, por cuanto se trata de un constructor potencialmente transformador que colabora en re-orientar la percepción de profesionales, las familias y la sociedad en general, saliendo desde una perspectiva patológica de la persona hacia una mirada integral, en la que se da prioridad a sus potencialidades frente al déficit (Verdugo, Sainz y Rodríguez 2009:2) (Citado en Metzger y otros, 2014). En este sentido, la definición de calidad de vida es el marco de referencia para el concepto de calidad de vida familiar.

Al mencionar calidad de vida familiar se habla de un modelo en el que se enfatiza el empeoramiento de la familia. Los autores Park, Turnbull y Turmubull (2003) definen que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para conseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos (Verdugo y otros, 2012, p 9).

En referencia a esto, la escala de Intensidad de Apoyo proporciona información sistemática para una evaluación y es esencial en el diagnóstico, así como en la posterior intervención. Analiza 49 tipos de actividades de la vida diaria agrupadas en seis escalas: Vida en el hogar, Vida en la Comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y Seguridad y Actividades Sociales. Debido a la SIS, se puede planificar apoyos que mejoren la independencia y la calidad de vida, asignar recursos disponibles para la satisfacción de las necesidades individuales. Por este motivo termina siendo de gran importancia la aplicación de éstas escalas.

### **Pregunta de Investigación:**

¿Cómo se ve afectada la calidad de vida familiar, en personas con Síndrome Prader Willi?

### **Objetivo General:**

-Generar información acerca de la calidad de vida en familias con hijos con Síndrome Prader Willi.

## Objetivos Específicos:

-Recabar datos que permitan identificar qué áreas de la calidad de vida se ven más afectadas en familias con Prader Willi, para posibles estrategias de intervención.

-Difundir las necesidades de apoyo de las personas con esta patología, con el fin de aportar datos que permitan en un futuro mejorar el funcionamiento individual y la calidad de vida.

## Metodología

La metodología seleccionada para la realización del trabajo será mixta del tipo cuantitativa que permita estudiar la calidad de vida familiar de las personas con Síndrome de Prader Willi.

Dicha elección está fundamentada en conceptos teóricos, para la obtención de los objetivos planteados, teniendo en cuenta las características del proyecto.

Se busca conocer la calidad de vida familiar de los usuarios y sus familias, teniendo en cuenta las características de la patología. Es importante conocer el proceso de diagnóstico de la persona afectada y la información que tiene la familia.

Para dicho cometido, se utilizará la técnica de la entrevista semi-estructurada, porque combina la flexibilidad de la entrevista no estructurada con la direccionalidad que permite la indagación en temas concretos (Cubo, Martín, y Ramós, 2011). La entrevista se realiza de forma presencial, esto permite crear un clima de confianza y la observación de la comunicación no verbal, lo cual aportará mas información. Martínez (2006) plantea que el lenguaje expresa lo que pensamos y/o sentimos, pero también sirve para ocultarlo. Este autor plantea que existe un “lenguaje natural” donde se expresa a través de los ojos, movimientos y gestos entre otros.

El método utilizado será el análisis del contenido del discurso de las entrevistas. Según Íñiguez (2004) el discurso es el “conjunto de prácticas lingüísticas que mantienen y promueven ciertas relaciones sociales” (p.5). Para dicho análisis se utilizará el software Atlas.ti, es una herramienta informática útil para el análisis de datos cualitativo. Según Varguillas (2006), este programa está basado en la teoría Fundamentada (Grounded Theory) de Glaser y Strauss (1967) (Gallardo Echenique, E.E., 2014). Para la desgrabación de las entrevistas se recurrirá al programa F4, lo que permite transcribir de manera más fácil y rápida.

Para conocer las necesidades y el grado de apoyo que estas personas con Prader Willi necesitan, se utilizará la Escala de Intensidad de Apoyo. La SIS mide la Escala de Necesidades de Apoyo, la Escala Suplementaria de Protección y Defensa y las Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual. Utiliza tres parámetros de medida, la Frecuencia, el Tiempo Diario de Apoyo y el Tipo de Apoyo. Esta escala se aplica a partir de los 16 años (adolescentes y adultos). La misma puede aplicarse al usuario o al informante calificado (familiar o tutor). Por último, para estudiar la calidad de vida Familiar, se aplicará la Escala de Vida Familiar. Dicha escala es una

adaptación de la Family Quality of life Survey, realizada en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) (Verdugo y otros, 2009). Está compuesta por tres secciones. La primera sección recaba datos socio-demográficos de la persona y su familia. La segunda sección indaga acerca de los servicios que la persona afectada y su familia requieren, datos de los servicios que reciben. Y la tercera sección nos brinda información de la percepción de la persona que responde en relación a diferentes aspectos que están relacionados con la calidad de vida de su propia familia.

La población objetivo del presente trabajo son los adolescentes y adultos con Síndrome de Prader Willi y sus familias, registrados en ATUERU, de la ciudad de Montevideo. También participará la Directora y el equipo interdisciplinario de CRENADECER ex DEMEQUI.

Las entrevistas y escalas se aplicarán en los hogares de los participantes (familias y usuarios) y en el caso de la Directora y el equipo interdisciplinario se realizará solamente la entrevista en el lugar acordado por ambas partes.

Todos los resultados se sistematizarán y serán presentados ante ATUERU para su exposición y transmisión de los resultados obtenidos, y en las diferentes Instituciones Educativas, con el fin de informar y sensibilizar a los profesionales y a un sector de la comunidad

### **Consideraciones éticas**

El estudio se realizará conforme a las normas éticas de investigación, se brindará la información clara y necesaria a los participantes asegurándose que quede claro propósito y el contenido de su participación. La colaboración en esta investigación será libre y voluntaria. Las personas que acepten se les solicitará firmar un consentimiento informado, el mismo asegura la confidencialidad de los datos recogidos en esta investigación, resguardados de acuerdo a las normativas vigentes en nuestro país para la investigación con seres humanos (Decreto CM/515 del Poder Ejecutivo, Ley Habeas Data 2009). Se procurará que la participación durante el estudio y finalizado el mismo no derive en ningún prejuicio para los participantes, minimizando los riesgos y procurando el beneficio directo de los contribuyentes a partir de los resultados obtenidos. Este proyecto será sometido a la evaluación del Comité de Ética de la Facultad de Psicología para obtener el aval para su ejecución.

