

# IAQF

## Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Família

Para prestadores de cuidados e assistência mais próximos da pessoa com deficiência intelectual

---

2012

Ivan Brown  
Roy I. Brown  
Nehama T. Baum  
Barry J. Isaacs  
Ted Myerscough  
Shimshon Neikrug  
Dana Roth  
Jo Shearer  
and Mian Wang

Adaptação portuguesa por:  
Marco Bertelli  
Francesca Rizzo Benvenuti  
Ana Rita Peralta

## **Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Família: para prestadores de cuidados e assistência mais próximos da pessoa com deficiência intelectual.**

Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer and Mian Wang

Tradução e adaptação realizada por Francesca Rizzo Benvenuti e Ana Rita Peralta, FENACERCI – Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social

Primeira edição: Julho 2012

Traduzido Segundo o novo acordo onovo acordo ortográfico

© 2006. Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer and Mian Wang.

Todos os direitos reservados.

Primeira edição: Janeiro 2006

### **Reimpressões e termos de uso**

O instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Família para prestadores de cuidados e assistência mais próximos da pessoa com deficiência intelectual é um instrumento de avaliação destinado ao uso internacional que pode ser reproduzido ou copiado para fins educativos, de investigação ou para ser utilizado no âmbito da sua atividade profissional sem a necessidade de exigir o consentimento prévio dos autores. No entanto, os autores convidam todos os que vierem a aplicá-lo, a partilhar a informação, num esforço de valorização de todos os investigadores e educadores e do trabalho que estes vierem porventura a desenvolver.

Em caso de adaptação e/ou aplicação do instrumento para outros fins, que não os anteriormente referidos, é necessário solicitar uma autorização escrita a Barry j. Isaacs (**vide Correspondência e Informações**)

### **Sugestão para a citação (APA style)**

Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.

### **Disponibilidade do Pacote de Avaliação**

O *Family Quality of Life Survey Package* encontra-se disponível em inglês e pode ser descarregado gratuitamente em: [http://www.surreyplace.on.ca/programs\\_fqol.php](http://www.surreyplace.on.ca/programs_fqol.php)

O pacote inclui o questionário de qualidade de vida da família com instruções, um manual para o(a) avaliador(a), uma lista de códigos para as variáveis, data files em SPSS e alguns formatos de texto.

### **Correspondência e informações**

Para perguntas gerais por favor contactar:	
<b>Barry J. Isaacs</b> Surrey Place Centre 2 Surrey Place Toronto, Ontario M5S 2C2 <a href="mailto:barry.isaacs@surreyplace.on.ca">barry.isaacs@surreyplace.on.ca</a>	<b>Dana Roth</b> Head of Research Department Beit Issie Shapiro Issie Shapiro Street P.O. Box 29 Raanana 43100 Israel <a href="mailto:danar@beitissie.org.il">danar@beitissie.org.il</a>

### **Agradecimentos**

Os autores agradecem às seguintes instituições e organizações pelo apoio prestado no desenvolvimento deste instrumento de avaliação: Beit Issie Shapiro (Israel), Down Syndrome Research Foundation (Canada), Flinders University (Austrália), MukiBaum Treatment Centres (Canadá), Rowan University (E.U.A), Surrey Place Centre, (Canadá), The College of Judea & Samaria (Israel), University of Toronto (Canadá) e University of Victoria, (Canadá). Os autores agradecem ainda aos muitos especialistas que nas diferentes fases de desenvolvimento, contribuíram para a revisão do instrumento.

### **A versão Italiana**

Os responsáveis pela versão italiana agradecem o apoio prestado na concepção, construção e revisão do instrumento: Daniela Scuticchio (Florença), Annamaria Bianco (Florença) Nuno Vieira (Porto) Società Italiana per lo Studio del Ritardo Mentale e Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita. Finalmente agradecem a todos os que contribuíram por via da compilação cuidadosa e das muitas sugestões que serviram para melhorar as características métricas e de usabilidade do instrumento.

# **Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Família**

## **Para prestadores de cuidados e assistência mais próximos da pessoa com deficiência intelectual**

### **O que é o Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Família?**

O **Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Família** tem por base a aplicação de um método centrado na melhoria da qualidade de vida (QdV) das famílias que têm um ou mais membros com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento. É também uma forma de identificar as dificuldades que a família tem de enfrentar, e simultaneamente compreender o seu grau de satisfação relativamente à sua respetiva qualidade de vida.

### **Como deve ser utilizado o IAQF?**

O IAQF tem duas finalidades: pode ser útil para os profissionais e para a organização dos serviços que são disponibilizados à (s) família (s); pode ser usado como instrumento para descrição e medição da qualidade de vida familiar, suportando assim, processos de avaliação e de pesquisa desde que estes se insiram nos limites determinados pelos seus pressupostos conceptuais.

### **Estrutura do IAQF**

Há muitas maneiras de “medir” a qualidade de vida da família. O IAQF destina-se a medir os aspectos da vida familiar identificados como críticos a partir da investigação e da experiência prática.

O IAQF integra várias partes:

- A primeira parte, "a sua família", refere-se à caracterização dos membros da família;
- As nove partes subsequentes são direcionadas a áreas específicas da vida familiar: saúde, bem-estar económico, apoio dos pares, serviços de apoio, valores, carreira, lazer e diversão e integração na comunidade. Cada uma destas nove partes é dividida em duas seções. A **seção A** contém perguntas destinadas a reunir algumas informações básicas que permitam proceder á caracterização do contexto. A **seção B** contém perguntas relacionadas com os seis principais conceitos que suportam o quadro teórico inerente à construção do instrumento: importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação. Algumas destas questões podem parecer bastante repetitivas, mas foram formuladas desta maneira intencionalmente. De facto, procuram investigar as mesmas características em cada uma das nove áreas da vida anteriormente sinalizadas.
- A última parte do IAQF tem como objectivo, recolher impressões gerais sobre a qualidade de vida da família (QdV).

