

Questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial

Principales personnes en soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle

2006

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

Traduit par: Dany Lussier-Desrochers et Yves Lachapelle

Survey place Centre, Toronto, Canada

Questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial : Principales personnes en soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer and Mian Wang (Traduction française par Dany Lussier-Desrochers et Yves Lachapelle)

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

Réimpression et entente d'utilisation

Le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial : Principales personnes en soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle est destiné à un usage international et peut être réimprimé ou photocopié, sans le consentement des auteurs, pour un usage dans un cadre éducatif, d'intervention ou de recherche. Par contre, les auteurs apprécieraient et encouragent fortement les éducateurs et les chercheurs à les informer de l'utilisation du *Questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial : Principales personnes en soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle*. Ils invitent également ces personnes à partager leurs analyses ainsi que les résultats obtenus. Tout autre usage ou adaptation du questionnaire exigent la permission écrite de Barry J. Isaacs. L'adresse de correspondance est présentée plus bas.

Citation suggérée du questionnaire (format APA)

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 disabilities*. [trand. D. Lussier-Desrochers & Y. Lachapelle]. Toronto, ON, Canada: Survey Place Centre.

Disponibilité de la trousse complète du questionnaire

Une trousse du questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial est présentement disponible en anglais et peut être téléchargée gratuitement sur le site:

<http://www.surreyplace.on.ca/Education-and-Research/research-and-evaluation/Pages/International-Family-Quality-of-LifeProject.aspx>

La trousse inclut les instructions pour le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial, le manuel de l'administrateur, un manuel de codification des variables et un fichier de données SPSS ou en format texte avec délimitations.

Des traductions de cette trousse seront développées et également disponibles sous peu. Pour plus de détails et pour les téléchargements, consultez le site web du Surrey Place Centre.

Correspondance et informations

Pour des demandes d'ordre général

Barry J. Isaacs
Surrey Place Centre
2, Surrey Place
Toronto, Ontario
M5S 2C2

Barry.isaacs@surreyplace.on.ca

Pour partager les résultats obtenus

Dana Roth
Head of Research Department
Beit Issie Shapiro
Issie Shapiro Street
P.O. Box 29 Raanana
43100 Israel

danar@beitissie.org.il

Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier le soutien de leurs institutions et organisations respectives pour le développement de ce questionnaire : 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, et University of Victoria, Canada. Plusieurs personnes ont révisé le questionnaire lors de son développement et nous aimerions les remercier pour leur contribution.

Questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial

Principales personnes en soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle

Qu'est-ce que le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial?

Le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial (QDVF) est une méthode permettant d'examiner la qualité de vie des membres d'une famille comprenant un ou plusieurs membres présentant une déficience intellectuelle. Il s'agit d'une méthode pour connaître jusqu'à quel point la qualité de vie de la famille est plaisante, significative et soutenue par les types de ressources qui sont importantes pour les membres de la famille. Le questionnaire examine également les obstacles auxquels les familles font face.

Comment le QDVF doit-il être utilisé?

Le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial peut être utilisé de deux façons. Premièrement, il peut s'avérer utile aux intervenants et aux membres d'une famille comme méthode d'évaluation des besoins en terme de soutien et pour la mise en place de programmes appropriés. Deuxièmement, il peut être utilisé comme un instrument pour décrire et mesurer la qualité de vie des familles. Il peut aussi être utilisé comme outil d'évaluation en recherche à conditions que l'on considère ses limites conceptuelles.

Structure du questionnaire QDVF?

Il est possible d'examiner la qualité de vie d'une famille sous plusieurs facettes. Le questionnaire QDVF examine les caractéristiques de la vie familiale qui ont été jugées critiques dans les recherches réalisées et dans la pratique.

Le questionnaire QDVF comprend plusieurs parties :

- La première partie, *Au sujet de votre famille*, présente les membres de votre famille.
- Les neuf sections suivantes examinent des sphères précises de la vie familiale : santé, finances, relations familiales, soutien offert par les autres, services de soutien, valeurs, emploi, détente et loisirs et intégration dans la communauté. Chacune de ces 9 parties ont 2 sections. La section A contient des questions recueillant de l'information générale et cerne le contexte. La section B contient des questions reliées à 6 concepts-clés : l'importance, les opportunités, les initiatives, les accomplissements, la stabilité et la satisfaction. Les questions peuvent sembler quelque peu répétitives. Cette répétition est intentionnelle étant donné que l'outil recueille de l'information sur les 9 sphères de vie.
- La dernière partie du questionnaire est brève et demande une impression générale sur la qualité de vie globale de la famille.

Comment le questionnaire QDVF doit-il être administré?

Le questionnaire QDVF peut être complété par la principale personne en soutien (auto-administré) ou complété par un chercheur ou un intervenant avec la principale personne en soutien (administration face-à-face). Quand il est auto-administré, la principale personne en soutien doit avoir la possibilité de communiquer avec une personne qui connaît bien le questionnaire si elle a des questions.

Le consentement libre et éclairé doit toujours être obtenu par écrit auprès de la personne qui répond au questionnaire.

Dans certains cas, les chercheurs considèrent utile de réaliser une entrevue pour compléter les informations obtenues dans le questionnaire.