### **Resultados esperados**

A partir de los datos obtenidos del proyecto de investigación, se pretenderá conocer y describir qué áreas o dominios que se ven más afectados e impactan en la calidad de vida familiar y dar a conocer las necesidades de apoyo que necesitan las personas con Prader Willi. Se pretende realizar aportes en relación a este tema, generando antecedentes que favorezcan a la planificación de futuras estrategias de intervención.

Para la difusión de los resultados se realizará una reunión con los integrantes de ATUERU, tanto con los participantes de la investigación como los que no accedieron a la misma, informando sobre éstos y presentando el informe final; luego se coordinara reuniones y talleres con los profesionales de la educación y las familias integrantes de la comunidad educativa de Montevideo, con el fin de difundir no solo las características del síndrome sino también los resultados de este proyecto.

## Cronograma

<b>Actividades</b>	<b>Mes 1</b>	<b>Mes 2</b>	<b>Mes 3</b>	<b>Mes 4</b>	<b>Mes 5</b>	<b>Mes 6</b>
Envío del proyecto al Comité de Ética de la Facultad de Psicología.						
Revisión bibliográfica y diseño de antecedentes sobre la temática.						
Contacto con la Asociación ATUERU, referentes de la Asociación Civil Prader Willi y referentes de CRENADECER.						
Recolección de datos: entrevistas semi-estructuradas, aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyo y de la Escala de calidad de vida Familiar						
Desgrabación de las entrevistas, sistematización de las dos escalas y análisis de los datos de ambas técnicas: cualitativa y cuantitativa						
Elaboración de resultados, conclusiones e informes finales. Presentación ante la Asociación ATUERU						
Organización de actividades de difusión en centros educativos. Cierre del Proyecto						



## Referencias Bibliográficas

Achury, D.M., Castaño Riaño, H.M., Gómez Rubiano, L.A., Guevara Rodriguez, N.M. (enero-junio de 2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46. Recuperado de: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632/1053>

Aguayo, V., Verdugo, M.A., Guillén, V.M., Vicente, E., Amor, A.M., Fernández, M. (2015). La escala de intensidad de apoyo para niños y adolescentes: validez factorial en una muestra con parálisis cerebral. Trabajo presentado en IX Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, (pp 1-11). Recuperado de <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/261.pdf>

Amor, A.M., Verdugo, M.A., Calvo, I., Jordán de Urríes, B., Vicente, E., y Guillén, V.M. (2015). La escala de Intensidad de Apoyo para niños y adolescentes (SIS-C) en una muestra sin discapacidad intelectual. Un estudio preliminar. INICO. Universidad de Salamanca. Recuperado de: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/340.pdf>

Asociación Española Prader Willi. (2015). Recuperado de: <http://aespw.org/wordpress/inicio>

ATUERU (2014). Recuperado en: <http://www.enfermedadesrarasuruguay.org.uy/>

Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, j. y Ramón, J.R. (-2007) Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. Recuperado de: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/2067/1492>

Aya Gómez, V. & Córdoba Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 155-166. Recuperado de: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169/47357>

BPS (2014). Recuperado de: [http://www.bps.gub.uy/7824/dia\\_del\\_sindrome\\_de\\_prader-willi.html](http://www.bps.gub.uy/7824/dia_del_sindrome_de_prader-willi.html)

BPS (2014). Proyecto: Centro de Referencia Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras. Recuperado en: [http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/8522/1/proyecto\\_crenadecerversion\\_final\\_9\\_06\\_2014\\_cfl\\_ujograma.pdf](http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/8522/1/proyecto_crenadecerversion_final_9_06_2014_cfl_ujograma.pdf)

Braghetto, I., Rodríguez, A., Debandi, L., Brunet, L., Papapietro, K., Pineda, P... Pacheco, M. (2003). Síndrome Prader-Willi asociado a obesidad mórbida: tratamiento quirúrgico. *Revista médica de Chile*, 131(4), 427-431. Recuperado de: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872003000400011](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872003000400011)

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Versión Abreviada. (2001). Organización Mundial de la Salud.

Comunidad y Asociación Civil Prader-Willi en Uruguay (2009). Recuperado de: <http://prader-willi.ning.com/>

Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2011). Escala de Vida Familiar. Para familias de personas con discapacidad. Cuestionario. INICO, Universidad de Salamanca. Recuperado de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26223/escala\\_calidad\\_vida\\_colombia\\_cuestionario.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26223/escala_calidad_vida_colombia_cuestionario.pdf)

Cubo, S., Martín, B. y Ramos, J. (2011). *Métodos de Investigación y análisis de datos en ciencias sociales y de la salud*. Madrid: Pirámide.

Del Barrio del Campo, J.A., Castro Zubiarrreta, S. y San Roman Muñoz, M. (2006). *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde la asociaciones*. Madrid: Feaps Recuperado de: [http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes\\_y\\_apoyos/capitulo08.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo08.pdf)

Discapacidad Uruguay. Recuperado de: <http://www.discapacidaduruguay.org/index.php/actualidad/noticias/383-discapacidad-en-el-uruguay>

Gallardo Echenique, E. (2014, junio 12). Utilización del programa de análisis cualitativo Atlas.ti para gestionar y analizar datos. Recuperado de: <https://atlastiblog.wordpress.com/2014/06/12/utilizacion-del-programa-de-analisis-cualitativo-atlas-ti-para-gestionar-y-analizar-datos/>

Gómez Beneyto, M., Ruiz Rodríguez, A. y Palacios, M<sup>a</sup>. (2012). Construcción y fiabilidad de un cuestionario para evaluar las necesidades familiares de personas con trastorno mental grave. España. Recuperado en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265024527003>

González- Meneses López, A., Ruiz Fernández, J. y Rustarazo Garrot, P. (2009). Manual para familiares de personas afectadas por el Síndrome de Prader Willi. (1<sup>era</sup> ed.) ASPWA. Andalucía.

