

Chestionar de evaluare a calității vieții familiei

Pentru principalii îngrijitori ai persoanelor cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare

2006

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

Traducere de: Manuela Oprea

Surrey Place Centre, Toronto, Canada

Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities.

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

Traducerea și adaptarea în limba română: Manuela Oprea

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

Toate drepturile rezervate.

Prima ediție: Ianuarie 2006.

Retipărire și condiții de utilizare

Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei pentru principalii îngrijitori ai persoanelor cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare este destinat utilizării internaționale și poate fi retipărit sau copiat fără aprobarea autorilor în scopuri educaționale, în scopul furnizării de servicii sau al cercetării. Cu toate acestea, autorii apreciază și încurajează cu tărie educatorii și cercetătorii să îi informeze cu privire la modalitățile în care este utilizat *Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei pentru principalii îngrijitori ai persoanelor cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare*, și îi invită să împărtășească rezultatele și analiza acestora. Oricare alte utilizări sau adaptări ale chestionarului necesită obținerea permisiunii scrise din partea dlui. Barry J. Isaac la adresa de mai jos.

Formă de citare sugerată (format APA)

Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei pentru principalii îngrijitori ai persoanelor cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare*. (traducere în limba română: Manuela Oprea) Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.

Disponibilitatea pachetului de chestionare

Pachetul de chestionare privind calitatea vieții familiei (instrucțiuni, un manual de administrare, o carte de codare pentru variabile, fișiere SPSS cu rezultate și anumite formate de text) este actualmente valabil și poate fi descărcat gratuit la adresa: <http://www.surreyplace.on.ca/Education-and-Research/research-and-evaluation/Pages/International-Family-Quality-of-LifeProject.aspx>

Corespondență și informații

Pentru întrebări generale, vă rugăm să contactați:

Barry J. Isaacs
Surrey Place Centre
2 Surrey Place
Toronto, Ontario
M5S 2C2
barry.isaacs@surreyplace.on.ca

Pentru informații legate de rezultate, vă rugăm să contactați:

Dana Roth
Head of Research Department
Beit Issie Shapiro
Issie Shapiro Street
P. O. Box 29 Raanana
43100 Israel
danar@beitissie.org.il

Mulțumiri

Autorii sunt recunoscători pentru sprijinul acordat în realizarea chestionarului de către instituțiile și organizațiile pe care le reprezintă, următorilor: Beit Issie Shapiro, Israel, Down Syndrome Research Foundation, Canada, Flinders University, Australia, MukiBaum Treatment Centres, Canada, Rowan University, U.S.A., Surrey Place Centre, Canada, The College of Judea & Samaria, Israel, University of Toronto, Canada și University of Victoria, Canada. Le mulțumim pentru contribuție numeroaselor persoane care au revizuit chestionarul în diferitele etape ale construcției sale.

Pentru traducerea în română a chestionarului le sunt aduse mulțumiri următorilor: Alina Sima, Roxana Damaschin-Tzecu, Anca Sabau, Elisabeta Varga.

Chestionar de evaluare a calității vieții familiei

Pentru principalii îngrijitori ai persoanelor cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare

Ce este Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei?

Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei (Chestionarul CVF) reprezintă o metodă de centrare a atenției pe calitatea vieții familiilor care au în componență unul sau mai mulți membrii cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare. Totodată, este și o modalitate de investigare a dificultăților întâmpinate de familie, precum și a gradului în care acestea percep propria calitate a vieții familiei ca fiind una agreabilă, valoroasă și sprijinită pe tipurile de resurse care sunt importante pentru membrii familiei.

Cum ar trebui să fie folosit Chestionarul CVF?

Chestionarul CVF este conceput pentru utilizarea în două scopuri principale. Poate fi util, în primul rând, profesioniștilor din domeniul serviciilor și membrilor familiei, ca parte a unui sistem mai amplu de evaluare a nevoilor de sprijin și de stabilire a planului de intervenție. Totodată, poate fi folosit, cu limitările legate de premisele sale conceptuale, ca instrument de descriere și măsurare a calității vieții familiei, în scopuri legate de evaluare și cercetare.

Structura Chestionarului CVF

Calitatea vieții familiei poate fi abordată din mai multe perspective. Chestionarul CVF include aspectele vieții familiei considerate ca fiind esențiale, pe baza cercetării și practicii anterioare.

Chestionarul CVF are mai multe secțiuni:

- Prima secțiune, *Despre familia ta*, cuprinde descrierea membrilor familiei.
- Următoarele nouă secțiuni abordează domenii specifice ale vieții familiei: sănătate, bunăstare financiară, relații de familie, sprijin din partea celorlalți, sprijin din partea serviciilor, influența valorilor, carieră, timp liber și activități recreative, integrare în viața comunității. Fiecare din aceste domenii are două secțiuni. Secțiunea A conține întrebări privind informații de natură mai generală și creionează contextul. Secțiunea B conține întrebări referitoare la 6 concepte de bază pentru construcția teoretică a instrumentului: importanță, oportunități, inițiativă, realizare/status actual, stabilitate și satisfacție. Aceste întrebări pot părea întrucâtva repetitive, dar au fost formulate în mod intenționat în acest fel. Se investighează același aspect cu privire la fiecare dintre cele 9 arii diferite ale vieții.
- Partea finală, mai scurtă, a Chestionarului CVF este destinată culegerii unor impresii generale privind calitatea vieții familiei.

Cum ar trebui să fie administrat Chestionarul de evaluare a CVF?

Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei poate fi completat de către principalul îngrijitor (auto-administrare), sau de către un cercetător sau practician împreună cu îngrijitorul de bază (administrare față-în-față). În varianta auto-administrării, se recomandă punerea la dispoziție a unei modalități prin care îngrijitorii care au întrebări sau nelămuriri să poată să contacteze profesioniști care cunosc chestionarul.

În toate cazurile, se recomandă obținerea consimțământului scris de la persoana care răspunde la chestionar.

În unele cazuri, cercetătorii au considerat util să completeze strângerea de informații printr-un interviu personal.

Confidențialitate și considerații etice

Chestionarul CVF în variantă completată conține informații confidențiale. Atunci când este utilizat de către furnizorii de servicii pentru evaluarea nevoilor de sprijin și elaborarea planurilor de intervenție, se recomandă aplicarea politicilor și a procedurilor referitoare la informațiile confidențiale în general.

Când se utilizează în scopuri legate de evaluare și cercetare, toate informațiile personale ale familiilor persoanelor cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare ar trebui protejate și făcute publice doar date statistice sau studii de caz anonime. Este recomandat ca toți cei care utilizează acest chestionar să respecte cerințele etice ale universităților, organizațiilor sau a instituțiilor de reglementare relevante.