Confidentialité et considérations éthiques

Lorsque complété, le questionnaire QDVF contient des informations confidentielles. Dans le cas où le questionnaire est utilisé par des associations pour l'évaluation des besoins et la planification d'interventions, il est impératif de suivre les politiques préétablies sur l'utilisation des informations confidentielles.

Lorsque le questionnaire QDVF est utilisé pour l'évaluation ou la recherche, toutes les informations personnelles concernant les familles et les individus présentant une déficience intellectuelle doivent être gardées secrètes et seules les données colligées ou des exemples anonymes doivent être rapportés. Les personnes utilisant ce questionnaire doivent se conformer aux exigences éthiques de leurs universités, leurs associations ou les instances gouvernementales appropriées.

Utilisation de la terminologie « déficience intellectuelle »

Nous utilisons le terme « déficience intellectuelle » dans ce questionnaire international pour illustrer : la difficulté du développement cognitif ou les limitations du fonctionnement cognitif produit par plusieurs causes. Cette terminologie est celle utilisée et acceptée internationalement. Plusieurs pays utilisent d'autres terminologies pour faire référence à cette même condition (ex. mental retardation aux États-Unis, difficultés d'apprentissage au Royaume Uni et developmental disabilities au Canada).

Traduction

Le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial : Principales personnes en soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle a été développé en anglais. Nous désirons traduire le questionnaire en plusieurs autres langues et rendre ces traductions disponibles sur notre site Internet. Si vous voulez traduire le questionnaire dans votre langue pour l'utiliser dans votre pays, nous serions enchantés que vous nous contactiez afin que l'on puisse collaborer avec vous afin de rendre la version disponible.

Difficultés à télécharger le questionnaire QDVF?

Si vous rencontrez des difficultés lors du téléchargement du questionnaire ou si vous voulez obtenir une copie correctement formatée, S.V.P. contactez Barry Isaacs : barry.isaacs@surreyplace.on.ca.

Directives pour compléter le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial

Qui doit répondre à ce questionnaire?

Le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial doit être complété par la principale personne en soutien à la personne présentant une déficience intellectuelle. Cette personne soutien peut être un parent, un frère ou une soeur, l'épouse ou le partenaire de vie ou tout autre membre de la famille tel que défini dans la section « À propos de votre famille » (page 1). Il ne doit pas être complété par le membre de la famille présentant une déficience intellectuelle ou un membre de la famille qui contribue aux soins mais qui n'est pas la principale personne en soutien.

Lorsque que vous complétez le questionnaire

1. S.V.P répondez à chacune des questions le plus précisément possible.
2. Inscrivez, à côté des questions, toutes les informations ou les commentaires additionnels pouvant aider à mieux comprendre votre situation familiale.
3. Si une question ne s'applique pas à votre situation, indiquez-le et expliquez pourquoi.
4. La complétion du questionnaire nécessite environ une heure.

Pour usage administratif seulement

Identification du participant :	
Lieu de complétion du questionnaire :	
Date :	
Pays :	
Méthode de complétion :	
<input type="checkbox"/>	Auto-administré par la principale personne en soutien
<input type="checkbox"/>	Administration face-à-face ou par téléphone
	Nom de l'interviewer :
	Occupation :
	Lieu d'étude ou de travail :
<input type="checkbox"/>	Il y a-t-il eu une entrevue de suivi? (cochez \checkmark si oui)

Au sujet de votre famille

À travers le monde, les gens ont des perceptions différentes de la famille. Quand vous complétez ce questionnaire, nous vous demandons de penser à votre famille immédiate – c'est-à-dire, les personnes qui sont impliquées directement dans les activités quotidiennes de votre ménage. Les membres de la famille peuvent avoir des liens de sang ou des relations personnelles étroites.

1. **Quel est votre lien avec le membre de votre famille présentant une déficience intellectuelle?**
(Exemple : mère, frère, sœur, épouse, époux/conjoint.)

PERSONNE(S) PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2. **S.V.P. indiquez le sexe et l'âge de tous les membres de la famille présentant une déficience intellectuelle :** (Utilisez l'espace à droite du tableau pour ajouter d'autres personnes si nécessaire.)

	Sexe	Âge	Vit à la maison avec vous? (cochez <input type="checkbox"/> si oui)
Personne 1	<input type="checkbox"/> 1 Homme		
	<input type="checkbox"/> 2 Femme		
Personne 2	<input type="checkbox"/> 1 Homme		
	<input type="checkbox"/> 2 Femme		
Personne 3	<input type="checkbox"/> 1 Homme		
	<input type="checkbox"/> 2 Femme		

- 3a. **Vous trouverez ci-dessous quelques-uns des diagnostics ou des facteurs pouvant être associés à la déficience intellectuelle. S.V.P. cochez tous ceux s'appliquant au(x) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle.**

Personne 1	Personne 2	Personne 3	
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	Déficience intellectuelle (cause inconnue)
<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 2	Autisme
<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	Trouble envahissant du développement
<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 4	Syndrome de Down
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 5	Syndrome de Prader-Willi
<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 6	Syndrome du X-fragile
<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 7	Syndrome de Williams
<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 8	Syndrome de Rett
<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 9	PCU (Phénylcétonurie)
<input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> 10	Double diagnostic (déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale)
<input type="checkbox"/> 11	<input type="checkbox"/> 11	<input type="checkbox"/> 11	Paralysie cérébrale
<input type="checkbox"/> 12	<input type="checkbox"/> 12	<input type="checkbox"/> 12	Syndrome d'alcoolisme fœtal
<input type="checkbox"/> 13	<input type="checkbox"/> 13	<input type="checkbox"/> 13	Autre (spécifiez) : _____
<input type="checkbox"/> 14	<input type="checkbox"/> 14	<input type="checkbox"/> 14	Autre (spécifiez) : _____

3b. Il arrive souvent qu'une personne présentant une déficience intellectuelle présente également d'autres conditions associées. S.V.P. cochez toutes celles s'appliquant aux membres de votre famille présentant une déficience intellectuelle.