Henao Lema, C. P. y Pérez Parra, J.E. (2011). Modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular: resultados desde el WHO-DAS II. *Revista Ciencias de la Salud*, 9(2), 159-172. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/562/56222322005.pdf>

Instituto de Salud Carlos III. (s.f.). Ministerio de Economía Competitividad. Recuperado de: <https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

Instituto de Seguridad Social. (mayo de 2014). Banco de Previsión Social. Recuperado de: [http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/8522/1/proyecto\\_crenadecerversion\\_final\\_9\\_06\\_2014\\_cfl\\_ujograma.pdf](http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/8522/1/proyecto_crenadecerversion_final_9_06_2014_cfl_ujograma.pdf)

Instituto Nacional de Estadística. (2013). Recuperado de: <http://www.ine.gub.uy/biblioteca/uruguayencifras2013/capitulos/Uruguay%20en%20cifras%202013.pdf>

Ley N° 18.335. (2008). Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud. República Oriental del Uruguay. Poder Legislativo. Recuperado de: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>

Ley N° 18.651. (2010). Protección Integral de Personas con Discapacidad. República Oriental del Uruguay. Poder Legislativo. Recuperado de: <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240305059425.pdf>

Martínez Pérez, Muñoz Ruata, J & García García, E. (2010). El Síndrome de Prader-Willi: Características cognitivas e Implicaciones Educativas. *Psicología Educativa*, 16(1), 5-12. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Madrid. Recuperado de: <http://eprints.ucm.es/16295/1/PRADER-WILLI.pdf>

Martínez, M. (2006). La Investigación Cualitativa (Síntesis Conceptual)., *Revista de Investigación en Psicología(IIPSI)*, 9(1), 123-146. UNMSM. Recuperado de: <http://www.dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2238247.pdf>

Metzger, B., Centurión, M., Pi, M., Da Luz, Y., Escobar, D. (2014). Estudio de la calidad de vida familiar de las personas con Síndrome de Prader Willi e Hipertensión Pulmonar. Programa de Apoyo a la Investigación Estudiantil (PAIE). ID 203. Facultad de Psicología. Recuperado en: [http://www.csic.edu.uy/renderPage/index/pageld/126#heading\\_5091](http://www.csic.edu.uy/renderPage/index/pageld/126#heading_5091)

Oiz, R. (2015). Día Mundial de las Enfermedades Raras. Recuperado de: [http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/9130/2/exposicion\\_dra.\\_rosario\\_oiz\\_-\\_dia\\_enfermedades\\_raras.pdf](http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/9130/2/exposicion_dra._rosario_oiz_-_dia_enfermedades_raras.pdf)

Organizacion Mundial de la Salud ( 2012). Unidos para combatir las enfermedades raras. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*, 90(6), 401-476. Recuperado de: <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>

Organización Mundial de la Salud (2014). Temas de salud. Discapacidades. Recuperado de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Posada,M., Martín-Arribas,C., Ramírez,A.,Villaverde,A & Abaitua,I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(9-20).Recuperado de: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/1963/1398>

Programa Nacional de Discapacidad PRONADIS (2007) Objetivos. Recuperado de: <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/v/42722/9/innova.front/objetivos>

Rodríguez, D & Valldeoriola, J. (2009). Metodología de la Investigación. Barcelona: Eureka Media, SL. Recuperado de: [http://www.zanadoria.com/syllabi/m1019/mat\\_cast-nodef/PID\\_00148556-1.pdf](http://www.zanadoria.com/syllabi/m1019/mat_cast-nodef/PID_00148556-1.pdf)

Suárez, A. (2014). Formulario "Evitemos el aislamiento social, conozcamos un poco más" Enfermedades Raras Uruguay. Convocatoria para el apoyo de actividades en el medio. ID 44520014. Facultad de Psicología - Escuela de Nutrición. Recuperado de: <http://www.extension.edu.uy/sites/extension.edu.uy/files/Bases%20de%20convocatoria%20y%20Actividades%20en%20el%20medio%20aprobadas%202014.pdf>

Uruguay en cifras 2013. Recuperado de: <http://www.ine.gub.uy/biblioteca/uruguayencifras2013/capitulos/Uruguay%20en%20cifras%202013.pdf>

Verdugo, M. Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. Instituto universitario de integración en la comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. Recuperado en: [file:///C:/Documents%20and%20Settings/Nico/Mis%20documentos/Downloads/222\\_articulos1%200\(7\).pdf](file:///C:/Documents%20and%20Settings/Nico/Mis%20documentos/Downloads/222_articulos1%200(7).pdf)

Verdugo,M., Rodriguez, A. y Sainz,F. (2012). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Recuperado de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas\\_6.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf)

# ANEXOS

## **Consentimiento informado**

Mi nombre es Daiana Escobar, soy estudiante de la Facultad de Psicología de la UDELAR, actualmente me encuentro trabajando en un proyecto de investigación denominado “Calidad de Vida Familiar en el Síndrome de Prader Willi”.

Esta investigación tiene como objetivo generar información acerca de la calidad de vida en familias con hijos con Síndrome Prader Willi. Para esto, se está trabajando con ATUERU (Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay), y con la dirección y equipo interdisciplinario de CRENADECER (Centro de Referencia Nacional en Defectos Congénitos y Enfermedades Raras).