Utilizarea termenilor “dizabilitate intelectuală” și “dizabilitate de dezvoltare”

În acest chestionar, folosim termenul de “dizabilitate intelectuală” pentru a ne referi la dificultățile întâmpinate în dezvoltarea cognitivă sau la deficiențele cognitive cauzate de o varietate de factori deoarece acesta este termenul acceptat și utilizat pe plan internațional. Multe țări folosesc însă alți termeni pentru a se referi la același concept (de ex., retard mental în Statele Unite, dizabilitate de învățare în UK, și dizabilitate de dezvoltare în Canada).

Folosim termenul de “dizabilitate de dezvoltare” pentru a desemna condițiile asociate cu o gamă variată de dizabilități care origineză înainte de naștere sau de-a lungul anilor de dezvoltare timpurie (copilăriei). Persoanele cu dizabilități de dezvoltare, în sensul în care este utilizat termenul aici, pot sau nu să aibă o dizabilitate intelectuală.

Acest chestionar poate fi folosit pentru persoane care au fie o dizabilitate intelectuală, fie o dizabilitate de dezvoltare.

Dificultăți în a descărca Chestionarul CVF?

Dacă întâmpinați dificultăți în a descărca chestionarul sau în a obține o copie formatată corespunzător, vă rugăm să îl contactați de domnul Barry Isaacs: barry.isaacs@surreyplace.on.ca.

Instrucțiuni pentru completarea Chestionarului CVF

Cine trebuie să răspundă la întrebările chestionarului?

Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei trebuie completat de către principalul îngrijitor al membrului familiei care are o dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare. Îngrijitorul principal poate fi un părinte, un frate/o soră, soțul/soția sau partenerul/partenera de viață, sau un alt membru al familiei, așa cum este definit în secțiunea "Despre familia ta" (pagina 1). Nu trebuie completat de către membrul familiei cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare sau de către un membru al familiei care, chiar dacă oferă uneori sprijin pentru îngrijire, nu este principala persoană de îngrijire.

Când completați acest chestionar

1. Vă rugăm să răspundeți la întrebări cât mai complet cu putință.
2. Notați în spațiile de lângă întrebări orice informație suplimentară sau comentariu care ar putea să ne ajute să înțelegem mai bine situația familiei dumneavoastră.
3. Dacă o întrebare nu este aplicabilă, vă rugăm să specificați acest lucru și să explicați de ce.
4. Completarea chestionarului durează aproximativ o oră.

Numai pentru uz administrativ

ID-ul participantului:		
Locația studiului:		
Data:		
Orașul/Țara:		
Metoda de completare:		
<input type="checkbox"/>	Auto-administrat de principalul îngrijitor	
<input type="checkbox"/>	Față în față / Administrare prin telefon	
	Interviewator:	
	Ocupație:	
	Locul de muncă/ cercetare:	
<input type="checkbox"/>	A existat un interviu de follow-up? (bifează ✓ dacă da)	

Despre familia ta

În diferite părți ale lumii, oamenii au idei diferite despre ce înseamnă familia. Când completați acest chestionar, vă rugăm să vă gândiți la *familia* dumneavoastră *apropiată* – acele persoane care sunt direct implicate în treburile de zi cu zi ale gospodăriei dumneavoastră. Pot fi membrii ai familiei persoane care au legături de sânge sau relații personale apropiate.

1. Care este relația dumneavoastră cu membrul(-ii) din familie cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare?

(De exemplu: mamă, frate, soră, soț/partener.)

PERSOANA(-ELE) CU DIZABILITATE INTELECTUALĂ SAU DE DEZVOLTARE

2. Vă rugăm să indicați genul și vârsta tuturor membrilor familiei cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare:

(Folosiți spațiul de sub tabel pentru a adauga și alții, dacă este nevoie.)

	Gen	Vârsta	Locuiesc acasă cu dumneavoastră? (bifați ✓ dacă da)
Persoana 1	1 Bărbătesc		
	2 Femeiesc		
Persoana 2	1 Bărbătesc		
	2 Femeiesc		
Persoana 3	1 Bărbătesc		
	2 Femeiesc		

3a. Mai jos sunt câteva dintre diagnosticile specifice sau cauzele care pot fi asociate cu dizabilitatea intelectuală sau de dezvoltare. Vă rugăm să bifați (✓) oricare din variantele care se aplică membrului(ilor) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei dumneavoastră.

Persoana 1 Persoana 2 Persoana 3

1	1	1	Dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare (cauză necunoscută)
2	2	2	Tulburare de spectru autist
3	3	3	PDD (Tulburare pervazivă de dezvoltare)
4	4	4	Sindromul Down
5	5	5	Sindromul Prader-Willi
6	6	6	Sindromul X Fragil
7	7	7	Sindromul Williams
8	8	8	Sindromul Rett
9	9	9	PKU (Fenilcetonurie)
10	10	10	Diagnostic dublu (dizabilitate intelectuală/de dezvoltare & tulburare psihiatrică)
11	11	11	Paralizie cerebrală
12	12	12	Sindromul alcoolismului fetal
13	13	13	Altă variantă (vă rugăm specificați) _____
14	14	14	Altă variantă (vă rugăm specificați) _____

- 3b. **Adesea persoanele cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare au și alte probleme de sănătate. Vă rugăm să bifați (✓) oricare din variantele care se aplică membrului(ilor) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei dumneavoastră.**

Persoana 1 Persoana 2 Persoana 3

1	1	1	Tulburări de comportament
2	2	2	Tulburări afective/de expresie/anxioase
3	3	3	Tulburări psihiatrice severe (schizofrenie sau alte psihoze)
4	4	4	Probleme generale de control motric/ coordonare
5	5	5	Crize comițiale
6	6	6	Boala Alzheimer sau alte tipuri de demență
7	7	7	Deficiență majoră de vedere
8	8	8	Deficiență majoră de auz
9	9	9	Deficiență majoră de integrare senzorială
10	10	10	Dificultăți de comunicare sau limbaj
11	11	11	Dificultăți de hrănire/alimentare (tuburi de hrănire, alergii majore, sensibilități, etc.)
12	12	12	Afecțiuni cardiace
13	13	13	Astm sau alte boli respiratorii
14	14	14	Afecțiuni gastro-intestinale/digestive/ale stomacului
15	15	15	Altă variantă (vă rugăm specificați) _____
16	16	16	Altă variantă (vă rugăm specificați) _____

- 3c. **Vă rugăm să descrieți problema(ele) de sănătate bifate mai sus la 3b**

4. **Ce nivel de sprijin legat de dizabilitatea sa este necesar pentru membrul(ii) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei dumneavoastră ?**

(Bifați ✓ o variantă pentru fiecare membru al familiei cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare. Adăugați alte persoane dacă este necesar.)