Personne 1	Personne 2	Personne 3	
1	1	1	Problèmes comportementaux
2	2	2	Troubles de l'humeur/dépression/anxiété
3	3	3	Désordre psychiatrique sévère (schizophrénie ou toute forme de psychoses)
4	4	4	Problèmes généraux de coordination/contrôle moteur
5	5	5	Crises d'épilepsie
6	6	6	Maladie d'Alzheimer ou tout autre type de démence
7	7	7	Trouble majeur de la vision
8	8	8	Trouble majeur de l'audition
9	9	9	Trouble d'intégration sensorielle
10	10	10	Trouble de la parole ou du langage
11	11	11	Trouble de l'alimentation (tube alimentaire, allergies, intolérances, etc.)
12	12	12	Problèmes cardiaques
13	13	13	Asthme ou autres problèmes respiratoires
14	14	14	Problèmes gastro-intestinal/digestif/estomac
15	15	15	Autre (spécifiez) _____
16	16	16	Autre (spécifiez) _____

3c. S.V.P. décrivez la condition cochée à la question 3b ci-dessus.

4. Quel degré de soutien, lié à l'incapacité, est nécessaire pour le(s) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle? (Cochez une réponse pour chacun des membres de votre famille présentant une déficience intellectuelle. Ajouter d'autres personnes au besoin)

Personne 1	Personne 2	Personne 3	
5	5	5	Ne nécessite pas de soutien lié à l'incapacité
4	4	4	Nécessite un soutien lié à l'incapacité pour peu d'aspects de la vie
3	3	3	Nécessite un soutien lié à l'incapacité pour quelques aspects de la vie
2	2	2	Nécessite un soutien lié à l'incapacité pour plusieurs mais pas tous les aspects de la vie
1	1	1	Nécessite un soutien lié à l'incapacité pour presque tous les aspects de la vie

5. Quel degré de communication décrit le mieux le(s) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle? (Cochez une réponse pour chacun des membres de votre famille présentant une déficience intellectuelle. Ajouter d'autres personnes au besoin)

Personne 1	Personne 2	Personne 3	
5	5	5	Peut communiquer sur un nombre varié de sujets de façon compréhensible
4	4	4	Peut communiquer sur un nombre limité de sujets de façon compréhensible
3	3	3	Peut communiquer ses besoins, ses désirs et quelques idées de façon compréhensible
2	2	2	Peut communiquer ses besoins et ses désirs de base
1	1	1	Faible niveau de communication compréhensible

6. Il y a-t-il autre chose que vous aimeriez mentionner au sujet du(des) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle?

FAMILLE IMMÉDIATE

7. Est-ce que votre famille immédiate est ...?

- 1 Une famille avec un seul parent
- 2 Une famille avec deux parents
- 3 Autre (S.V.P. spécifiez) _____

8. Faites la liste de tous les adultes de votre famille immédiate qui jouent un rôle parental. S.V.P indiquez également leur âge, s'ils habitent avec vous et s'ils agissent comme personne soutien?

Relation avec le(s) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle	Âge	Vit avec vous à la maison? (si oui, cochez)	Agit à titre de personne soutien? (si oui, cochez)
Mère biologique			
Belle-mère			
Mère adoptive			
Père biologique			
Beau-père			
Père adoptif			
Frère ou soeur (spécifiez)			
Autre (spécifiez)			
Autre (spécifiez)			

9. Faites la liste des membres de la fratrie en fonction de leur relation avec la personne présentant une déficience intellectuelle. S.V.P. indiquez s'ils sont adoptifs, belles-sœurs/beaux-frères, frères/sœurs de la famille d'accueil, etc.

Relation avec le(s) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle (par exemple, frère, sœur de la famille d'accueil, beau-frère, sœur adoptive)	Âge	Vit avec vous à la maison? (si oui, cochez)	Agit à titre de personne soutien? (si oui, cochez)

10. **Faites la liste de toutes les personnes que vous considérez comme des membres de votre famille immédiate mais qui n'ont pas été répertoriées plus haut.**

Relation avec le(s) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle (grand-mère, personne soutien externe mais qui vit dans la maison, etc.)	Âge	Vit avec vous à la maison? (si oui, cochez)	Agit à titre de personne soutien? (si oui, cochez)

11. **Quel(s) membre(s) de la famille est le plus impliqué dans le quotidien du(des) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle? (cochez √ une réponse)**