### **Como deve ser aplicado o IAQF?**

O IAQF pode ser preenchido directamente pelo principal prestador de cuidados e de assistência, por um investigador ou por outros utilizadores que façam as perguntas ao principal prestador de cuidados e de assistência (entrevista dirigida). No caso de o IAQF vir a ser preenchido directamente pelo prestador de cuidados, deverá ser salvaguardado o acesso a um perito que conheça o instrumento de forma a esclarecer qualquer dúvida e/ou resolver qualquer questão.

Em qualquer das situações, deve proceder-se à recolha do consentimento escrito e assinado pela pessoa que fornece as informações.

Às vezes, os investigadores consideram útil e importante, a realização de uma entrevista pessoal para completar as informações recolhidas através do instrumento.

### **Considerações de ordem ética e confidencialidade**

Na forma compilada a IAQF contém informações confidenciais. Quando usada pelos responsáveis pelos serviços para avaliação das necessidades e programação das intervenções, devem ser aplicados todos os regulamentos e orientações relativas à informação confidencial.

Sempre que o IAQF for usado para fins de pesquisa ou avaliação deve ser salvaguardado o anonimato das famílias e das pessoas com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento.

### **Utilização dos conceitos “deficiência intelectual “ e “problemas de desenvolvimento”**

O termo deficiência intelectual é utilizado neste estudo, tendo por referência as orientações usadas a nível internacional. Este termo pode variar de país para país, ainda que sempre que utilizado, faça referência à mesma condição (deficiência intelectual, deficiência mental, etc).

O termo “problemas de desenvolvimento” é aqui referido, sempre que estes sejam detetados depois do nascimento ou durante o processo de desenvolvimento infantil. As pessoas com problemas de desenvolvimento podem ter ou não deficiência intelectual.

# Instruções para preencher o IAQF

## Quem deve responder às perguntas deste questionário?

O Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Família (IAQF) deve ser preenchido pelo responsável principal da prestação de cuidados e assistência ao membro da família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento. O responsável pela prestação de cuidados e de assistência pode ser um pai, irmão, cônjuge ou companheiro, ou outro membro da família conforme definido na secção "a sua família" (página 7). Esta versão do IAQF não deve ser preenchida por qualquer membro da família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento que não seja o principal prestador de cuidados.

## Quando preencher o questionário:

1. Responda a cada pergunta o mais detalhadamente possível;
2. Escreva quaisquer informações adicionais que nos possam ajudar a compreender melhor a situação da sua família (utilize os espaços criados para o efeito);
3. Se uma pergunta não for aplicável à sua situação, por favor, explique porquê;
4. O preenchimento do instrumento leva cerca de uma hora.

## Apenas para uso interno

<b>ID da pessoa que preenche:</b>	
<b>Nome da Organização:</b>	
<b>Data:</b>	
<b>Cidade/ País:</b>	
<b>Método de Preenchimento:</b>	
<input type="checkbox"/>	Auto Preenchido pelo principal prestador de cuidados e assistência
<input type="checkbox"/>	Entrevista direta / entrevista telefónica
	<b>Nome do Entrevistador:</b>
	<b>Função:</b>
	<b>Nome da organização:</b>
<input type="checkbox"/>	Houve uma entrevista prévia (assinale com ✓ no caso de a resposta ter sido afirmativa)

## A sua família

Em diferentes países do mundo as pessoas têm uma ideia diferente da família. No preenchimento deste questionário, ser-lhe-á pedido para pensar sobre a sua família mais próxima, ou seja, aquelas pessoas que estão mais envolvidas nas tarefas diárias da casa. Entendemos por membros de uma família os que têm laços de sangue ou aqueles que por motivos vários, mantêm um forte relacionamento pessoal com esta.

### 1. Qual é a sua relação com o(s) membro(s) da família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento?

(Por exemplo, mãe, irmão, irmã, parceiro)

---

### PESSOA(S) COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E/OU PROBLEMAS DE DESENVOLVIMENTO

### 2. Indique o sexo e a idade de todos os membros da família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento:

(se necessário, use o espaço à direita da tabela para adicionar outros)

	Género	Idade	Vive em casa consigo? (marque X se sim)
Membro 1	Masculino Feminino		
Membro 2	Masculino Feminino		
Membro 3	Masculino Feminino		

### 3a. Em baixo encontram-se listados alguns diagnósticos específicos ou causas que podem estar associadas à deficiência intelectual ou a problemas de desenvolvimento. Por favor assinale todos os que se relacionam com o(s) seu(s) familiar(es) com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento.