Por este motivo se le solicita una entrevista, que se realizará solamente a los efectos del estudio, será grabada en audio y desgrabada para el trabajo de análisis posterior. La información que nos brinde será procesada de manera confidencial, tomándose todas las precauciones necesarias para que no sea posible su identificación, en informes, publicaciones o presentaciones que pudieran derivar del estudio.

Quien suscribe..... por medio de la presente acepta participar en el siguiente estudio, tomándose en consideración que se me ha explicado del mismo, y comprendo que en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo retirarme; razón por la cual he decidido participar libremente en él, asistiendo a la entrevista y a la aplicación de los cuestionarios, transmitiendo la información que se me solicita con total sinceridad.

Firma.....

Aclaración.....

Montevideo,.....de.....de 2015.

Desde ya agradezco su colaboración, y ante cualquier duda o comentario sobre este estudio, puede contactarse directamente a la siguiente dirección de correo electrónico;

[daiana-escobar@hotmail.com](mailto:daiana-escobar@hotmail.com)

Si lo desea puede solicitar una copia del trabajo realizado con la información obtenida, una vez que el estudio haya sido concluido.

Debido a las características de las técnicas seleccionadas, la información será analizada de manera general por lo cual no se le podrá ofrecer una información individualizada de sus respuestas.

## Consentimiento informado

Mi nombre es Daiana Escobar, soy estudiante de la Facultad de Psicología de la UDELAR, actualmente me encuentro trabajando en un proyecto de investigación denominado “Calidad de Vida Familiar en el Síndrome de Prader Willi”.

Esta investigación tiene como objetivo generar información acerca de la calidad de vida en familias con hijos con Síndrome Prader Willi. Para esto, se está trabajando con ATUERU (Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay), y con la dirección y equipo interdisciplinario de CRENADECER (Centro de Referencia Nacional en Defectos Congénitos y Enfermedades Raras).

Por este motivo se le solicita una entrevista, que se realizará solamente a los efectos del estudio, será grabada en audio y desgrabada para el trabajo de análisis posterior. La información que nos brinde será procesada de manera confidencial, tomándose todas las precauciones necesarias para que no sea posible su identificación, en informes, publicaciones o presentaciones que pudieran derivar del estudio.

Quien suscribe..... por medio de la presente acepta participar en el siguiente estudio, tomándose en consideración que se me ha explicado del mismo, y comprendo que en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo retirarme; razón por la cual he decidido participar libremente en él, asistiendo a la entrevista.

Firma.....

Aclaración.....

Montevideo,.....de.....de 2015.

Desde ya agradezco su colaboración, y ante cualquier duda o comentario sobre este estudio, puede contactarse directamente a la siguiente dirección de correo electrónico;

[daiana-escobar@hotmail.com](mailto:daiana-escobar@hotmail.com)

Si lo desea puede solicitar una copia del trabajo realizado con la información obtenida, una vez que el estudio haya sido concluido.

Fecha:

## ENTREVISTA

Datos Generales:

Nombre:

Edad:

### **Preguntas para la entrevista a usuarios (adolescentes Y adultos)**

- 1- ¿A qué edad te diagnosticaron la enfermedad?
- 2- ¿Qué sabes de Prader Willi?
- 3- ¿Qué cosas de tu vida diaria sentís que es diferente a los demás adolescentes?
- 4- ¿Vas al liceo? En caso de ser afirmativo.
- 5- ¿Qué año estas cursando?
- 6- ¿Realizas alguna actividad fuera del liceo? En caso de ser afirmativo.
- 7- ¿Cuál es?
- 8- ¿Tenés relación con otras personas que tengan Prader Willi?



**Fecha:**

## **ENTREVISTA**

**Datos Generales:**

**Nombre:**

**Vinculo:**

### **Preguntas para la entrevista a familiares**

- 1- ¿Qué información tiene sobre el Síndrome Prader Willi?
- 2- Describa el SPW.
- 3- ¿Conocía la enfermedad antes del diagnóstico de su familiar?
- 4- ¿Cómo fue el proceso del diagnóstico del SPW?
- 5- ¿A qué edad le diagnosticaron a su hijo/a la enfermedad?
- 6- ¿Existía un proyecto familiar antes de la llegada de su hijo/a?
- 7- ¿Este fue modificado? En caso de ser así. ¿Qué se modificó?
- 8- ¿Qué impacto causó el diagnóstico en el núcleo familiar?
- 9- ¿Se ha modificado la rutina diaria familiar? De ser afirmativo. ¿En qué aspecto?
- 10- ¿Se ve afectada la Calidad de Vida Familiar?
- 11- ¿En la actualidad está recibiendo algún tipo de prestación para atender esas dificultades? En el caso afirmativo.
- 12- ¿Es público o privado?
- 13- ¿Considera importante el acompañamiento psicológico a nivel familiar?

**Fecha:**

## **ENTREVISTA**

**Datos Generales:**

**Nombre:**

**Cargo que desempeña:**

### **Preguntas para la entrevista a Directora y Equipo Interdisciplinario**

- 1- ¿Cuáles son los fines del Centro?
- 2- ¿Cómo surgió el trabajo con personas con enfermedades raras?
- 3- ¿Hace cuántos años que trabajan con personas con Síndrome Prader Willi?
- 4- ¿Qué prestaciones brindan a los usuarios?
- 5- ¿A qué población están dirigidos los servicios que prestan?
- 6- ¿Cómo está compuesto el equipo interdisciplinario?
- 7- ¿Cuántos casos atienden anualmente de personas con SPW?
- 8- ¿Trabajan en coordinación con otros centros? En caso de ser afirmativo.
- 9- ¿Cuáles son esos centros?
- 10- ¿Cuál es su función específicamente en el centro?