Persoana 1 Persoana 2 Persoana 3

5	5	5	Nu necesită sprijin legat de dizabilitatea sa
4	4	4	Necesită sprijin legat de dizabilitatea sa doar pentru puține aspecte ale vieții
3	3	3	Necesită sprijin legat de dizabilitatea sa pentru câteva aspecte ale vieții
2	2	2	Necesită sprijin legat de dizabilitatea sa pentru majoritatea, dar nu toate aspectele vieții
1	1	1	Necesită sprijin legat de dizabilitatea sa pentru aproape toate aspectele vieții

5. **Ce nivel de comunicare i(ii) se potrivește cel mai bine membrului(ilor) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei dumneavoastră ?**

(Bifați ✓ o variantă pentru fiecare membru al familiei cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare. Adăugați alte persoane dacă este necesar.)

Persoana 1 Persoana 2 Persoana 3

5	5	5	Capabil(ă) să comunice cu sens despre o gamă largă de subiecte
4	4	4	Capabil(ă) să comunice cu sens despre o gamă limitată de subiecte
3	3	3	Capabil(ă) să comunice cu sens despre nevoi, dorințe și unele idei
2	2	2	Capabil(ă) să comunice cu sens despre nevoile și dorințele de bază
1	1	1	Foarte puțină comunicare cu sens

6. **Ați dori să ne spuneți și altceva despre membrul(ii) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei dumneavoastră?**

FAMILIA APROPIATĂ

7. Familia dumneavoastră apropiată este...?

- 1 o familia monoparentală
 2 o familie biparentală
 3 altă variană (vă rugăm specificați) _____

8. Enumerați toți adulții din familia apropiată care îndeplinesc un rol parental. Vă rugăm să le indicați vârsta, dacă locuiesc împreună cu dumneavoastră și dacă își asumă și atribuții de îngrijire.

Relația cu membrul(i) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei	Vârsta	Locuiește cu dumneavoastră? (bifați ✓ dacă da)	Își asumă atribuții de îngrijire? (bifați ✓ dacă da)
Mamă biologică			
Mamă vitregă			
Mamă din plasament familial			
Tată biologic			
Tată vitreg			
Tată din plasament familial			
Frate/soră (specificați)			
Altă variantă (specificați)			
Altă variantă (specificați)			

9. Enumerați frații/surorile persoanei(lor) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare în funcție de relația cu aceasta. Vă rugăm să precizați dacă sunt adoptați, din plasament sau vitregi, etc.

Relația cu membrul(i) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei (de exemplu: frate, soră din plasament, frate vitreg, soră adoptată)	Vârsta	Locuiește cu dumneavoastră? (bifați ✓ dacă da)	Își asumă atribuții de îngrijire? (bifați ✓ dacă da)

10. Vă rugăm să enumerați orice alte persoane pe care le considerați a fi membrii ai familiei dumneavoastră apropiate și pe care nu i-ați menționat mai sus.

Relația cu membrul(i) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei (bunică, asistent personal, îngrijitor, etc.)	Vârsta	Locuiește cu dumneavoastră? (bifați ✓ dacă da)	Își asumă atribuții de îngrijire? (bifați ✓ dacă da)

11. Care membru(ii) al(i) familiei este/sunt cel(i) mai implicat(ți) în viața de zi cu zi a membrului cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare? (bifați ✓ o variantă)

- 1 Mama
 2 Tatăl
 3 Mama și tata
 4 Frații/surorile
 5 Părinții și frații/surorile
 6 Părinții și alți membrii ai familiei
 7 Părinții, frați/surorile și alți membrii
 8 Alți membrii ai familiei (de exemplu: bunic, mătușă, văr)

12. Cât de multă responsabilitate aveți *personal* în treburile de zi cu zi ale familiei dumneavoastră? (bifați ✓ o variantă)

- 1 Mult mai multă responsabilitate decât mi-aș dori
 2 Mai multă responsabilitate decât mi-aș dori
 3 Cam câtă responsabilitate îmi doresc
 4 Mai puțină responsabilitate decât mi-aș dori
 5 Mult mai puțină responsabilitate decât mi-aș dori

- 13a. Cât de multă responsabilitate legată de membrul(ii) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei dumneavoastră aveți *personal*? (bifați ✓ o variantă)

- 1 Mult mai multă responsabilitate decât mi-aș dori
 2 Mai multă responsabilitate decât mi-aș dori
 3 Cam câtă responsabilitate îmi doresc
 4 Mai puțină responsabilitate decât mi-aș dori
 5 Mult mai puțină responsabilitate decât mi-aș dori

- 13b. Comentarii:

1. Sănătatea familiei

În această secțiune, sunteți rugat(ă) să vă gândiți la starea generală de sănătate a familiei dumneavoastră. Uneori unul sau mai mulți membri ai familiei au probleme de sănătate și aceste probleme îi afectează și pe ceilalți membri. Când răspundeți la întrebările de mai jos, gândiți-vă la familia dumneavoastră per ansamblu.

Secțiunea A

1a. Există motive serioase de îngrijorare cu privire la starea de sănătate fizică sau mentală a membrului(ilor) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei?

- 1 Da
 2 Nu

1b. Dacă da, vă rugăm să descrieți:

2a. Există motive serioase de îngrijorare cu privire la starea de sănătate fizică sau mentală a altor membri ai familiei dumneavoastră?

- 1 Da
 2 Nu

2b. Dacă da, vă rugăm să descrieți:

<i>Cine?</i> <i>(Relația cu membrul(i) cu dizabilitate</i> <i>intelectuală sau de dezvoltare al(i)</i> <i>familiei, de ex. tatăl)</i>	<i>Problema de sănătate</i>

3. Ce obstacole întâmpină familia dumneavoastră în accesarea serviciilor de îngrijire medicală? (bifați ✓ variantele potrivite)

- 1 Timp îndelungat de așteptare pentru servicii
 2 Nici un tratament cunoscut pentru problema respectivă de sănătate
 3 Inexistența serviciilor în zona mea
 4 Transportul reprezintă o problemă
 5 Nu putem să obținem programări cu ușurință, ne este greu să ne descurcăm
 6 Nu știm unde să ne adresăm pentru servicii de îngrijire medicală
 7 Nu înțelegem cu ușurință ceea ce spun profesioniștii din domeniul medical
 8 Tratament de calitate scăzută din partea profesioniștilor din domeniul medical
 9 Avem credințe diferite privind îngrijirea sănătății
 10 Altă variantă (specificați) _____
 11 Altă variantă (specificați) _____

Secțiunea B

1. **Cât de importantă este sănătatea familiei pentru calitatea vieții familiei dumneavoastră?**
(bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte importantă
 4 Destul de importantă
 3 Oarecum importantă
 2 Puțin importantă
 1 Foarte puțin importantă

2. **Există oportunități în zona dumneavoastră care să satisfacă nevoile de îngrijire a sănătății ale familiei?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte multe
 4 Multe
 3 Câteva
 2 Puține
 1 Aproape deloc

3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru a-și menține sau îmbunătăți starea de sănătate, cum ar fi exerciții fizice regulate, atenție acordată dietei ?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte multe
 4 Destul de multe
 3 Oarecum
 2 Puține
 1 Aproape deloc

4. **În ce măsură se bucură membrii familiei dumneavoastră de o stare bună de sănătate?**
(bifați ✓ o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
 4 În mare măsură
 3 Într-o oarecare măsură
 2 În mică măsură
 1 Aproape deloc

- 5a. **În viitorul apropiat, este probabil ca starea actuală de sănătate a familiei dumneavoastră...?**
(bifați ✓ o variantă)

- 5 Să se îmbunătățească mult
 4 Să se îmbunătățească
 3 Să rămână aproape la fel
 2 Să se înrăutățească
 1 Să se înrăutățească mult

- 5b. **Dacă se va îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?**
-
-

6. Cât de satisfăcut(ă) sunteți de sănătatea familiei dumneavoastră, în ansamblu ?
(bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)

7. Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți.