Pessoa 1	Pessoa 2	Pessoa 3	
			Deficiência intelectual/ problemas de desenvolvimento (causa desconhecida)
			Perturbações do Espectro do Autismo
			TID- Transtorno Global do Desenvolvimento
			Síndrome de Down
			Síndrome de Prader-Willi
			Síndrome do X Frágil
			Síndrome de William
			Síndrome de Rett
			Fenilcetonúria (PKU)
			Duplo Diagnóstico (deficiência intelectual/desenvolvimento e perturbação psiquiátrica)
			Paralisia cerebral
			Síndrome alcoólico fetal
			Outros (Por favor especifique)
			Outros (Por favor especifique)

**3b. Muitas vezes as pessoas com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento podem ter outros problemas associados. Por favor identifique os problemas listados em baixo, relativos ao(s) seu(s) familiar(es) com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento (se aplicável).**

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	<i>Pessoa 3</i>	
			Problemas comportamentais
			Problemas de humor / emocionais / ansiedade
			Graves perturbações psiquiátricas (esquizofrenia ou outras psicoses)
			Problemas de controlo motor / Coordenação motora
			Epilepsia
			Doença de Alzheimer ou outros tipos de demência
			Importante redução da visão
			Importante redução da audição
			Dificuldades de Integração Sensorial
			Problemas de fala
			Dificuldades de alimentação
			Problemas cardíacos
			Asma ou outras doenças respiratórias
			Problemas Gastro-intestinais / no estômago / na digestão
			Outros (Por favor especifique)
			Outros (Por favor especifique) _____

**3c. Descreva a(s) condição(ões) especificada(s) na tabela 3b.**

---



---

**4. Refira qual é o nível de apoio necessário ao(s) membro(s) da sua família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento?**

(Assinalar uma caixa para cada membro da família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento. Se necessário, adicione outras colunas).

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	<i>Pessoa 3</i>	
5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	Não requer apoio
4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	Requer apoio apenas para alguns aspectos da vida
3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	Requer apoio para vários aspectos da vida
2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	Requer apoio para a maioria, mas não todos os aspectos da vida
1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	Requer apoio para todos os aspectos da vida

**5. Qual é o nível de comunicação que melhor corresponde ao(s) membro(s) da sua família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento?**

(Assinalar uma caixa para cada membro da família com deficiência intelectual ou problemas de desenvolvimento. Se necessário, adicione outras colunas).

<i>Pessoa 1</i>	<i>Pessoa 2</i>	<i>Pessoa 3</i>	
5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	Capaz de comunicar uma grande variedade de assuntos
4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	Capaz de comunicar um número limitado de assuntos
3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	Capaz de comunicar de forma significativa, idéias, desejos e necessidades
2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	Capaz de comunicar desejos e necessidades básicas
1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	Comunicação significativa muito limitada

**6. Existe alguma coisa que gostaria de dizer acerca do(s) membro(s) da família com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento?**

---

---

**FAMÍLIA MAIS PRÓXIMA**

**7. O seu agregado familiar é composto por:**

- Um progenitor  
 Dois progenitores  
 Outro (por favor especifique) \_\_\_\_\_

**8. Liste os adultos que compõem a sua família mais próxima e que assumem o papel de progenitores. Por favor, indique também a idade destes, se eles vivem em casa consigo e se prestam cuidados ou assistência à pessoa com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento.**

Relação com a pessoa com deficiência intelectual e/ ou problemas de desenvolvimento	<i>idade</i>	<i>Vive em casa consigo? (marque X se sim)</i>	<i>Presta cuidados/ assistência? (marque X se sim)</i>
Mãe biológica			
Madrasta			
Mãe adotiva			
Pai biológico			
Padrasto			
Pai adotivo			
Irmão/irmã (por favor especificar)			
Outro (por favor especifique)			
Outro (por favor especifique)			

**9. Liste os irmãos da pessoa com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento dependendo do tipo de relação existente. Por favor, esclareça se os irmãos forem adotivos, meios-irmãos, etc.**

Relação com a pessoa com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento (por exemplo: irmão,irmã, meio-irmão,irmã adotiva)	Idade	Vive em casa consigo? (marque X se afirmativo)	Presta cuidados/assistência? (marque X se afirmativo)

**10. Por favor liste qualquer outra pessoa que considera membro da sua família mais próxima e que não tenha listado em cima.**

Relação com a pessoa com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento (por exemplo: irmão,irmã, meio-irmão,irmã adotiva)	Idade	Vive em casa consigo? (marque X se afirmativo)	Presta cuidados/assistência? (marque X se afirmativo)

**11. Qual é o membro da família que mais presta apoio/assistência no cotidiano da(s) pessoa(s) com deficiência e/ou com problemas de desenvolvimento?**

(Marque uma das seguintes opções)

- 1 Mãe
- 2 Pai
- 3 Mãe e pai
- 4 Irmãos/Irmãs
- 5 Pais e irmãos
- 6 Pais e outros membros da família
- 7 Pais, irmãos, outras pessoas
- 8 Outros membros da família (por exemplo, avô, tio, primo)

**12. Refira qual o seu grau de responsabilidade nas tarefas diárias da família?**

(Marque uma das seguintes opções)

- 1 Muito mais responsabilidade do que eu queria
- 2 Mais responsabilidade do que eu queria
- 3 Mais ou menos a responsabilidade que eu queria
- 4 Menos responsabilidade do que eu queria
- 5 Muito menos responsabilidade do que eu queria

**13a. Refira qual o seu grau de responsabilidade relativamente ao(s) membro(s) da sua família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento?**

(Marque uma das seguintes opções)

- 1 Muita mais responsabilidade do que eu queria
- 2 Mais responsabilidade do que eu queria
- 3 Mais ou menos a responsabilidade que eu queria
- 4 Menos responsabilidade do que eu queria
- 5 Muito menos responsabilidade do que eu queria

**13b. Comentários**

---

---

# 1. Saúde da família

Nesta secção, pedimos-lhe para refletir sobre a saúde da sua família. Às vezes, um ou mais membros de uma família podem ter problemas de saúde e esses problemas podem também afetar outros membros. Para responder às seguintes perguntas, pense na sua família como um todo.