# **ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

**Para familias de personas con  
discapacidad**

**CUESTIONARIO  
Versión 1**

**VERSIÓN ORIGINAL**

**Beach Center University of Kansas  
2001**

**ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA**

**L. Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez  
INICO, Universidad de Salamanca  
2011**

## SECCION 1ª: INFORMACION SOCIODEMOGRÁFICA

--	--	--	--

### 1- INFORMACIÓN GENERAL

1.1 Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

Vivienda familiar  Institución

1.2. Si su familiar asiste a alguna institución para personas con discapacidad, escriba:

Nombre de la institución: \_\_\_\_\_

Ciudad: \_\_\_\_\_ Localidad o Comuna: \_\_\_\_\_

### 2 – INFORMACION SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su género?

Masculino  Femenino

2.2. ¿En qué año nació usted?

--	--	--	--

2.3. ¿Qué tipo de parentesco lo une a la persona con discapacidad?

Padre/madre  Hermano/a  Otro parentesco (Especificar) \_\_\_\_\_

2.4. ¿Cuántos habitantes tiene su ciudad, aproximadamente?

Menos de 200.000 habitantes  Entre 200.000 y 500.000 habitantes  
 Entre 600.000 y 1`000.000 habitantes  Entre 1`000.000 y 2`000.000 de habitantes  
 Entre 3`000.000 y 4`000.000 de habitantes  Más de 4`000.000 de habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

- Viudo     Casado     Soltero     Divorciado     Separado     Otros

2.6 ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo tiempo completo  
 Trabajo tiempo parcial  
 Desempleado pero buscando trabajo  
 Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (Especificar) \_\_\_\_\_

2.8. ¿Cual es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios                       Bachillerato o estudios secundarios  
 Estudios Primarios               Estudios superiores (técnico o tecnológico, universitario, postgrado)

2.9. Personas que viven en su mismo hogar, incluyéndose usted.

1.	Mamá	
2.	Papá	
3.	Hermanos/ as	
4.	Pareja	
5.	Hijo (s)	
6.	Otros ¿Cuáles? _____	

2.10. ¿Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar, tenga en cuenta a todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (Como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de un salario mínimo legal vigente SMLV  
 Un salario mínimo legal vigente SMLV  
 Entre dos y tres salarios mínimos legales vigentes SMLVs  
 Entre cuatro y cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs  
 Más de cinco salarios mínimos legales vigentes SMLVs

2.11. ¿Con que frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana  
 Diariamente  
 Otra. Cuál?: \_\_\_\_\_

### 3 - INFORMACION SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia? \_\_\_\_\_

3.2. ¿Qué tipo de servicio tiene su familiar con discapacidad?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Servicio de Educación        | <input type="checkbox"/> Empleo ordinario          |
| <input type="checkbox"/> Servicio de Salud            | <input type="checkbox"/> Formación artística       |
| <input type="checkbox"/> Empleo con apoyo             | <input type="checkbox"/> Capacitación en un oficio |
| <input type="checkbox"/> Capacitación en manualidades | <input type="checkbox"/> Otros. Cuáles?            |

3.3. ¿En que año nació su familiar con discapacidad?

--	--	--	--

3.4. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- |                                   |                                      |                                 |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Leve     | <input type="checkbox"/> Moderado    | <input type="checkbox"/> Severo |
| <input type="checkbox"/> Profundo | <input type="checkbox"/> Desconocido |                                 |

3.5. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en la s tareas diarias?

SI  → por favor especifique cuál \_\_\_\_\_

NO

3.6. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar (Por favor **MARQUE SOLO UNA**)

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="checkbox"/> Discapacidad física                                |
| <input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista   | <input type="checkbox"/> Deficiencia del habla o lenguaje                   |
| <input type="checkbox"/> Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil                                | <input type="checkbox"/> Trauma cráneo encefálico                           |
| <input type="checkbox"/> Trastorno emocional o conductual   | <input type="checkbox"/> Deficiencia visual incluyendo ceguera              |
| <input type="checkbox"/> Deficiencia auditiva incluyendo sordera  | <input type="checkbox"/> Deficiencia de salud (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad del aprendizaje   | <input type="checkbox"/> Otra discapacidad (por favor especifique) _____    |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad intelectual   | <input type="checkbox"/> Sin diagnostico especifico                         |

3.7. Tiene alguna discapacidad mas a parte de la principal? Por favor, indique cuál.

\_\_\_\_\_

3.8. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- Viudo                       Divorciado                       Separado  
 Casado                       Soltero                       Otros

3.9. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

- Trabajo tiempo completo                       Desempleado pero buscando trabajo  
 Trabajo tiempo parcial                       Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa,  
pensionado)  
 Trabaja en algún período del año

3.10. ¿Cuál es el nivel educativo mas alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- Sin estudios                       Bachillerato o estudios secundarios  
 Estudios primarios                       Estudios universitarios



## SECCION 2ª: APOYOS Y SERVICIOS

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios del habla o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de orientación vocacional o profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Otros (por favor descríbalos):					

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su **familia** necesita y recibe.

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Servicios para su familia					
15. Una persona de la familia o externo que los remplace en el cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidador de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o a la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información específica sobre la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otros (Por favor descríbalos):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## SECCION 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR VERSIÓN 1

### INSTRUCCIONES

**Esta Escala nos servirá para construir juntos el mapa de calidad de vida de la familia, en el que encontraremos todos aquellos aspectos que hacen fuerte a la familia, y aquellos que es necesario fortalecer, para que la familia tenga una mejor calidad de vida.**

Su "familia" puede incluir mucha gente -madre, padre, pareja, niños, tíos, tías, abuelos, etc-. Para responder a esta escala, por favor incluya las personas a quienes considera parte de su familia (ellos pueden o no estar relacionados por lazos sanguíneos o legales), y **quienes apoyan y cuidan el uno al otro regularmente.**

Para este cuestionario, por favor **NO** piense sobre parientes (familia extensa) que se relacionan con su familia sólo de vez en cuando.