2. Bunăstare financiară

În această secțiune, sunteți rugat(ă) să vă gândiți la modul în care se descurcă familia dumneavoastră din punct de vedere financiar. Membrii individuali ai familiei dumneavoastră au câștiguri diferite și nevoi financiare diferite, dar atunci când răspundeți la întrebările de mai jos, gândiți-vă la situația financiară a familiei dumneavoastră per ansamblu.

Secțiunea A

1. **Cum ar fi descris venitul total al familiei, incluzând și toate prestațiile sociale (pensiile, indemnizațiile, ajutoarele sociale etc.), în țara dumneavoastră?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Mult peste medie
 4 Peste medie
 3 Mediu
 2 Sub medie
 1 Mult sub medie

2. **Când vă gândiți la venitul total al familiei, incluzând și toate prestațiile sociale, considerați familia dumneavoastră ca fiind** (bifați ✓ o variantă):

- 5 Prosperă
 4 Descurcându-se bine și cu posibilitatea oferirii unor lucruri în plus
 3 De nivel mediu
 2 Abia descurcându-se
 1 Descurcându-se foarte greu

3. **Familia dumneavoastră primește sprijin financiar și din alte surse decât angajarea în muncă (cum ar fi donații, indemnizații, venituri din investiții)?** (Vă rugăm să listați)

4. **Ce procent din venitul total al familiei, incluzând toate prestațiile sociale, cheltuie în medie familia dumneavoastră în fiecare lună pentru îngrijire specială, medicație, sprijin sau echipament pentru membrul(ii) familiei cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare?**

- 5 Nici unul
 4 Mai puțin de 10%
 3 Între 10% și 25%
 2 Între 26% și 50%
 1 51% sau mai mult

5. **Cât de multe din nevoile de bază ale familiei dumneavoastră (de exemplu, mâncare, îmbrăcăminte, condiții adecvate de locuire) pot fi satisfăcute de venitul familiei ?** (bifați ✓ o variantă)
- 5 Toate
 - 4 Majoritatea
 - 3 Unele
 - 2 Puține
 - 1 Nici unele
- 6a. **La sfârșitul fiecărei luni, după ce toate plățile necesare au fost făcute, mai rămân bani în bugetul casei pe care să îi puteți folosi după cum doriți?** (bifați ✓ o variantă)
- 1 Da
 - 2 Nu
- 6b. **Dacă nu, acest lucru reprezintă o greutate financiară pentru familia dumneavoastră?** (bifați ✓ o variantă)
- 1 Da
 - 2 Întrecându-se
 - 3 Nu

1. **Cât de importantă este bunăstarea financiară pentru calitatea vieții familiei dumneavoastră?**
(bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte importantă
- 4 Destul de importantă
- 3 Oarecum importantă
- 2 Puțin importantă
- 1 Foarte puțin importantă

2. **Există oportunități pentru membrii familiei dumneavoastră pentru a câștiga suficienți bani astfel încât să puteți să faceți lucrurile pe care familia și le dorește?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte multe
- 4 Multe
- 3 Câteva
- 2 Puține
- 1 Aproape deloc

3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru a menține sau pentru a îmbunătăți situația financiară a familiei ?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte multe
- 4 Destul de multe
- 3 Oarecum
- 2 Puține
- 1 Aproape deloc

4. **În ce măsură satisface situația financiară actuală a familiei așteptările familiei dumneavoastră?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc

5a. **În viitorul apropiat, este probabil ca situația financiară a familiei dumneavoastră...?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Să se îmbunătățească mult
- 4 Să se îmbunătățească
- 3 Să rămână aproape la fel
- 2 Să se înrăutățească
- 1 Să se înrăutățească mult

5b. **Dacă se va îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?**

6. **Cât de satisfăcut(ă) sunteți de situația financiară a familiei dumneavoastră, în ansamblu ?**
(bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4
- 3
- 2
- 1

Satisfăcut(ă)
Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
Nesatisfăcut(ă)
Foarte nesatisfăcut(ă)

7. Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți.

3. Relații familiale

În această secțiune, sunteți rugat(ă) să vă gândiți la climatul sau starea emoțională generală prezentă de obicei în familia dumneavoastră. O persoană se poate înțelege mai bine cu anumiți membrii decât cu alții, dar pentru întrebările de mai jos ne interesează atmosfera care rezultă din relaționarea tuturor din familie, per ansamblu.

Secțiunea A

1. Cine își asumă responsabilitatea pentru rezolvarea treburilor de zi cu zi ale familiei dumneavoastră? (bifați ✓ o variată)

- 1 Toată lumea contribuie cu ce se pricepe mai bine
- 2 Unii fac mai mult decât alții
Vă rugăm să precizați cine face mai mult _____
- 3 Una sau două persoane au majoritatea responsabilității
Vă rugăm să precizați cine face cel mai mult _____
- 4 Lucrurile se rezolvă de la sine

2. Cine își asumă CEL MAI MULT responsabilitatea pentru fiecare din următoarele nouă aspecte ale gestionării gospodăriei dumneavoastră? Dacă responsabilitățile sunt împărțite, listați-i pe toți cei implicați. (bifați ✓ oricare variantă se aplică)

	Mama	Tatăl	Frații/surorile	Alții
a. Cumpărături	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. Gătit	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
c. Îngrijirea persoanei(lor) cu dizabilitate	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
d. Îngrijirea altor copii	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
e. Grădinărit/întreținere spațiu exterior	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
f. Curățenie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
g. Spălat haine	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
h. Câștigarea banilor	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
i. Mentenanță și reparații	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
j. Altceva (specificați) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
k. Altceva (specificați) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

3. În ce măsură membrii familiei dumneavoastră...? (bifați ✓ un răspuns pentru fiecare item)

	Mult	Destul	Puțin	Nu mult
a. Se ajută reciproc la treburi	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. Merg împreună în diferite locuri	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
c. Se bucură de compania celorlalți	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
d. Se sprijină reciproc în momentele dificile	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
e. Ajută la rezolvarea problemelor familiei	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
f. Au încredere unul în celălalt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
g. Contribuie la realizarea obiectivelor familiei	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
h. Au un sentiment de apartenență comună	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
i. Au în general valori asemănătoare	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
j. Fac lucruri ca o familie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Secțiunea B