## Secção A

**1a. Existem motivos importantes que o levem a preocupar-se com a saúde física e/ou mental do(s) membro(s) da sua família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento?**

- Sim  
 Não

**1b. Se sim, por favor diga porquê:**

---

**2a. Existe mais algum motivo de preocupação com a saúde física e/ou mental de outros membros da sua família ao qual considere importante fazer referência?**

- Sim  
 Não

**2b. Se sim, por favor descreva:**

<i>Quem?</i> (Relação com a pessoa com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento)	<i>Problema (s) de saúde</i>

**3. Quais os obstáculos que a sua família encontra, sempre que pretende aceder aos serviços de saúde?**

(escolha todas as opções que se apliquem à sua situação)

- 1 Longas listas de espera
- 2 Não se conhecer qualquer tratamento para o(s) problema(s) de saúde em questão
- 3 A indisponibilidade dos serviços de saúde necessários na área de residência
- 4 Problemas de transporte
- 5 A dificuldade em comparecer aos compromissos
- 6 Não saber onde encontrar serviços de saúde
- 7 Não compreender facilmente o que dizem os profissionais dos serviços de saúde
- 8 Mau atendimento por parte dos profissionais de saúde
- 9 O facto de a família ter crenças diferentes relativamente aos cuidados de saúde
- 10 Outros (por favor especificar)
- 11 Outros (por favor especificar)

## Secção B

**1. Considera que a saúde é importante para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importante
- Importante
- Mais ou Menos importante
- Pouco importante
- Nada importante

**2. Existem respostas de saúde na sua área de residência ajustadas às necessidades da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**3. Considera que os membros da sua família se empenham em manter ou melhorar a sua saúde, por exemplo praticando exercício regularmente ou adotando cuidados especiais no que respeita à alimentação?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**4. Considera que os membros da sua família gozam de boa saúde?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**5a. Futuramente, é provável que o actual estado de saúde da sua família:**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Melhore muito
- Melhore
- Fique mais ou menos igual
- Piore
- Piore muito

**5b. Se considera que o actual estado de saúde da sua família pode vir a melhorar ou piorar, por favor diga porquê:**

---

---

**6. Considerando todos os aspetos, até que ponto se encontra satisfeito(a) com o estado de saúde da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito, nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

## 2. Bem-estar económico

Esta secção destina-se a saber qual a situação económica da sua família. Sabemos que os rendimentos auferidos pelos membros da família são diferentes, assim como as necessidades de cada um, no entanto, e de forma a responder adequadamente às questões que se seguem, pedimos que pense na situação económica da família como um todo.

### Secção A

**1. Tendo em consideração a realidade portuguesa, por favor sinalize a opção que melhor caracteriza o rendimento total da sua família (incluindo todo o tipo de pensões e benefícios).**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito acima da média
- Acima da média
- Na média
- Abaixo da média
- Muito abaixo da média

**2. Ao pensar no rendimento total da sua família, incluindo todos os tipos de pensões e benefícios diria que esta é uma família:**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Sem dificuldades financeiras
- Sem dificuldades desde que tenha alguma ajuda
- Sem grandes dificuldades
- Sobrevive
- Com grandes dificuldades

**3. A sua família recebe algum apoio financeiro para além do rendimento que decorre do trabalho? (Ex. Doações, pensões, investimentos)?**

(Se sim, por favor enuncie o tipo de apoio/s).

---

---

**4. Indique qual a percentagem do rendimento total da família que é gasta em média por mês em cuidados especiais, tais como, cuidados especializados, medicamentos,apoio ou equipamentos para o(s) de membro(s) da família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Nenhum
- Menos de 10%
- Entre 10% a 25%
- Entre 26% a 50%
- 51% ou mais

**5. Quantas das necessidades básicas da sua família (por exemplo, alimentos, vestuário, habitação adequada) são cobertas pelo seu rendimento total?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Todas
- A maioria
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**6a. No final do mês e depois de pagas todas as despesas necessárias, a sua família ainda fica com o dinheiro que gostaria de ficar?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Sim
- Não

**6b. Se não, isso representa um grande problema para a sua família do ponto de vista económico?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Sim
- Em parte
- Não

## Seção B

**1. Refira até que ponto é que o bem-estar económico é importante para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importante
- Importante
- Mais ou menos importante
- Pouco importante
- Nada importante

**2. Os membros da sua família têm a oportunidade de ganhar dinheiro suficiente para fazer as coisas que a família habitualmente gosta de fazer?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Em parte
- Poucas
- Nenhumas

**3. Considera que os membros da sua família fazem um esforço para manter ou melhorar a situação económica da família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nenhum

**4. Em que medida a situação económica da família corresponde às expectativas da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Correspondem muitíssimo
- Correspondem muito
- Correspondem em parte
- Correspondem pouco
- Não correspondem nada

**5a. Futuramente é provável que a actual situação financeira da família ...**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Melhore muito
- Melhore
- Fique mais ou menos igual
- Piora
- Piora muitíssimo

**5b. Se considera que a situação financeira da família possa vir a melhorar ou piorar, por favor diga porquê:**

---

---

**6. Ponderados todos os aspetos, até que ponto se encontra satisfeito(a) com a situação económica da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito, nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

### 3. Relações familiares

Nesta secção está convidado a refletir sobre o clima e os sentimentos que estão normalmente presentes na sua família. Uma pessoa da família pode conviver melhor com alguns membros do que com outros, mas o que pretendemos, é recolher informação que nos permita saber qual a atmosfera resultante das relações da família como um todo.