- 1 Mère
- 2 Père
- 3 Père et mère
- 4 Frère/soeur
- 5 Parents et frère/soeur
- 6 Parents et un autre membre de la famille
- 7 Parents, frère/soeur et autres membres
- 8 Autres membres de la famille (par exemple : grands-parents, tante, cousin)

12. **Quel est le niveau de responsabilités que vous avez personnellement dans les affaires quotidiennes de votre famille? (cochez √ une réponse)**

- 1 Beaucoup plus de responsabilités que je désirerais
- 2 Plus de responsabilités que je désirerais
- 3 Approximativement le même niveau de responsabilité que je désire
- 4 Moins de responsabilités que je désirerais
- 5 Beaucoup moins de responsabilités que je désirerais

- 13a. **Quel est le niveau de responsabilité que vous avez personnellement auprès du(des) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle? (cochez √ une réponse)**

- 1 Beaucoup plus de responsabilités que je désirerais
- 2 Plus de responsabilités que je désirerais
- 3 Approximativement le même niveau de responsabilité que je désire
- 4 Moins de responsabilités que je désirerais
- 5 Beaucoup moins de responsabilités que je désirerais

- 13b. **Commentaires :**

1. Santé de la famille

Dans cette section, on vous demande de réfléchir sur la santé globale de votre famille. Quelques fois, un ou plusieurs membres de la famille ont des problèmes de santé et ces problèmes peuvent affecter les autres membres de la famille. En répondant aux prochaines questions, pensez à votre famille dans son ensemble.

Section A

1a. Il y a-t-il des préoccupations de santé physique et/ou mentale majeures pour le(s) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle?

- 1 Oui
 2 Non

1b. Si oui, S.V.P. décrivez :

2a. Il y a-t-il des préoccupations de santé physique et/ou mentale majeures pour les autres membres de votre famille?

- 1 Oui
 2 Non

2b. Si oui, S.V.P. décrivez :

Qui? (relation avec le membre de la famille présentant une déficience intellectuelle)	Préoccupation de santé

3. Quels sont les obstacles auxquels votre famille est confronté en ce qui concerne l'accessibilité aux soins médicaux (cochez \checkmark tous ceux qui s'appliquent à votre situation)

- 1 Longue liste d'attente pour les services
 2 Pas de traitement connu pour le problème de santé concerné
 3 Services qui ne sont pas disponibles dans ma région
 4 Problèmes de déplacement
 5 Difficile de se rendre aux rendez-vous, on a de la difficulté à s'y rendre
 6 On ne sait pas où aller pour obtenir des services de soin de santé
 7 On ne comprend pas facilement ce que les professionnels de santé nous disent
 8 Traitements médiocres de la part des professionnels de la santé
 9 Nous avons différentes croyances au sujet des soins de santé
 10 Autre (spécifiez) _____
 11 Autre (spécifiez) _____

Section B

1. **Quelle est l'importance de la santé de votre famille sur la qualité de vie de votre famille?**
(cochez \surd une réponse)

- 5 Très importante
- 4 Plutôt importante
- 3 Moyennement importante
- 2 Peu importante
- 1 Presque pas importante

2. **Votre région offre-t-elle des ressources permettant de répondre aux besoins de votre famille en ce qui concerne la santé?** (cochez \surd une réponse)

- 5 Un très grand nombre
- 4 Beaucoup
- 3 Quelques unes
- 2 Peu
- 1 Pratiquement aucune

3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour maintenir ou améliorer leur santé comme par exemple, faire de l'exercice ou bien s'alimenter?** (cochez \surd une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4. **Dans quelle mesure les membres de votre famille apprécient avoir une bonne santé** (cochez \surd une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

5a. **Dans un futur rapproché, il est probable que le niveau de santé actuel de votre famille... ?**
(cochez \surd une réponse)

- 5 S'améliore considérablement
- 4 S'améliore
- 3 Reste le même
- 2 Se détériore
- 1 Se détériore considérablement

5b. **Si elle s'améliore ou se détériore, pourquoi?**

6. **Globalement, quel est votre niveau de satisfaction de la santé de votre famille?** (cochez une réponse)

- | | |
|---|------------------------------|
| 5 | Très satisfait |
| 4 | Satisfait |
| 3 | Ni satisfait, ni insatisfait |
| 2 | Insatisfait |
| 1 | Très insatisfait |

7. **S.V.P. Inscrivez toutes informations ou explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.**

2. Santé financière

Dans cette section, vous devez réfléchir sur la manière dont votre famille gère ses finances. Chacun des membres de votre famille gagne un salaire différent et a des besoins financiers particuliers, par contre, lorsque vous répondez aux questions suivantes, pensez à la situation financière de la famille dans son ensemble.