1. **Cât de importante sunt relațiile familiale pentru calitatea vieții familiei dumneavoastră ?**
(bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte importante
- 4 Destul de importante
- 3 Oarecum importante
- 2 Puțin importante
- 1 Foarte puțin importante

2. **Există oportunități pentru membrii familiei dumneavoastră să păstreze sau să sporească bunele relații reciproce?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte multe
- 4 Multe
- 3 Câteva
- 2 Puține
- 1 Aproape deloc

3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru păstrarea unor relații bune în cadrul familiei?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte multe
- 4 Multe
- 3 Câteva
- 2 Puține
- 1 Aproape deloc

4. **În ce măsură se bucură membrii familiei dumneavoastră de relații reciproce bune?**
(bifați ✓ o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc

5a. **În viitorul apropiat, este probabil ca relațiile familiale ...?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 Să se îmbunătățească mult
- 4 Să se îmbunătățească
- 3 Să rămână aproape la fel
- 2 Să se înrăutățească
- 1 Să se înrăutățească mult

5b. **Dacă se vor îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?**

6. Cât de satisfăcut(ă) sunteți de relațiile din cadrul familiei dumneavoastră, în ansamblu ?
(bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)

7. Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți.

4. Sprijin din partea altor persoane

Uneori familiile primesc sprijin material sau emoțional din partea altor persoane, cum ar fi rudele, prietenii, vecinii ș.a.. În această secțiune sunteți rugat(ă) să vă gândiți la la sprijinul din partea altor persoane pentru familia dumneavoastră, per ansamblu.

Secțiunea A

- 1a. Cât de mult ajută rudele (altele decât cele pe care le-ați identificat ca făcând parte din familia imediată) familia dumneavoastră cu lucruri *practice*, cum ar fi să aibă grijă de membrii familiei, să facă cumpărături, sau să aibă grijă de casă?) (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte mult
- 4 Mult
- 3 Întrucâtva
- 2 Puțin
- 1 Aproape deloc

- 1b. Câte ore pe săptămână fac rudele dumneavoastră aceste lucruri, în total?

_____ ore

- 2a. Cât de mult oferă rudele (altele decât cele pe care le-ați identificat ca făcând parte din familia imediată) *sprijin emoțional* familiei dumneavoastră, cum ar fi să discute cu dumneavoastră, să vă asculte, să vă încurajeze? (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte mult
- 4 Mult
- 3 Întrucâtva
- 2 Puțin
- 1 Aproape deloc

- 2b. Câte ore pe săptămână fac rudele dumneavoastră aceste lucruri, în total?

_____ ore

- 3a. Cât de mult ajută prietenii și vecinii familia dumneavoastră cu lucruri *practice*, cum ar fi să aibă grijă de membrii familiei, să facă cumpărături, sau să aibă grijă de casă?) (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte mult
- 4 Mult
- 3 Întrucâtva
- 2 Puțin
- 1 Aproape deloc

- 3b. Câte ore pe săptămână fac prietenii și vecinii dumneavoastră aceste lucruri, în total?

_____ ore

4a. Cât de mult oferă prietenii și vecinii *sprijin emoțional* familiei dumneavoastră, cum ar fi să discute cu dumneavoastră, să vă asculte, să vă încurajeze? (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte mult
- 4 Mult
- 3 Întrucâtva
- 2 Puțin
- 1 Aproape deloc

4b. Câte ore pe săptămână, fac prietenii și vecinii dumneavoastră aceste lucruri, în total?

_____ ore

5a. Cum ați descrie viața dumneavoastră socială *personală* în afara familiei? (bifați ✓o variantă)

- 1 Mai mult sau mai puțin cum aș vrea să fie
- 2 Un pic mai nesatisfăcătoare decât cum aș vrea să fie
- 3 Mult mai nesatisfăcătoare decât cum aș vrea să fie

5b. Vă rugăm explicați:

Secțiunea B

1. **Cât de important este sprijinul practic și emoțional pe care îl primiți de la alte persoane, excluzând furnizorii de servicii, pentru calitatea vieții familiei dumneavoastră?** (bifați ✓ o variantă)
- 5 Foarte important
 - 4 Destul de important
 - 3 Oarecum important
 - 2 Puțin important
 - 1 Foarte puțin important
2. **Există oportunități pentru familia dumneavoastră de a primi sprijin practic și emoțional din partea altor persoane, excluzând furnizorii de servicii, în cazul în care ar avea nevoie?** (bifați ✓ o variantă)
- 5 Foarte multe
 - 4 Multe
 - 3 Câteva
 - 2 Puține
 - 1 Aproape deloc
3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru a obține sprijin practic și emoțional din partea altor persoane, cu excepția furnizorilor de servicii?** (bifați ✓ o variantă)
- 5 Foarte multe
 - 4 Multe
 - 3 Câteva
 - 2 Puține
 - 1 Aproape deloc
4. **În ce măsură primește familia dumneavoastră sprijin practic și emoțional din partea altor persoane, cu excepția furnizorilor de servicii?** (bifați ✓ o variantă)
- 5 În foarte mare măsură
 - 4 În mare măsură
 - 3 Într-o oarecare măsură
 - 2 În mică măsură
 - 1 Aproape deloc
- 5a. **În viitorul apropiat, este probabil ca sprijinul practic și emoțional pe care îl primiți din partea altor persoane ...?** (bifați ✓ o variantă)
- 5 Să se îmbunătățească mult
 - 4 Să se îmbunătățească
 - 3 Să rămână aproape la fel
 - 2 Să se înrăutățească
 - 1 Să se înrăutățească mult

5b. Dacă se va îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?

6. Cât de satisfăcut(ă) sunteți, per ansamblu, de sprijinul practic și emoțional pe care familia dumneavoastră îl primește din partea altor persoane, cu excepția funizorilor de servicii?
(bifați ✓ o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)

7. Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți.

5. Sprijin din partea serviciilor pentru persoane cu dizabilități

În această secțiune sunteți rugat(ă) să vă gândiți la sprijinul pe care îl primiți din partea serviciilor pentru persoane cu dizabilități. Deși aceste servicii sunt adesea direcționate către persoana cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare, totuși ele afectează de multe ori și familia, per ansamblu.