#### Secção A

#### 1. Quem assume a responsabilidade na manutenção da rotina diária na sua família?

(escolha apenas uma das seguintes opções)

Cada um contribui com o melhor das suas capacidades

Alguns fazem mais do que outros

*Por favor especifique quem contribui mais* \_\_\_\_\_

A maior parte da responsabilidade recai sobre uma ou duas pessoas

*Por favor especifique sobre quem recai mais responsabilidade* \_\_\_\_\_

Ninguém, cada um faz as suas coisas

#### 2. Quem assume MAIS responsabilidades relativamente a cada um dos nove aspectos que aqui apresentamos relativamente à gestão da casa? Se as responsabilidades forem partilhadas, sinalize todas as pessoas envolvidas.

(se necessário, marque mais do que uma opção)

	Mãe	Pai	Irmãos	Outros
a. Fazer compras	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. Cozinhar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
c. Cuidar da pessoa com deficiência	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
d. Outros cuidados com crianças	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
e. Tratar do exterior (p.e. jardim)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
f. Limpezas domésticas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
g. Lavandaria	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
h. Ganhar dinheiro	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
i. Manutenção e reparações	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
j. Outro (especificar) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
k. Outro (especificar) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

#### 3. Até que ponto os membros da sua família ...?

(escolha apenas uma das seguintes opções)

	Muito	Bastante	Um pouco	Nada
a. Se ajudam uns aos outros a fazer coisas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. Saem juntos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
c. Apreciam a companhia uns dos outros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
d. Se apoiam mutuamente em tempo de dificuldade	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
e. Contribuem para resolver problemas familiares	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
f. Confiam uns nos outros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
g. Trabalham juntos para atingir os objectivos da família	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
h. Tem um sentimento de pertença	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
a. Têm valores comuns	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
j. Fazem coisas como uma família	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

## Secção B

**1. Até que ponto as relações familiares são importantes para a qualidade de vida da sua família?**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importantes
- Importantes
- Mais ou menos importantes
- Pouco importantes
- Nada importantes

**2. Considera que os membros da sua família têm oportunidades para manter e reforçar as boas relações uns com os outros?**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**3. Considera que os membros da sua família se encontram empenhados em manter boas relações dentro da família?**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**4. Até que ponto os membros da sua família gozam de boas relações uns com os outros?**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**5a. Futuramente é provável que as actuais relações familiares:**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Melhorem muito
- Melhorem
- Fiquem mais ou menos iguais
- Piorem
- Piorem muito

**5b. Se considera que num futuro próximo, as actuais relações familiares podem melhorar ou piorar, por favor diga porquê:**

---

---

**6. Fazendo um balanço, qual o seu nível de satisfação relativamente à qualidade das relações familiares, existentes no seio da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito, nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

## 4. Ajuda/apoio de outras pessoas

Às vezes, as famílias recebem apoio moral e material de outras pessoas tais como, parentes, amigos, vizinhos e outros. Nesta seção, convidamo-lo a reflectir sobre o apoio dado à sua família por outras pessoas.

### Secção A

**1a. Como quantifica a ajuda prestada pelos parentes (excepto os que identificou como parte da família mais próxima) para fazer coisas práticas, como cuidar dos membros da família, fazer compras e cuidar da casa?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Ajudam muitissimo
- Ajudam muito
- Ajudam mais ou menos
- Ajudam pouco
- Não ajudam nada

**1b. Indique quantas horas por semana, estes parentes fazem essas coisas?**

\_\_\_\_\_ horas

**2a. Considera que os parentes (excepto os que identificou como parte da família mais próxima) dão apoio moral à sua família, tal como falar convosco, ouvi-los e incentivá-los?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitissimo
- Muito
- Algum
- Pouco
- Nada

**2b. Quantas horas por semana, estes parentes fazem essas coisas?**

\_\_\_\_\_ horas

**3a. Considera que os amigos e vizinhos ajudam a sua família a fazer as coisas práticas tais como, cuidar dos membros da família, fazer compras e cuidar da casa?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitissimo
- Muito
- Alguma coisa
- Pouco
- Nada

**3b. Quantas horas por semana, esses amigos e vizinhos fazem essas coisas?**

\_\_\_\_\_ horas

**4a. Considera que os amigos e os vizinhos dão apoio moral à sua família, tal como falar convosco, ouvi-los e incentivá-los?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitissimo
- Muito
- Algum
- Pouco
- Nada

**4b. Quantas horas por semana, esses amigos e vizinhos fazem essas coisas?**

\_\_\_\_\_ horas

**5a. Como descreveria sua vida social fora do contexto familiar?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Como eu gostaria que fosse
- Mais ou menos como eu gostaria que fosse
- Muito menos de como eu gostaria que fosse

**5b. Por favor explique:**

---

---

## Secção B

**1. Considera que é importante para a qualidade de vida da sua família, o apoio moral e prático que recebe de outras pessoas que não sejam os prestadores de serviços? (ex. organizações e profissionais)**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importante
- Importante
- Mais ou menos importante
- Pouco importante
- Nada importante

**2. Na sua opinião, existem oportunidades que permitam à família receber apoio moral e prático de outras pessoas quando esta necessita? (excluem-se aqui os serviços prestados pelas organizações)**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**3. Considera que os membros da família se esforçam para obter apoio prático e emocional junto de outras pessoas? (excluem-se aqui os prestadores de serviços/organizações)**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Algo
- Pouco
- Nenhum

**4. Em que medida a sua família recebe apoio prático e emocional de outras pessoas? (excluem-se aqui os prestadores de serviços/organizações)**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Algum
- Pouco
- Nenhum

**5a. Futuramente considera que o apoio prático e emocional que recebe de outras pessoas irá...? (excluem-se aqui os prestadores de serviços/organizações)**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Aumentar muito
- Aumentar
- Ficar mais ou menos igual
- Diminuir
- Diminuir muito

**5b. Se considerar que este apoio pode vir a aumentar ou diminuir, por favor diga porquê:**

---

---

**6. Ponderados todos os aspetos, até que ponto se encontra satisfeito com o apoio moral e emocional que recebe de outras pessoas? (excluem-se aqui os prestadores de serviços/organizações)**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

## 5. Apoio prestado pelos serviços a pessoas com deficiência

Nesta secção, convidamo-lo a refletir sobre o apoio prestado pelos serviços às pessoas com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento. Embora estes serviços sejam dirigidos à pessoa com deficiência intelectual ou com problemas de desenvolvimento, com alguma frequência afetam toda a família.