Section A

1. **Dans votre pays et en incluant toutes les allocations, comment pourriez-vous décrire le revenu total de votre famille?** (cochez une réponse)

- | | |
|---|-------------------------------|
| 5 | Bien au-dessus de la moyenne |
| 4 | Au-dessus de la moyenne |
| 3 | Dans la moyenne |
| 2 | En dessous de la moyenne |
| 1 | Bien en dessous de la moyenne |

2. **Quand vous pensez au revenu total de votre famille, en incluant toutes les allocations, est-ce que vous considérez que votre famille** (cochez une réponse) :

- | | |
|---|-------------------------------------|
| 5 | Est très à l'aise |
| 4 | S'en sort bien avec quelques extras |
| 3 | S'en sort bien |
| 2 | Réussit à s'arranger |
| 1 | Tire le diable par la queue |

3. **Est-ce que votre famille reçoit un soutien financier autre que les revenus d'emplois (comme des cadeaux, allocations, revenus d'investissement)?** (S.V.P. en faire la liste)

4. **Quel pourcentage du revenu familial total, en incluant toutes les allocations, votre famille dépense-t-elle chaque mois, en moyenne, pour des soins spéciaux, des médicaments ou des équipements qui sont utilisés par le(s) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle?**

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Rien |
| 4 | Moins de 10% |
| 3 | 10% à 25% |
| 2 | 26% à 50% |
| 1 | 51% et plus |

5. **Quelle proportion de vos besoins familiaux de base (par exemple, nourriture, vêtements, logement adéquat) vos revenus familiaux permettent-ils d'assumer? (cochez \surd une réponse)**

- 5 Tous
- 4 La majorité
- 3 Quelques-uns
- 2 Peu
- 1 Aucun

6a. **À la fin du mois, lorsque toutes les dépenses essentielles ont été payées, est-ce que votre ménage dispose de suffisamment d'argent pour faire ce que vous désirez? (cochez \surd une réponse)**

- 1 Oui
- 2 Non

6b. **Si non, est ce que cela représente une épreuve financière pour votre famille? (cochez \surd une réponse)**

- 1 Oui
- 2 Un peu
- 3 Non

Section B

1. **Quelle est l'importance de votre santé financière sur la qualité de vie de votre famille** (cochez √ une réponse)

- 5 Très importante
- 4 Plutôt importante
- 3 Moyennement importante
- 2 Peu importante
- 1 Presque pas importante

2. **Il y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille puissent gagner suffisamment d'argent pour pouvoir faire les choses que votre famille voudrait faire** (cochez √ une réponse)

- 5 Un très grand nombre
- 4 Beaucoup
- 3 Quelques-unes
- 2 Peu
- 1 Pratiquement aucune

3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour maintenir ou améliorer la situation financière de votre famille?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4. **Dans quelle mesure la situation financière de votre famille rencontre les attentes de votre famille** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

5a. **Dans un futur rapproché, il est probable que la situation financière de votre famille... ?** (cochez √ une réponse)

- 5 S'améliore considérablement
- 4 S'améliore
- 3 Reste le même
- 2 Se détériore
- 1 Se détériore considérablement

5b. **Si elle s'améliore ou se détériore, pourquoi?**

6. **Globalement, quel est votre niveau de satisfaction concernant la santé financière de votre famille?** (cochez \surd une réponse)

- | | |
|---|------------------------------|
| 5 | Très satisfait |
| 4 | Satisfait |
| 3 | Ni satisfait, ni insatisfait |
| 2 | Insatisfait |
| 1 | Très insatisfait |

7. **S.V.P. Inscrivez toutes informations ou explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.**

3. Relations familiales

Dans cette section, vous devez réfléchir sur l'ambiance et le sentiment qui règnent généralement à l'intérieur de votre famille. Un individu dans la famille peut mieux s'entendre avec certains membres de la famille et moins bien avec d'autres. Par contre, ici nous sommes intéressé par l'ambiance ressentie dans toutes les relations familiales.

Section A

1. **Qui a la responsabilité de s'occuper jour après jour des choses à faire dans votre famille?**
(cochez ✓ une réponse)

- 1 Tout le monde s'y affère au meilleur de ses habiletés
 2 Certains en font plus que d'autres.
 S.V.P. indiquez qui en fait plus _____
 3 La majeure partie des responsabilités repose sur les épaules d'une ou deux personnes
 S.V.P. indiquez qui en fait plus _____
 4 Les choses s'arrangent d'elles-mêmes

2. **Qui prend le PLUS la responsabilité de chacun de ces neuf aspects du fonctionnement de la maison familiale? Si les responsabilités sont partagées, faites la liste de tous ceux qui sont impliqués** (cochez ✓ tout ce qui s'applique à votre situation)

	Mère	Père	Fratrie	Autre
a. Faire l'épicerie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. Cuisiner	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
c. Prendre soin de la personne présentant une déficience intellectuelle	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
d. Prendre soin des autres enfants	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
e. Entretien l'extérieur de la maison	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
f. Faire le ménage de la maison	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
g. Faire la lessive	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
h. Gagner l'argent	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
i. Entretien et réparation	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
j. Autre (spécifiez) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
k. Autre (spécifiez) _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

3. **Dans quelle mesure les membres de votre famille...?** (cochez ✓ une réponse pour chaque item)

	Beaucoup	Pas mal	Un peu	Pas vraiment
a. s'entraident quand ils font quelque chose	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. vont ensemble à certains endroits	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
c. apprécient la compagnie des autres	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
d. soutiennent les autres lors de moments difficiles	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
e. aident à résoudre les problèmes de la famille	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
f. font confiance aux uns et aux autres	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
g. travaillent ensemble vers l'atteinte de buts pour la famille	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
h. ont un sentiment d'appartenance les uns aux autres	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
i. ont généralement des valeurs similaires	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
j. font des choses en famille	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Section B