Section A

1. **Indicați care dintre serviciile de mai jos sunt disponibile în zona dumneavoastră.** (bifați ✓ oricare variantă se aplică)

- 1 Indemnizații/subvenții pentru persoane cu dizabilități
- 2 Coordonarea serviciilor/ asistență socială
- 3 Persoană de sprijin la nivel individual/familial
- 4 Asistent sau îngrijitor plătit
- 5 Servicii respiro
- 6 Servicii de îngrijire la domiciliu
- 7 Servicii de advocacy(reprezentare)
- 8 Educație specială
- 9 Angajare sprijinită în comunitate
- 10 Angajare sprijinită în unități/ateliere protejate
- 11 Programe/activități în centre de zi
- 12 Locuire sprijinită în microgrupuri/ locuințe protejate/case de grup
- 13 Sprijin pentru locuire independentă
- 14 Instituții, cămine spital sau alte unități rezidențiale de îngrijire mari
- 15 Medic de familie
- 16 Pediatru
- 17 Medic(i) specialist(i) (vă rugăm specificați) _____
- 18 Psihiatru
- 19 Psiholog
- 20 Servicii pentru probleme de vedere (în plus față de cele de rutină)
- 21 Servicii pentru probleme de auz (în plus față de cele de rutină)
- 22 Servicii pentru probleme de nutriție
- 23 Logoterapie și terapie pentru dezvoltarea limbajului
- 24 Intervenții comportamentale de sprijin
- 25 Terapie ocupațională
- 26 Fizioterapie
- 27 Consiliere / psihoterapie
- 28 Altele (vă rugăm specificați): _____
- 29 Altele (vă rugăm specificați): _____

2. Pe care din aceste servicii le-ați folosit dumneavoastră sau oricare alt membru al familiei dumneavoastră?

(bifați ✓ oricare variantă se aplică)

- 1 Indemnizații/subvenții pentru persoane cu dizabilități
- 2 Coordonarea serviciilor/ asistență socială
- 3 Persoană de sprijin la nivel individual/familial
- 4 Asistent sau îngrijitor plătit
- 5 Servicii respiro
- 6 Servicii de îngrijire la domiciliu
- 7 Servicii de advocacy(reprezentare)
- 8 Educație specială
- 9 Angajare sprijinită în comunitate
- 10 Angajare sprijinită în unități/ateliere protejate
- 11 Programe/activități în centre de zi
- 12 Locuire sprijinită în microgrupuri/ locuințe protejate
- 13 Sprijin pentru locuire independentă
- 14 Instituții, cămine spital sau alte unități rezidențiale de îngrijire mari
- 15 Medic de familie
- 16 Pediatru
- 17 Medic(i) specialist(i) (vă rugăm specificați) _____
- 18 Psihiatru
- 19 Psiholog
- 20 Servicii pentru probleme de vedere (în plus față de cele de rutină)
- 21 Servicii pentru probleme de auz (în plus față de cele de rutină)
- 22 Servicii pentru probleme de nutriție
- 23 Logoterapie și terapie pentru dezvoltarea limbajului
- 24 Intervenții comportamentale de sprijin
- 25 Terapie ocupațională
- 26 Fizioterapie
- 27 Consiliere / psihoterapie
- 28 Altele (vă rugăm specificați): _____
- 29 Altele (vă rugăm specificați): _____

3a. Există servicii pentru persoane cu dizabilități de care aveți nevoie, dar de care nu beneficiați momentan? (bifați ✓ o variantă)

- 1 Da
- 2 Nu

**Dacă ați răspuns cu “Nu”, vă rugăm să continuați cu Secțiunea B de la pagina 22.
Dacă ați răspuns cu “Da”, vă rugăm să continuați cu întrebările 3b and 3c de pe pagina următoare.**

3b. Dacă există servicii pentru persoane cu dizabilități de care aveți nevoie dar de care nu beneficiați momentan, vă rugăm să le enumerați.

3c. De ce nu primiți serviciile pentru persoane cu dizabilități de care aveți nevoie?

(bifați ✓ oricare variantă se aplică)

- 1 Listă de așteptare lungă pentru servicii
 - 2 Serviciile pe care le folosim pur și simplu nu ajută suficient de mult
 - 3 Serviciile nu sunt disponibile în zona mea (vă rugăm specificați) _____
 - 4 Transportul reprezintă o problemă
 - 5 Nu putem să obținem programări cu ușurință, ne este greu să ne descurcăm
 - 6 Nu știm unde să ne adresăm pentru servicii
 - 7 Nu înțelegem cu ușurință ceea ce spun profesioniștii din respectivele servicii
 - 8 Tratament de calitate scăzută din partea personalului
 - 9 Avem credințe diferite privind serviciile de sprijin
 - 10 Altă variantă (specificați) _____
 - 11 Altă variantă (specificați) _____
-

Secțiunea B

1. **Cât de important este pentru familia dumneavoastră să primească sprijin din partea serviciilor pentru persoane cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare?** (bifați ✓o variantă)
- 5 Foarte important
 4 Destul de important
 3 Oarecum important
 2 Puțin important
 1 Foarte puțin important
2. **Există oportunități pentru familia dumneavoastră de a beneficia de serviciile pentru persoane cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare de care are nevoie?** (bifați ✓o variantă)
- 5 Foarte multe
 4 Multe
 3 Câteva
 2 Puține
 1 Aproape deloc
3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru a obține serviciile pentru persoane cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare de care au nevoie?** (bifați ✓o variantă)
- 5 Foarte multe
 4 Multe
 3 Câteva
 2 Puține
 1 Aproape deloc
4. **În ce măsură sunt satisfăcute nevoile familiei dumneavoastră legate de membrul/ii cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare de către serviciile din zona dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)
- 5 În foarte mare măsură
 4 În mare măsură
 3 Într-o oarecare măsură
 2 În mică măsură
 1 Aproape deloc
- 5a. **În viitorul apropiat, este probabil ca sprijinul pe care îl primiți din partea serviciilor legate de dizabilitate ...?** (bifați ✓o variantă)
- 5 Să se îmbunătățească mult
 4 Să se îmbunătățească
 3 Să rămână aproape la fel
 2 Să se înrăutățească
 1 Să se înrăutățească mult

5b. Dacă se va îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?

6. Cât de satisfăcut(ă) sunteți, per ansamblu, de serviciile legate de dizabilitate pe care le primește familia dumneavoastră? (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)

7. Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți.

6. Influența valorilor

Mulți oameni se ghidează după valorile pe care le au și obțin satisfacție din acest lucru. Asemenea valori derivă din standarde personale de conduită, credințe bazate pe spiritualitate, religia formală sau bagajul cultural. Pentru majoritatea oamenilor, valorile rezultă dintr-o combinație a acestor surse. În această secțiune, sunteți rugat/ă să vă gândiți la gradul în care familia dumneavoastră este influențată de valori personale, spirituale, religioase și culturale și să apreciați impactul acestora asupra familiei dumneavoastră, per ansamblu.