### Secção A

**1. Por favor indique quais os serviços que se encontram disponíveis na sua área:**  
(se necessário, marque mais do que uma opção)

- 1 Benefícios especiais para a área da deficiência/financiamento
- 2 Coordenação de serviços / assistência social
- 3 Trabalhador de apoio à família ou ao indivíduo
- 4 Assistente/prestador de cuidados remunerado
- 5 Apoio em lar para doentes idosos ou pessoas com deficiência
- 6 Apoio Domiciliário
- 7 Serviços de assistência e tutela
  
- 8 Escolas de educação especial
- 9 Emprego Apoiado
- 10 Centros de emprego protegido
- 11 Centros de dia
  
- 12 Residências de Apoio
- 13 Unidades Residenciais para a vida autónoma
- 14 Lar Residencial
  
- 15 Médico de clínica geral (médico de família)
- 16 Pediatra
- 17 Médico(s) especialista(s) (especificar): \_\_\_\_\_
- 18 Psiquiatra
- 19 Psicólogo
  
- 20 Serviços de Oftalmologia (para além da rotina)
- 21 Serviços de Otorrino (para além da rotina)
  
- 22 Serviços de nutrição
- 23 Terapia de fala e da linguagem
- 24 Intervenções de suporte comportamental
- 25 Terapia ocupacional
- 26 Fisioterapia
- 27 Psicoterapia/ aconselhamento psicológico
  
- 28 Outros (especificar): \_\_\_\_\_
- 29 Outros (especificar): \_\_\_\_\_

**3a. Necessita de alguns serviços de apoio a pessoas com deficiência intelectual que não se encontrem atualmente disponíveis na sua área?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Sim  
 Não

**Se respondeu "Não" avance para a secção B, página 27. Se respondeu "Sim" continue com a pergunta 3b e 3C na próxima página.**

**3b. Se respondeu que existem serviços de apoio para pessoas com deficiência intelectual dos quais sente necessidade, mas que não se encontram atualmente disponíveis, por favor liste-os.**

---

---

**3c. Na sua opinião, por que razão não se encontra a receber o suporte dos serviços de apoio para pessoas com deficiência intelectual que sente necessidade?**

(se necessário, marque mais do que uma opção)

- 1 Longo tempo de espera  
 2 Os serviços utilizados não são suficientemente úteis  
 3 Os serviços não estão disponíveis na minha área (especificar): \_\_\_\_\_  
 4 Há problemas de transporte  
 5 Não é fácil ir às consultas, temos problemas em deslocar-nos  
 6 Não sabemos onde ir para obter os serviços  
 7 Não entendemos facilmente o que nos dizem os profissionais dos diferentes serviços  
 8 Má qualidade do serviço/ Mau atendimento por parte dos profissionais  
 9 Temos opiniões diferentes em relação ao que devem ser os serviços de apoio  
 10 Outros (especificar): \_\_\_\_\_  
 11 Outros (especificar): \_\_\_\_\_

## Secção B

**1. Considera que os serviços de apoio para pessoas com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento são importantes para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importantes
- Importantes
- Mais ou menos importantes
- Pouco importantes
- Nada importantes

**2. Considera que na sua área existem oportunidades (condições) para receber os serviços de apoio para pessoas com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento que necessita?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**3. Considera que os membros da sua família fazem um esforço para obter os serviços de apoio para pessoas com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento que dizem necessitar?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Algum
- Pouco
- Nenhum

**4. Em que medida as necessidades da sua família, relacionadas com o(s) membro(s) com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento, são cobertas pelos serviços existentes na sua área de residência?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**5a. Considera que futuramente seja provável que o apoio prestado pelos serviços destinados a pessoas com deficiência intelectual que a sua família recebe actualmente:**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Aumente muito
- Aumente
- Fique mais ou menos igual
- Diminua
- Diminua muito

**5b. Se considera que este apoio pode vir a diminuir ou a aumentar, por favor diga porquê**

---

---

**6. Em geral, qual o seu grau de satisfação relativamente ao apoio disponibilizado pelos serviços destinados a pessoas com deficiência que a sua família recebe?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

## 6. Influência dos valores

Muitas pessoas procuram satisfação e orientação a partir dos valores que possuem. Esses valores podem derivar de princípios de conduta pessoal, crenças espirituais, de crenças religiosas ou mesmo de tradições culturais. Para a maioria das pessoas, os valores são o resultado da combinação de todos estes fatores. Nesta secção, pedimos-lhe que reflita até que ponto a sua família é influenciada pelos valores pessoais, espirituais, religiosos e /ou culturais, tendo em consideração o impacto que todos estes valores tem na família como um todo.

### Secção A

#### 1a. Os valores da sua família são...

(pode indicar mais de uma opção )

- Pessoais
- Espirituais
- Religiosos
- Culturais

#### 1b. Por favor especifique:

---

---

#### 2. Considera que as pessoas da sua comunidade religiosa/ espiritual e/ou cultural aceitam a deficiência intelectual do(s) membro(s) da sua família?