Ya que la vida de las familias experimenta cambios a través del tiempo, por favor, mientras llena el cuestionario piense acerca de lo que ha sucedido en la vida de su familia durante los **últimos seis meses.**

En ésta escala hay dos partes: Importancia y Satisfacción.

☀ **Importancia:** A medida que usted lee las frases sobre el lado izquierdo de la página, tache el rectángulo para mostrar que tan importante eso es para usted. Si usted tacha el primer rectángulo (número 1), eso significa que piensa que esa afirmación es solo poco importante. Si usted tacha el quinto rectángulo (5), eso significa que usted piensa que esa afirmación es de importancia crucial (vital, fundamental para la vida de su familia).

☀ **Satisfacción:** Ahora, tache el rectángulo para indicar que tan satisfecho está usted. Si usted tacha el primer rectángulo (1), eso significa que usted está muy insatisfecho. Si usted tacha el último rectángulo (5), eso significa que usted está muy satisfecho.

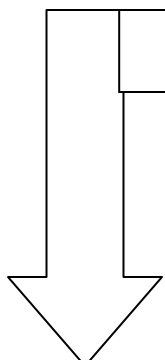
**Ahora veamos el siguiente ejemplo.**

PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS										
	Que tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello...				
	Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<b>Mi familia viva en una casa limpia.</b>				X			X			

Sobre la importancia de la pregunta, María tachó el cuarto rectángulo debajo de importancia porque ella piensa que tener una casa limpia es muy importante (4), pero no tiene una importancia crucial. Sobre la pregunta de satisfacción, ella tachó el segundo rectángulo porque su familia no tiene el tiempo o la ayuda para mantener la casa limpia como ella quisiera y esto le molesta a ella de alguna manera (2).

## INTERACCIÓN FAMILIAR

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que importante que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.										
2	Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.										
3	Mi familia tenga esperanza en el futuro.										
4	Los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas.										
5	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.										
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.										
7	Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.										
8	Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc)										
9	Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.										













**A.1. Preguntas generales**

Indique en **QUE GRADO ESTA DE ACUERDO** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

Si marca el **1** → está diciendo que esta **TOTALMENTE EN DESACUERDO**.

Si marca el **2** → está diciendo que esta **ALGO EN DESACUERDO**.

Si marca el **3** → está diciendo que esta **DE ACUERDO**.

Si marca el **4** → está diciendo que esta **TOTALMENTE DE ACUERDO**.

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Siento que debería hacer mas de lo que hago por mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le dedico a mi familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuento con la formación para atender las necesidades de mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi familiar con discapacidad depende de mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que mi salud se ha resentido por cuidar mi a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que seré incapaz de cuidar a mi familiar con discapacidad por mucho más tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me siento muy sobrecargado por tener que cuidar a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me gustaría que la vida social de mi familiar con discapacidad fuera más activa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento temor por el futuro que le espera a mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indique en **QUE GRADO ESTA SATISFECHO** con las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que:

Si marca el **1** → está diciendo que está **TOTALMENTE INSATISFECHO**.

Si marca el **2** → está diciendo que está **INSATISFECHO**.

Si marca el **3** → está diciendo que está **BASTANTE SATISFECHO**.

Si marca el **4** → está diciendo que está **TOTALMENTE SATISFECHO**.

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Estoy satisfecho con la educación que ha recibido mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estoy satisfecho con los apoyos que recibo como cuidador de mi familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estoy satisfecho con los apoyos que mi familiar con discapacidad está recibiendo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tengo una vida social satisfactoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**A.2. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domésticas?**

**Si**

**No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

Familiar

Vecino o amigo

Empleada

Otros (especificar): \_\_\_\_\_

**A.3. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo para su propio cuidado o el de su cónyuge?**

**Si**

**No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

Familiar

Vecino o amigo

Empleado pagado por usted

Otros (especificar): \_\_\_\_\_

Servicio domiciliario

**A.4. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su familiar?**

**Si**

**No**

Si ha marcado **SI**, indíquenos el tipo de relación que les une:

Familiar

Vecino o amigo

Empleado pagado por usted

Otros (especificar): \_\_\_\_\_

Servicio domiciliario

# MAPA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho
<b>Poco importante</b>	Interacción Rol parental Salud/Seguridad Recursos Apoyo a la discapacidad					
<b>Algo importante</b>	Interacción Rol parental Salud/Seguridad Recursos Apoyo a la discapacidad					
<b>Medianamente importante</b>	Interacción Rol parental Salud/Seguridad Recursos Apoyo a la discapacidad					
<b>Muy importante</b>	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
<b>Crucialmente importante</b>	Interacción					
	Rol parental					
	Salud/Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					

FAMILIA: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_



# Escala de intensidad de apoyos

**Versión para adultos  
(16 años y más)**

**NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN**

Nombre

Apellidos

Sexo:  Varón  Mujer

Dirección

Localidad/Provincia/C.P.

Teléfono

Fecha de aplicación

Año

Mes

Días

Fecha de nacimiento

Edad cronológica

**PROVEEDORES DE APOYOS ESENCIALES (INDIVIDUOS U ORGANIZACIONES):**

Nombre

Relación con la persona

Teléfono

Otra información pertinente

Nombre de los encuestados

Relación con la persona

Idioma

Entrevistador

Puesto de trabajo

Agencia / Afiliación

Teléfono

Dirección

Correo electrónico



# SECCIÓN 1. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO

**INSTRUCCIONES:** Identifique la Frecuencia, el Tiempo de apoyo diario y el Tipo de apoyo que el entrevistado indica que es necesario para que la persona evaluada tenga éxito en los seis dominios de actividad (partes A-F). Rodee el número apropiado **(0-4) para cada parámetro** (es decir, Frecuencia, Tiempo diario de apoyo y Tipo de apoyo; ver la clave de puntuación de la parte inferior). Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada una de las actividades que se examinan para obtener las puntuaciones directas. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

- 1 Esta escala debería ser cumplimentada sin considerar los servicios o apoyos proporcionados o disponibles actualmente.
- 2 Las puntuaciones deberían reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad.
- 3 Si un individuo utiliza ayudas técnicas, el funcionamiento de la persona debería ser valorado considerando que emplea dichas ayudas.
- 4 Complimente TODOS los ítems, incluso si la persona no está realizando actualmente alguna de las actividades que se examinan.