1. **Quelle est l'importance des relations familiales sur la qualité de vie de votre famille** (cochez \surd une réponse)

- 5 Très importantes
- 4 Plutôt importantes
- 3 Moyennement importantes
- 2 Peu importantes
- 1 Presque pas importantes

2. **Il y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille puissent maintenir ou améliorer les liens familiaux qu'ils ont les uns avec les autres** (cochez \surd une réponse)

- 5 Un très grand nombre
- 4 Beaucoup
- 3 Quelques-unes
- 2 Peu
- 1 Pratiquement aucune

3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour maintenir de bonnes relations dans votre famille?** (cochez \surd une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4. **Dans quelle mesure les membres de votre famille apprécient le maintien de belles relations les uns avec les autres** (cochez \surd une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

5a. **Dans un futur rapproché, il est probable que les relations dans votre famille... ?** (cochez \surd une réponse)

- 5 S'améliorent considérablement
- 4 S'améliorent
- 3 Restent les mêmes
- 2 Se détériorent
- 1 Se détériorent considérablement

5b. **Si elles s'améliorent ou se détériorent, pourquoi?**

6. **Globalement, quel est votre niveau de satisfaction des relations à l'intérieur de votre famille?** (cochez \surd une réponse)

- | | |
|---|------------------------------|
| 5 | Très satisfait |
| 4 | Satisfait |
| 3 | Ni satisfait, ni insatisfait |
| 2 | Insatisfait |
| 1 | Très insatisfait |

7. **S.V.P. Inscrivez toutes informations ou explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.**

4. Soutien offert par d'autres personnes

Les familles reçoivent quelques fois de l'aide ou du soutien affectif de plusieurs personnes, certaines sont des parents, des amis, des voisins ou d'autres personnes. Dans cette section, on vous demande de réfléchir de façon globale au soutien reçu par votre famille.

Section A

- 1a. Dans quelle mesure votre parenté (autres que les personnes identifiées comme faisant partie de votre famille immédiate) aide votre famille à réaliser des tâches pratiques comme surveiller un membre de la famille, faire les emplettes ou surveiller la maison? (cochez √ une réponse)

- | | |
|---|-------------|
| 5 | Beaucoup |
| 4 | Assez |
| 3 | Moyennement |
| 2 | Peu |
| 1 | Presque pas |

- 1b. Combien d'heures par semaines, au total, votre parenté réalise-t-elle ce genre de tâches?

_____ heure(s)

- 2a. Combien de personnes de votre famille élargie (autres que les personnes identifiées comme faisant partie de votre famille immédiate) vous offrent du soutien affectif comme par exemple discuter avec vous, vous écouter ou vous offrir des encouragements? (cochez √ une réponse)

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Beaucoup |
| 4 | Assez |
| 3 | Quelques-uns |
| 2 | Peu |
| 1 | Presque pas |

- 2b. Combien d'heures par semaines, au total, votre parenté réalise-t-elle ce genre de tâches?

_____ heure(s)

- 3a. Combien d'amis et de voisins aident votre famille à réaliser des tâches comme surveiller un membre de la famille, faire les emplettes ou surveiller la maison? (cochez √ une réponse)

- | | |
|---|--------------|
| 5 | Beaucoup |
| 4 | Assez |
| 3 | Quelques-uns |
| 2 | Peu |
| 1 | Presque pas |

- 3b. Combien d'heures par semaines, au total, les amis et voisins réalisent-ils ce genre de tâches?

_____ heure(s)

4a. Combien d'amis et de voisins vous donnent du soutien affectif comme discuter avec vous, vous écouter ou vous encourager? (cochez \surd une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Quelques uns
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4b. Combien d'heures par semaines, au total, les amis et voisins réalisent-ils ce genre de tâches?

_____ heure(s)

5a. Comment décririez-vous votre propre vie sociale à l'extérieur de votre famille? (cochez \surd une réponse)

- 1 Exactement comme je voudrais qu'elle soit
- 2 Moins active que ce que je voudrais qu'elle soit
- 3 Beaucoup moins active que ce que je voudrais qu'elle soit

5b. S.V.P. expliquez :

Section B

1. **Quel est l'importance du soutien affectif que vous recevez des autres personnes (excluant les fournisseurs de services) sur la qualité de vie de votre famille** (cochez une réponse)

- 5 Très important
- 4 Plutôt important
- 3 Moyennement important
- 2 Peu important
- 1 Presque pas important

2. **Il y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille puissent recevoir de l'aide et un soutien affectif d'autres personnes en excluant les organismes qui offrent des services** (cochez une réponse)

- 5 Un très grand nombre
- 4 Beaucoup
- 3 Quelques unes
- 2 Peu
- 1 Pratiquement aucune

3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour obtenir de l'aide et du soutien affectif d'autres personnes en excluant les organismes qui offrent des services** (cochez une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4. **Dans quelle mesure les membres de votre famille reçoivent de l'aide et du soutien affectif d'autres personnes en excluant les organismes qui offrent des services** (cochez une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

- 5a. **Dans un futur rapproché, il est probable que l'aide et le soutien affectif reçu d'autres personnes en excluant les organismes qui offrent des services...?** (cochez une réponse)

- 5 S'améliorent considérablement
- 4 S'améliorent
- 3 Restent les mêmes
- 2 Se détériorent
- 1 Se détériorent considérablement

5b. S'ils s'améliorent ou se détériorent, pourquoi?