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Aceitam muitissimo bem
- Aceitam bem
- Não aceitam bem, nem mal
- Aceitam mal
- Não aceitam
- Não estamos particularmente envolvidos numa comunidade espiritual/ religiosa e/ou cultural

#### 3. Considera que as pessoas da sua comunidade religiosa, espiritual e/ou cultural ajudam a sua família relativamente às necessidades relacionadas com a pessoa com deficiência?

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitissimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada
- Não estamos particularmente envolvidos numa comunidade espiritual/ religiosa/ cultural

**4. Considera que as pessoas da sua comunidade religiosa, espiritual e/ou cultural apoiam emocionalmente a sua família, relativamente às necessidades relacionadas com a pessoa com deficiência?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada
- Não estamos particularmente envolvidos numa comunidade espiritual/ religiosa e/ou cultural

**5. Até que ponto os seus valores pessoais, espirituais, religiosos e culturais ajudam os membros da sua família a enfrentar a deficiência e a lidar com os problemas que se relacionam com esta?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada
- Não tenho fortes valores pessoais, espirituais ou culturais

## Secção B

**1. Considera que os valores pessoais, espirituais, culturais ou religiosos são importantes para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importantes
- Importantes
- Em parte importantes
- Pouco importantes
- Nada importantes

**2. Considera que existem oportunidades para os membros da sua família desenvolverem e manterem os valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais contribuindo assim, para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**3. Considera que os membros da sua família se esforçam ao máximo para manter ou reforçar os valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais, contribuindo assim, para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**4. Em que medida os membros da sua família se agarram a valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais que possam contribuir para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**5a. Futuramente é provável que os valores espirituais pessoais, religiosos, e/ou culturais que contribuem para a qualidade de vida da sua família:**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Aumentem muito
- Aumentem
- Fiquem mais ou menos iguais
- Diminuem
- Diminuem muito

**5b. Se considera que estes possam vir a diminuir ou a aumentar, por favor diga porquê:**

---

---

**6. Tendo em consideração todos os aspectos, até que ponto se encontra satisfeito com o grau com que os seus valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais contribuem para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

## 7. Carreira e preparação da carreira

Uma parte da vida do adulto é passada no trabalho. Da mesma forma, uma parte da vida da criança destina-se a prepará-la para o futuro. Por favor, quando estiver a preencher esta secção, pense na sua família como um todo.

### Secção A

1. Sinalize o papel de cada membro da família mais próxima (por exemplo, mãe, irmão), incluindo o/os membro/s com deficiência intelectual e marque as actividades de trabalho de cada um deles. Descreva sucintamente o trabalho ou ano e área escolar em que se encontra(m).

<i>Membro da Família</i>	<i>Reformado</i>	<i>Desempregado</i>	<i>Trabalho a tempo inteiro</i>	<i>Trabalho a tempo parcial</i>	<i>Estudante a tempo inteiro</i>	<i>Estudante a tempo parcial</i>	<i>Descreva o tipo de trabalho/especifique o ano e área de estudos. Se não trabalha, explique porquê</i>

2a. Considera que o(s) membro(s) da sua família com deficiência intelectual e/ou problemas de desenvolvimento participam nas actividades diárias que quer(em)?

	Sim	Em parte	Não	Não se aplica
<b>Membro 1</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Membro 2</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Membro 3</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2b. Se não participa(m), diga porquê

---



---

**2c. Em que atividades diárias participam o(s) membro(s) da sua família com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento?**

(pode indicar mais de uma opção para cada membro da família com deficiência intelectual)

MEMBRO 1	MEMBRO 2	MEMBRO 3	
			Trabalho remunerado na comunidade
			Trabalho na comunidade não remunerado
			Auto-emprego
			Trabalho voluntário
			Emprego protegido
			Formação profissional
			Escola
			Atividades diárias
			Outros
			Não participa em nenhuma atividade educativa ou de formação profissional

**3. Tem conhecimento de algum membro da sua família que tenha interrompido a sua carreira ou formação para cuidar do(s) membro(s) da família com deficiência?**

- Sim  
 Não

Se respondeu "Não", por favor, avance para a secção B, página 35.

Se respondeu "Sim", continue com a pergunta 4.

**4a. Por favor indique qual o membro da sua família que interrompeu a carreira ou formação para cuidar do(s) familiar(es) com deficiência?**

---

---

**4b. Por favor explique qual(ais) a(s) principais razão(ões) que levaram o membro da família a tomar essa decisão:**

---

---

**5a. Acha que futuramente, este(s) membro(s) da família irá(ão) retomar o que interrompeu(ram)?**

- Sim  
 Talvez  
 Não

**5b. Por favor explique:**

---

---

**6. Qual foi o impacto que esta decisão teve sobre a sua família?**

---

## Secção B

**1. Até que ponto considera importante para a qualidade de vida da família, que os membros que interromperam a sua carreira ou formação a possam retomar ou continuar?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importante
- Importante
- Em parte importante
- Pouco importante
- Nada importante

**2. Considera que existem oportunidades para que os membros da sua família possam continuar as suas carreiras e a frequentar a(s) escola(s) que desejam?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**3. Os membros da sua família fazem esforços no sentido de continuar a sua educação e/ou carreira profissional?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Algum
- Pouco
- Nada

**4. Até que ponto os membros da sua família foram capazes de se preparar e obter a educação e/ou carreira profissional que sempre desejaram?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada
- Não se aplica à minha família

**5a. Considera que no futuro as condições dos membros da sua família para preparar ou continuar a carreira que desejam:**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Vão aumentar muito
- Vão aumentar
- Vão ficar mais ou menos iguais
- Vão diminuir
- Vão diminuir muito
- Não é aplicável à minha família

**5b. Se considera que possam vir a diminuir ou a aumentar, por favor diga porquê:**

---

---

**6. No geral, qual o seu grau de satisfação relativamente às carreiras dos membros da sua família e capacidade que estes mostram ter para se prepararem para estas mesmas carreiras?**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

## 8. Lazer e diversão

Nesta secção tenha em consideração as atividades de lazer e entretenimento desenvolvidas pela sua família como um todo.