Secțiunea A

1a. **Valorile familiei dumneavoastră sunt...?** (bifați ✓ orice variantă se aplică)

- 1 Personale
- 2 Spirituale
- 3 Religioase
- 4 Culturale

1b. **Vă rugăm explicați:** _____

2. **În ce măsură acceptă persoanele din comunitatea dumneavoastră religioasă, spirituală/culturală dizabilitatea membrului(ilor) familiei dumneavoastră?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc
- 0 Familia nu e în mod deosebit implicată într-o comunitate spirituală/culturală

3. **În ce măsură oferă persoanele din comunitatea dumneavoastră religioasă, spirituală/culturală sprijin *practic* familiei dumneavoastră, în legătură cu nevoile legate de dizabilitate?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc
- 0 Familia nu e în mod deosebit implicată într-o comunitate spirituală/culturală

4. **În ce măsură oferă persoanele din comunitatea dumneavoastră religioasă, spirituală/culturală sprijin *emoțional* familiei dumneavoastră, în legătură cu nevoile legate de dizabilitate?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc
- 0 Familia nu e în mod deosebit implicată într-o comunitate spirituală/culturală

5. **În ce măsură îi ajută valorile personale, spirituale, religioase și/sau culturale pe membrii familiei dumneavoastră ca să accepte și să facă față dizabilității?** (bifați ✓ o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc
- 0 Nu au valori personale, spirituale sau culturale puternice

Secțiunea B

1. **Cât de importante sunt valorile personale, spirituale, religioase și/sau culturale pentru calitatea vieții familiei dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)
- 5 Foarte importante
 4 Destul de importante
 3 Oarecum importante
 2 Puțin importante
 1 Foarte puțin importante
2. **Există oportunități pentru ca membrii familiei dumneavoastră să dezvolte și să păstreze valori personale, spirituale, religioase și/sau culturale care pot să contribuie la calitatea vieții familiei dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)
- 5 Foarte multe
 4 Multe
 3 Câteva
 2 Puține
 1 Aproape deloc
3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru a își păstra sau întări valorile personale, spirituale, religioase și/sau culturale care pot să contribuie la calitatea vieții familiei dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)
- 5 În foarte mare măsură
 4 În mare măsură
 3 Într-o oarecare măsură
 2 În mică măsură
 1 Aproape deloc
4. **În ce măsură dețin membrii familiei dumneavoastră valori personale, spirituale, religioase și/sau culturale care pot să contribuie la calitatea vieții familiei dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)
- 5 În foarte mare măsură
 4 În mare măsură
 3 Într-o oarecare măsură
 2 În mică măsură
 1 Aproape deloc

5a. În viitorul apropiat, este probabil ca valorile personale, spirituale, religioase și/sau culturale care pot să contribuie la calitatea vieții familiei dumneavoastră...? (bifați ✓o variantă)

- 5 Să se îmbunătățească mult
- 4 Să se îmbunătățească
- 3 Să rămână aproape la fel
- 2 Să se înrăutățească
- 1 Să se înrăutățească mult

5b. Dacă se vor îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?

6. Cât de satisfăcut(ă) sunteți, per ansamblu, de măsura în care contribuie valorile personale, spirituale, religioase și/sau culturale la calitatea vieții familiei dumneavoastră? (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)

7. Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți.

7. Cariera și pregătirea pentru carieră

Angajarea în muncă este o parte din viața de adult. În mod similar, o parte din viața unui copil constă în pregătirea pentru viitor. În această secțiune gândiți-vă la familia dumneavoastră per ansamblu.

Secțiunea A

1. Enumerați fiecare membru al familiei dumneavoastră apropiate după rol (de exemplu, mamă, tată vitreg), inclusiv membrul(ii) familiei cu dizabilitate intelectuală, și bifați (✓) activitatea ocupațională corespunzătoare. Descrieți pe scurt activitatea sau școala urmată.

Membrul familiei	Pensionat	Ne-angajat	Angajat Normă întreagă	Angajat normă parțială	Student Normă întreagă	Student normă parțială	Descrieți tipul de muncă, școală sau motivul neangajării în muncă

- 2a. Se implică membrul(ii) cu dizabilități intelectuale sau de dezvoltare al(i) familiei dumneavoastră în activitățile zilnice pe care și le dorește ?

Persoana 1 Persoana 2 Persoana 3

 1
 2
 3
 4

 1
 2
 3
 4

 1
 2
 3
 4

Da
 Într-o oarecare măsură
 Nu
 Nu se aplică/nu este cazul

- 2b. Dacă nu, de ce?

- 2c. Care sunt activitățile zilnice în care se implică membrul(ii) familiei dumneavoastră cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare? (bifați ✓ toate variantele care se aplică pentru fiecare membru al familiei cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare)

Persoana 1 Persoana 2 Persoana 3

1	1	1	Angajare în muncă în comunitate, remunerată
2	2	2	Angajare sprijinită în muncă, în comunitate (remunerată sau nu)
3	3	3	Persoană fizică autorizată/antreprenor/liber profesionist
4	4	4	Muncă voluntară
5	5	5	Atelier protejat
6	6	6	Training vocațional
7	7	7	Școală
8	8	8	Programe de zi/centru de zi
9	9	9	Altele
10	10	10	Nu este implicat în activități vocaționale sau educaționale

3. A renunțat vreun membru din familia dumneavoastră la cariera sau educația sa pentru a avea grijă de membrul(ii) familiei cu dizabilitate?

- 1 Da
2 Nu

Dacă ați răspuns “Nu”, vă rugăm să treceți la Secțiunea B de la pagina 31.
Dacă ați răspuns “Da”, continuați cu întrebarea 4.

- 4a. Cine din familia dumneavoastră a renunțat la cariera sau educația sa pentru a avea grijă de membrul(ii) familiei cu dizabilitate? (rolul – de ex. mama, tatăl, sora etc.)

- 4b. Vă rugăm să ne spuneți câte ceva despre asta:

- 5a. O să își reia, în viitorul apropiat, activitatea întreruptă?

- 1 Da
2 Poate
3 Nu

- 5b. Vă rugăm să explicați:

6. Ce impact a avut acest lucru asupra familiei dumneavoastră?

Secțiunea B

1. **Cât de important este pentru calitatea vieții familiei dumneavoastră ca membrii acesteia să urmeze sau să se pregătească pentru cariera pe care și-o doresc?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte important
- 4 Destul de important
- 3 Oarecum important
- 2 Puțin important
- 1 Foarte puțin important
- 0 Nu se aplică pentru familia mea

2. **Există oportunități pentru membrii familiei dumneavoastră de a urma școala și cariera pe care și-o doresc?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte multe
- 4 Multe
- 3 Câteva
- 2 Puține
- 1 Aproape deloc
- 0 Nu se aplică pentru familia mea

3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru a își forma o educație/carieră?** (bifați ✓o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc
- 0 Nu se aplică pentru familia mea

4. **În ce măsură au fost capabili membrii familiei dumneavoastră să se pregătească și să aibă educația și cariera pe care și-au dorit-o?** (bifați ✓o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc
- 0 Nu se aplică pentru familia mea

5a. În viitorul apropiat, este probabil ca posibilitățile membrilor familiei dumneavoastră de a urma și de a se pregăti pentru cariera pe care și-o doresc ...? (bifați ✓o variantă)

- 5 Să se îmbunătățească mult
- 4 Să se îmbunătățească
- 3 Să rămână aproape la fel
- 2 Să se înrăutățească
- 1 Să se înrăutățească mult
- 0 Nu se aplică pentru familia mea

5b. Dacă se vor îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?