6. Globalement, quel est votre niveau de satisfaction de l'aide et du soutien affectif reçu d'autres personnes en excluant les organismes qui offrent des services...? (cochez \surd une réponse)

- | | |
|---|------------------------------|
| 5 | Très satisfait |
| 4 | Satisfait |
| 3 | Ni satisfait, ni insatisfait |
| 2 | Insatisfait |
| 1 | Très insatisfait |

7. S.V.P. Inscrivez toutes informations ou explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.

5. Services de soutien pour personnes handicapées

Dans cette section on vous demande de réfléchir sur le soutien que vous recevez des organismes de soutien pour personnes handicapées. Bien que ces services soient généralement destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle ils ont un effet sur la famille dans son ensemble.

Section A

1. Indiquez lesquels de ces services, s'il y en a, sont disponibles dans votre région (cochez tout ce qui s'applique à votre situation)

- 1 Prestation / financement pour personnes handicapées

- 2 Service de coordination / travail social
- 3 Soutien individuel / famille
- 4 Préposé aux soins rémunéré
- 5 Services de répit
- 6 Soins à domicile
- 7 Service d'assistance

- 8 Éducation spécialisée
- 9 Programme d'emploi dans la communauté (soutien communautaire à l'emploi)
- 10 Atelier de travail
- 11 Programme d'activités de jour

- 12 Familles d'accueil / foyer de groupe
- 13 Appartement autonome et supervisé
- 14 Institutions, hôpital ou autre lieu de soin

- 15 Médecin de famille
- 16 Pédiatre
- 17 Médecin spécialiste (S.V.P. spécifiez) _____
- 18 Psychiatre
- 19 Psychologue

- 20 Optométriste
- 21 Audiologiste

- 22 Service de nutrition
- 23 Orthophoniste
- 24 Soutien comportemental
- 25 Ergothérapie
- 26 Physiothérapie
- 27 Counseling / Psychothérapie

- 28 Autre (S.V.P. spécifiez) _____
- 29 Autre (S.V.P. spécifiez) _____

2. Lesquels de ces services vous ou les membres de votre famille avez utilisé? (cochez \surd tout ce qui s'applique à votre situation)

- 1 Prestation / financement pour personnes handicapées
- 2 Service de coordination / travail social
- 3 Soutien individuel / famille
- 4 Préposé aux soins rémunéré
- 5 Services de répit
- 6 Soins à domicile
- 7 Service d'assistance
- 8 Éducation spécialisée
- 9 Programme d'emploi dans la communauté (soutien communautaire à l'emploi)
- 10 Atelier de travail
- 11 Programme d'activités de jour
- 12 Familles d'accueil / foyer de groupe
- 13 Appartement autonome et supervisé
- 14 Institutions, hôpital ou autre lieu de soin
- 15 Médecin de famille
- 16 Pédiatre
- 17 Médecin spécialiste (S.V.P. spécifiez) _____
- 18 Psychiatre
- 19 Psychologue
- 20 Optométriste
- 21 Audiologiste
- 22 Service de nutrition
- 23 Orthophoniste
- 24 Soutien comportemental
- 25 Ergothérapie
- 26 Physiothérapie
- 27 Counseling / Psychothérapie
- 28 Autre (S.V.P. spécifiez) _____
- 29 Autre (S.V.P. spécifiez) _____

3a. Il y a-t-il des services de soutien pour personnes handicapées dont vous auriez besoin mais que vous ne pouvez utiliser présentement? (cochez \surd une réponse)

- 1 Oui
- 2 Non

Si vous avez répondu « non », S.V.P. dirigez-vous à la section B de la page 27

Si vous avez répondu « oui », continuez avec les questions 3b en 3c de la page suivante

3b. S'il y a des services de soutien pour personnes handicapées dont vous auriez besoin mais que vous ne pouvez utiliser présentement, S.V.P faites en la liste.

3c. Pourquoi ne recevez-vous pas les services de soutien pour personnes handicapées dont vous avez besoin? (cochez tous ceux qui s'appliquent à votre situation)

- | | | |
|--------------------------|----|--|
| <input type="checkbox"/> | 1 | Longue liste d'attente pour les services |
| <input type="checkbox"/> | 2 | Les services que nous utilisons n'aident pas suffisamment |
| <input type="checkbox"/> | 3 | Services qui ne sont pas disponibles dans ma région (S.V.P. spécifiez) _____ |
| <input type="checkbox"/> | 4 | Problèmes de déplacement |
| <input type="checkbox"/> | 5 | Difficile de se rendre aux rendez-vous, on a de la difficulté à s'y rendre |
| <input type="checkbox"/> | 6 | On ne sait pas où aller pour obtenir les services |
| <input type="checkbox"/> | 7 | On ne comprend pas facilement ce que les employés des services disent |
| <input type="checkbox"/> | 8 | Traitements médiocres de la part du personnel |
| <input type="checkbox"/> | 9 | Nous avons différentes croyances au sujet des services de soutien |
| <input type="checkbox"/> | 10 | Autre (spécifiez) _____ |
| <input type="checkbox"/> | 11 | Autre (spécifiez) _____ |