### Secção A

**1. O que fazem os membros da sua família nos seus tempos livres para se divertirem em conjunto ou em grupos que incluam pelo menos 2 pessoas?**

<i>Grupo de 2 ou mais membros (p. ex. Mãe+pai, irmão+pai+membro com deficiência)</i>	<i>Atividades que realizam juntos</i>

**2. O que fazem individualmente, os membros da sua família nos seus tempos livres para se divertirem?**

<i>Membro da família (p. ex. Mãe; pai; irmão; membro com deficiência)</i>	<i>Atividades realizadas individualmente</i>

**3. considera que o(s) membro(s) da sua família com deficiência intelectual são envolvido(s) nas atividades de lazer e entretenimento?**

(Marque uma das seguintes opções)

- Muitissimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

## Secção B

**1. Considera que o lazer e a diversão são fatores importantes para a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importantes
- Importantes
- Mais ou menos importantes
- Pouco importantes
- Nada importantes

**2. Considera que os membros da sua família têm oportunidades de participar em atividades de lazer e entretenimento?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**3. Considera que os membros de sua família fazem um esforço para participar em actividades de lazer e entretenimento?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**4. Até que ponto considera que os membros da sua família participam realmente em actividades de lazer e entretenimento?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**5a. Futuramente é provável que as atividades de lazer e entretenimento da sua família:**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Aumentem muito
- Aumentem
- Fiquem mais ou menos iguais
- Diminuem
- Diminuem muito

**5b. Se considera que estas possam vir a diminuir ou a aumentar, por favor diga porquê:**

---

---

**6.No geral, qual o seu grau de satisfação relativamente às atividades de lazer e entretenimento em que a sua família se envolve?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

## 9. Interação com a comunidade

A comunidade é aqui entendida como um sistema de relações entre pessoas e lugares inscritos na sua área de residência. Nesta secção, considere a relação da sua família com a comunidade como um todo.

### Secção A

**1. Em que tipo de grupos, clubes ou associações da comunidade estão envolvidos os membros da sua família, incluindo o(s) membro(s) com deficiência intelectual e/ou com problemas de desenvolvimento?**

<i>Membro da família</i>	<i>Grupo, clube ou associação</i>

**2a. Considera que a sua família tem sofrido algum tipo de discriminação na sua comunidade?**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Sim  
 Não

**2b. Se sim, explique por favor**

---

---

**3. Em que tipo de comunidade vive a sua família?**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Grande centro urbano  
 Pequena cidade  
 Aldeia  
 Campo  
 Outro (por favor, especifique) \_\_\_\_\_

**4. Gosta de viver na sua comunidade?**  
(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Sim  
 Mais ou menos  
 Não

## Secção B

**1. Até que ponto é importante para a qualidade de vida da sua família a interação com a comunidade?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito importante
- Importante
- Em parte importante
- Pouco importante
- Nada importante

**2. Considera que há oportunidades para os membros da sua família interagirem com a comunidade em que se encontram inseridos?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimas
- Muitas
- Algumas
- Poucas
- Nenhumas

**3. Considera que os membros da sua família fazem esforços para interagirem com a comunidade em que se encontram inseridos?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**4. Até que ponto a sua família realmente interage com a comunidade em que se encontra inserida?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muitíssimo
- Muito
- Em parte
- Pouco
- Nada

**5a. Futuramente considera que as interações da sua família com a comunidade:**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Aumentem muito
- Aumentem
- Fiquem mais ou menos iguais
- Diminuem
- Diminuem muito

**5b. Se considera que estas possam vir a diminuir ou a aumentar, por favor diga porquê?**

---

---

**6. No geral, qual o seu grau de satisfação relativamente às interações existentes entre a sua família e a comunidade?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. No caso de considerar importante sinalizar qualquer informação adicional, por favor utilize este espaço.**

---

---

## 10. Qualidade de vida familiar: avaliação geral

1. Considera que existem outras experiências do cotidiano que podem contribuir para a qualidade de vida da sua família e que não estejam previstos neste estudo? Se sim, por favor explicita.

---

---

---

---

---

2. Considera que existem outras experiências do cotidiano que retirem qualidade de vida à sua família e que não estejam previstos neste estudo? Se sim, por favor explicita.

---

---

---

---

---

3. Há mais algum aspecto sobre a estrutura/ organização da sua família que considere importante para a qualidade de vida da sua família que não tenha sido abordada por este estudo? Se sim, por favor explicita.

---

---

---

---

---

4. Há mais alguma coisa que considere importante para a qualidade de vida da sua família e que não esteja contemplado neste estudo? Se sim, por favor explicita.

---

---

---

---

---

**5. No geral, como definiria a qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Excelente
- Muito boa
- Boa
- Suficiente
- Má

**6. No geral, qual o seu grau de satisfação relativamente à qualidade de vida da sua família?**

(escolha apenas uma das seguintes opções)

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito nem insatisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

**7. Por fim, que aspetos considera que poderiam melhorar a qualidade de vida da sua família?**

---

---

***Obrigado por preencher o questionário de qualidade de vida da família.***