<b>PARTE A</b> Actividades de la vida en el hogar	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
1. Utilizar el servicio.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Encargarse de la ropa (incluyendo lavar).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Preparar comidas.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Comer.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Cuidar y limpiar la casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Vestirse.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Bañarse y cuidar la higiene personal.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Manejar los aparatos de casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
<b>Puntuación directa TOTAL</b>																
<b>Actividades de la vida en el hogar</b>																

Introducir la puntuación directa (máx.=92) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte A, actividades de la vida en el hogar

## CLAVE DE PuntuACIÓN

FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0 = Nunca o menos de una vez al mes.	0 = Nada.	0 = Ninguno.
1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1 = Menos de 30 minutos.	1 = Supervisión.
2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2 = 30 minutos o menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

<b>PARTE B</b> Actividades de la vida en la comunidad	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte).	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Ir a visitar amigos y familia.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado...).	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
<b>Puntuación directa TOTAL</b> <b>Actividades de la vida en la comunidad</b>				
<small>Introducir la puntuación directa (máx.=91) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte B, actividades de la vida en la comunidad</small>				

<b>PARTE C</b> Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo	Puntuaciones directas
1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3 4	
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Usar la tecnología para aprender.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Acceder a los contextos educativos o de formación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio, etc.).	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Aprender habilidades de salud y educación física.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Aprender habilidades de autodeterminación.	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
9. Aprender estrategias de autodirección.	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
<b>Puntuación directa TOTAL</b> <b>Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida</b>				
<small>Introducir la puntuación directa (máx.=104) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte C, actividades de aprendizaje a lo largo de la vida</small>				

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

PARTE D Actividades de empleo	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Interactuar con compañeros de trabajo.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Interactuar con supervisores y preparadores.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Cambiar tareas de trabajo.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Buscar información y ayuda de la empresa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

**Puntuación directa TOTAL  
Actividades de empleo**

Introducir la puntuación directa (máx.=87) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte D, actividades de empleo

PARTE E Actividades de salud y seguridad	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Tomar la medicación.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Ambular y moverse.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencia.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Mantener una dieta nutritiva.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Mantener la salud y la buena forma física.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Mantener el bienestar emocional.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

**Puntuación directa TOTAL  
Actividades de salud y seguridad**

Introducir la puntuación directa (máx.=94) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte E, actividades de salud y seguridad

**CLAVE DE Puntuación**

FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0 = Nunca o menos de una vez al mes.	0 = Nada.	0 = Ninguno.
1 = Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1 = Menos de 30 minutos.	1 = Supervisión.
2 = Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día.	2 = 30 minutos o menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

PARTE F Actividades sociales	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Socializarse dentro de la casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Socializarse fuera de la casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Hacer y conservar amistades.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

**Puntuación directa TOTAL  
Actividades sociales**

Introducir la puntuación directa (máx.=93) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte F, actividades sociales

## SECCIÓN 2. ESCALA SUPLEMENTARIA DE PROTECCIÓN Y DEFENSA

Rodee el número apropiado (0-4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Ordene las puntuaciones directas de la más alta a la más baja (1= la más alta). Anote las cuatro actividades con puntuaciones más altas (1-4) y sus puntuaciones en el Perfil de la SIS.

ACTIVIDADES DE PROTECCIÓN Y DEFENSA	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas	Clasificación de las puntuaciones directas de la más alta a la más baja
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
1. Defenderse ante los demás.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
2. Manejar dinero y finanzas personales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3. Protegerse a sí mismo de la explotación.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4. Ejercer responsabilidades legales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
6. Obtener servicios legales.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
8. Defender a otros.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

Anote las cuatro actividades de protección y defensa con la puntuación directa más alta (de la más alta a la más baja) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 2.



## SECCIÓN 3. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICAS Y CONDUCTUALES

Rodee el número apropiado para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Anote en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1s y 2s) cuantos ítems han recibido una valoración de 1 y cuantos han recibido una valoración de 2. Sume estas dos casillas (subtotal de 1s y 2s) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

<b>SECCIÓN 3A</b> <b>Necesidades de apoyo médicas</b>	<b>No necesita apoyo</b>	<b>Necesita algún apoyo</b>	<b>Necesita apoyo extenso</b>
<b>Cuidado respiratorio</b>			
1. Inhalación o terapia de oxígeno.	0	1	2
2. Drenaje postural.	0	1	2
3. Entrenamiento físico del tórax.	0	1	2
4. Succionar.	0	1	2
<b>Ayuda en alimentación</b>			
5. Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula.	0	1	2
6. Alimentación por tubo (p.ej., nasogástrica).	0	1	2
7. Alimentación parenteral (p.ej., intravenosa).	0	1	2
<b>Cuidados de la piel</b>			
8. Girar o cambiar de posición.	0	1	2
9. Vendar o cambiar la venda a una(s) herida(s) abierta(s).	0	1	2
<b>Otro cuidado médico excepcional</b>			
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a deficiencias del sistema inmunológico.	0	1	2
11. Controlar ataque (tipo epiléptico).	0	1	2
12. Diálisis.	0	1	2
13. Cuidados de ostomizados.	0	1	2
14. Ser levantado y trasladarse.	0	1	2
15. Servicios de terapia.	0	1	2
16. Otros (especificar):	0	1	2
<b>Subtotal de 1s y 2s</b>			
<b>Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)</b>			

Introduce el total en el Perfil de la SIS, página 10, sección 3A: consideraciones de apoyo basadas en necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales, médicas

### CLAVE DE PUNTUACIÓN

0= No necesita apoyo.