6. Cât de satisfăcut(ă) sunteți, per ansamblu, de carierele membrilor familiei dumneavoastră și capacitatea lor de a se pregăti pentru respectivele cariere ? (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)
- 0 Nu se aplică pentru familia mea

7. Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți.

8. Timp liber și recreere

În această secțiune, luați în considerare timpul liber și activitățile recreative ale familiei, per ansamblu.

Secțiunea A

1. Ce fel de activități de timp liber sau recreere fac membrii familiei dumneavoastră împreună, în grupuri de două sau mai multe persoane?

<i>Care 2 sau mai mulți membri ai familiei? (de exemplu: mama, tata, frații)</i>	<i>Activitățile pe care le fac împreună</i>

2. Ce activități de timp liber sau recreere fac membrii familiei dumneavoastră individual?

<i>Care membru al familiei? (de exemplu: mama, tata, frații, persoana cu dizabilitate)</i>	<i>Activitățile pe care el sau ea le fac individual</i>

3. În ce măsură este(sunt) implicat(ți) membrul(ii) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei în activitățile de timp liber sau recreere ale acesteia?

- 5 Întotdeauna sau aproape întotdeauna
 4 Frecvent
 3 Ocazional
 2 Rar
 1 Deloc

Secțiunea B

1. **Cât de importante sunt activitățile de timp liber și recreere pentru calitatea vieții familiei dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte importante
- 4 Destul de importante
- 3 Oarecum importante
- 2 Puțin importante
- 1 Foarte puțin importante

2. **Există oportunități pentru membri familiei dumneavoastră de a se implica în activități de timp liber și recreere?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte multe
- 4 Multe
- 3 Câteva
- 2 Puține
- 1 Aproape deloc

3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru a participa la activități de timp liber și recreere?** (bifați ✓o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc

4. **În ce măsură se implică membrii familiei dumneavoastră în activități de timp liber și recreere?** (bifați ✓o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc

5a. **În viitorul apropiat, este posibil ca activitățile de timp liber și recreere ale familiei dumneavoastră ...?**

(check ✓one)

- 5 Să se îmbunătățească mult
- 4 Să se îmbunătățească
- 3 Să rămână aproape la fel
- 2 Să se înrăutățească
- 1 Să se înrăutățească mult

5b. **Dacă se vor îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?**

6. **Cât de satisfăcut(ă) sunteți, per ansamblu, de activitățile de timp liber și recreere ale familiei dumneavoastră?** (bifați ✓ o varinată)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)

7. **Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți. În special, vă rugăm să explicați de ce nu pot membrii familiei dumneavoastră să se implice în activități de timp liber și recreere în măsura în care și-ar dori.**

9. Interacțiunea cu comunitatea

Comunitatea reprezintă un sentiment al conexiunii cu oamenii și locurile din zona dumneavoastră. În această secțiune, vă rugăm să vă gândiți la interacțiunea familiei dumneavoastră cu comunitatea, per ansamblu.

Secțiunea A

1. Din ce grupuri, cluburi sau organizații din comunitate fac parte membrii familiei dumneavoastră, inclusiv membrul(ii) cu dizabilitate intelectuală sau de dezvoltare al(i) familiei?

<i>Membrul familiei</i>	<i>Grupul, clubul sau organizația</i>

- 2a. A experimentat familia dumneavoastră vreo formă de discriminare în comunitatea din care faceți parte?

- 1 Da
 2 Nu

- 2b. Dacă da, vă rugăm să explicați

3. În ce tip de comunitate trăiește familia dumneavoastră? (bifați ✓ o variantă)

- 1 Centru urban mare
 2 Oraș mediu
 3 Oraș mic
 4 Rural
 5 Altele (vă rugăm, precizați) _____

4. Vă face plăcere să trăiți în această comunitate?

- 1 Da
 2 Într-o oarecare măsură
 3 Nu

Section B

1. **Cât de important este pentru calitatea vieții familiei dumneavoastră ca membrii acesteia să interacționeze cu persoane și locuri din comunitatea dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte important
- 4 Destul de important
- 3 Oarecum important
- 2 Puțin important
- 1 Foarte puțin important

2. **Există oportunități pentru membrii familiei dumneavoastră de a interacționa cu persoane și locuri din comunitatea dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte multe
- 4 Multe
- 3 Câteva
- 2 Puține
- 1 Aproape deloc

3. **Fac membrii familiei dumneavoastră eforturi pentru a interacționa cu persoane și locuri din comunitatea dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc

4. **În ce măsură interacționează familia dumneavoastră cu persoane și locuri din comunitatea dumneavoastră?** (bifați ✓o variantă)

- 5 În foarte mare măsură
- 4 În mare măsură
- 3 Într-o oarecare măsură
- 2 În mică măsură
- 1 Aproape deloc

5a. **În viitorul apropiat, este probabil ca interacțiunea familiei dumneavoastră cu persoanele și locurile din comunitatea dumneavoastră... ?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Să se îmbunătățească mult
- 4 Să se îmbunătățească
- 3 Să rămână aproape la fel
- 2 Să se înrăutățească
- 1 Să se înrăutățească mult

5b. **Dacă se va îmbunătăți sau înrăutăți, de ce?**

6. **Cât de satisfăcut(ă) sunteți de interacțiunea familiei dumneavoastră cu persoanele și locurile din comunitatea dumneavoastră, per ansamblu?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)

7. **Vă rugăm să oferiți orice alte informații suplimentare sau explicații doriți.**

10. Calitatea vieții familiei în ansamblu

1. Există experiențe cotidiene care *sporesc* calitatea vieții familiei dumneavoastră și pe care nu le-am atins în acest chestionar?

2. Există experiențe cotidiene care *scad* calitatea vieții familiei dumneavoastră și pe care nu le-am atins în acest chestionar?

3. Mai este altceva referitor la structura sau organizarea familiei dumneavoastră care este important pentru calitatea vieții familiei și despre care nu am întrebat în acest chestionar?

4. Mai este vreun aspect care este important pentru calitatea vieții familiei și despre care nu am întrebat în acest chestionar?

5. **Cum ați descrie calitatea vieții familiei dumneavoastră, în ansamblu ?** (bifați ✓o variantă)

- 5 Excelentă
- 4 Foarte bună
- 3 Bună
- 2 Acceptabilă
- 1 Slabă

6. **Cât de satisfăcut(ă) sunteți de calitatea vieții familiei dumneavoastră, în ansamblu?**
(bifați ✓o variantă)

- 5 Foarte satisfăcut(ă)
- 4 Satisfăcut(ă)
- 3 Nici satisfăcut(ă) nici nesatisfăcut(ă)
- 2 Nesatisfăcut(ă)
- 1 Foarte nesatisfăcut(ă)

7. **Finalmente, ce lucruri credeți că ar putea să îmbunătățească calitatea vieții familiei dumneavoastră?**

Vă mulțumim pentru că ați completat Chestionarul de evaluare a calității vieții familiei.