1= Necesita algún apoyo (p.ej., supervisión o asistencia ocasional).

2= Necesita apoyo extenso (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).

Rodee el número apropiado para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Anote en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1s y 2s) cuantos ítems han recibido una valoración de 1 y cuantos han recibido una valoración de 2. Sume estas dos casillas (subtotal de 1s y 2s) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

<b>SECCIÓN 3B</b> <b>Necesidades de apoyo conductuales</b>	<b>No necesita apoyo</b>	<b>Necesita algún apoyo</b>	<b>Necesita apoyo extenso</b>
<b>Destructividad dirigida hacia el exterior</b>			
1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	0	1	2
2. Prevención de la destrucción de la propiedad (p.ej., incendiar lugares, romper mobiliario).	0	1	2
3. Prevención de robos.	0	1	2
<b>Destructividad auto-dirigida</b>			
4. Prevención de auto-lesiones.	0	1	2
5. Prevención de la pica (ingesta de sustancias no comestibles).	0	1	2
6. Prevención de intentos de suicidio.	0	1	2
<b>Sexual</b>			
7. Prevención de agresión sexual.	0	1	2
8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas (p.ej., exposiciones de sí mismo en público, exhibicionismo, contactos o gestos inadecuados).	0	1	2
<b>Otros</b>			
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales.	0	1	2
10. Prevención del vagabundeo.	0	1	2
11. Prevención del abuso de estupefacientes.	0	1	2
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental.	0	1	2
13. Prevención de otros problemas de conducta serios (especificar):	0	1	2
<b>Subtotal de 1s y 2s</b>			
<b>Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)</b>			

Introducir el total en el Perfil de la SIS, página 10, sección 3B:  
consideraciones de las necesidades excepcionales de apoyo conductuales y médicas , *conductual*

### CLAVE DE PUNTUACIÓN

- 0= No necesita apoyo.
- 1= Necesita algún apoyo (p.ej., supervisión o asistencia ocasional).
- 2= Necesita apoyo extenso (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).



# SIS

# Escala de intensidad de apoyos

## RESUMEN DE PUNTUACIONES

**NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN**

**Nombre**

**Fecha de aplicación**

**Nombre del entrevistador**

### Sección 1a. Escala de necesidades de apoyo

1. Introducir las puntuaciones directas de las partes A a F de las páginas 2 a 5.
2. Introducir las puntuaciones típicas y los percentiles usando el apéndice 7.1.
3. Introducir el índice de Necesidades de apoyo usando el apéndice 7.2.

Subescalas de actividad	Puntuaciones directas totales (de las páginas 2-5)	Puntuaciones típicas (ver apéndice 7.1)	Percentiles de las subescalas (ver apéndice 7.1)
<b>A.</b> Vida en el hogar.			
<b>B.</b> Vida en comunidad.			
<b>C.</b> Aprendizaje a lo largo de la vida.			
<b>D.</b> Empleo.			
<b>E.</b> Salud y seguridad.			
<b>F.</b> Social.			

TOTAL de las puntuaciones estándar (suma)

### ÍNDICE DE NECESIDADES DE APOYO

(Puntuación estándar compuesta)  
(ver apéndice 7.2.)

Percentil del índice de Necesidades de apoyo (ver apéndice 7.2.)

### Sección 1b. Perfil de necesidades de apoyo

Rodee la puntuación estándar para cada subescala de actividades y el índice de Necesidades de apoyo. Después conecte los círculos de las subescalas con una línea para formar el perfil.

Percentiles	A Vida en el hogar	B Vida en comunidad	C Aprendizaje a lo largo de la vida	D Empleo	E Salud y seguridad	F Social	Índice de Necesidades de apoyo	Percentiles
99	17-20	17-20	17-20	16-20	17-20	18-20	>137	99
95	16	15-16	15-16	15	15-16	15-17	121-127	95
90	15	14	14	14	14	14	117-120	90
85	14		13	13	13	13	114-116	85
80	13	13					111-113	80
75			12	12	12	12	109-110	75
70	12	12					107-108	70
65	11	11	11	11	11	11	104-106	65
60							102-103	60
55							101	55
50	10	10	10	10	10	10	98-100	50
45							96-97	45
40	9	9	9	9	9	9	93-95	40
35							91-92	35
30	8	8	8	8	8	8	89-90	30
25							87-88	25
20	7	7	7	7	7	7	84-86	20
15							82-83	15
10	6	6	6	6	6	6	79-81	10
5			5	5	5		75-78	5
1	1-5	1-5	1-4	1-4	1-4	1-5	<73	1

### Sección 2

#### Consideraciones de apoyo basadas en las puntuaciones de protección y defensa

Anote las 4 actividades de protección y defensa clasificadas como las más altas de la página 5.

Actividad	Puntuación directa
1. _____	_____
2. _____	_____
3. _____	_____
4. _____	_____

### Sección 3

#### Consideraciones de apoyo basadas en las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales

##### A. MÉDICA

1. Introduzca la puntuación total de la sección 3a (página 6).
2. ¿Es la puntuación total mayor que 5? 

SÍ	NO
----	----
3. ¿Hay al menos un "2" rodeado para las necesidades de apoyo médicas en la sección 3a? 

SÍ	NO
----	----

##### B. COMPORTAMENTAL

1. Introduzca la puntuación total de la sección 3b (página 7).
2. ¿Es la puntuación total mayor que 5? 

SÍ	NO
----	----
3. ¿Hay al menos un "2" rodeado para las necesidades de apoyo conductuales de la página 7? 

SÍ	NO
----	----

Si ha rodeado el "SÍ" en alguna de las preguntas de arriba, es muy probable que este individuo tenga necesidades de apoyo mayores que otros con un índice de Necesidades de apoyo similar.