Section B

1. **Quelle est l'importance des services de soutien pour personnes handicapées sur la qualité de vie de votre famille?** (cochez √ une réponse)

- 5 Très importants
- 4 Plutôt importants
- 3 Moyennement importants
- 2 Peu importants
- 1 Presque pas importants

2. **Il y a-t-il des opportunités dans votre région pour recevoir des services de soutien pour personnes handicapées reliés aux besoins de votre famille?** (cochez √ une réponse)

- 5 Un très grand nombre
- 4 Beaucoup
- 3 Quelques unes
- 2 Peu
- 1 Pratiquement aucune

3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour obtenir des services de soutien pour personnes handicapées?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4. **Dans quelle mesure les besoins de votre famille, reliés au(x) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle sont rencontrés par les services offerts dans votre région?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

- 5a. **Dans un futur rapproché, il est probable que les services de soutien pour personnes handicapées reçus par notre famille...?** (cochez √ une réponse)

- 5 S'améliorent considérablement
- 4 S'améliorent
- 3 Restent les mêmes
- 2 Se détériorent
- 1 Se détériorent considérablement

5b. S'ils s'améliorent ou se détériorent, pourquoi?

6. Globalement, quel est votre niveau de satisfaction des services de soutien pour personnes handicapées reçus par votre famille...? (cochez \surd une réponse)

- | | |
|---|------------------------------|
| 5 | Très satisfait |
| 4 | Satisfait |
| 3 | Ni satisfait, ni insatisfait |
| 2 | Insatisfait |
| 1 | Très insatisfait |

7. S.V.P. Inscrivez toutes informations ou explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.

6. Influence des valeurs

Plusieurs personnes s'épanouissent et sont guidées par leurs valeurs. Ces valeurs peuvent provenir d'une ligne de conduite personnelle, de croyances liées à la spiritualité, de la religion ou du contexte culturel. Pour la majorité des gens, les valeurs proviennent d'une combinaison de ces sources. Dans cette section, on vous demande de réfléchir sur les impacts qu'ont les valeurs personnelles, spirituelles, religieuses et culturelles sur votre famille dans son ensemble.

Section A

1a. Vos valeurs familiales sont...? (cochez \checkmark tout ce qui s'applique à votre situation)

- 1 Personnelles
- 2 Spirituelles
- 3 Religieuses
- 4 Culturelles

1b. S.V.P. Expliquez : _____

2. Dans quelle mesure les membres de votre communauté religieuse, spirituelle/culturelle acceptent la déficience intellectuelle du(des) membre(s) de votre famille? (cochez \checkmark une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Un peu
- 2 Peu
- 1 Presque pas
- 0 Pas vraiment impliqué dans une communauté spirituelle/culturelle

3. Dans quelle mesure les membres de votre communauté religieuse, spirituelle/culturelle aident votre famille d'un point de vue pratique à répondre aux besoins liés à l'incapacité? (cochez \checkmark une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Un peu
- 2 Peu
- 1 Presque pas
- 0 Pas vraiment impliqué dans une communauté spirituelle/culturelle

4. **Sur le plan affectif, dans quelle mesure les membres de votre communauté religieuse, spirituelle/culturelle aident votre famille à répondre aux besoins liés à l'incapacité?** (cochez ✓ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Un peu
- 2 Peu
- 1 Presque pas
- 0 Pas vraiment impliqué dans une communauté spirituelle/culturelle

5. **Dans quelle mesure vos valeurs religieuses, spirituelles/culturelles aident votre famille à accepter et faire face à l'incapacité?** (cochez ✓ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Un peu
- 2 Peu
- 1 Presque pas
- 0 Pas vraiment impliqué dans une communauté spirituelle/culturelle

Section B

1. **Quelle est l'importance des valeurs religieuses, spirituelles/culturelles sur la qualité de vie de votre famille** (cochez √ une réponse)

- 5 Très importantes
- 4 Plutôt importantes
- 3 Moyennement importantes
- 2 Peu importantes
- 1 Presque pas importantes

2. **Il y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille développent et maintiennent des valeurs religieuses, spirituelles/culturelles qui contribueraient à la qualité de vie de votre famille?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Quelques-unes
- 2 Peu
- 1 Pratiquement aucune

3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour maintenir et renforcer les valeurs religieuses, spirituelles/culturelles qui contribueraient à la qualité de vie de votre famille?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4. **Dans quelle mesure les membres de votre famille maintiennent des valeurs religieuses, spirituelles/culturelles qui contribuent à la qualité de vie de votre famille?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

5a. Dans un futur rapproché, il est probable que les valeurs religieuses, spirituelles/culturelles contribuant à la qualité de vie de votre famille...? (cochez √ une réponse)

- 5 S'améliorent considérablement
- 4 S'améliorent
- 3 Restent les mêmes
- 2 Se détériorent
- 1 Se détériorent considérablement

5b. Si elles s'améliorent ou se détériorent, pourquoi?

6. Globalement, quel est votre niveau de satisfaction concernant le degré d'influence des valeurs religieuses, spirituelles/culturelles sur la qualité de vie de votre famille? (cochez √ une réponse)

- 5 Très satisfait
- 4 Satisfait
- 3 Ni satisfait, ni insatisfait
- 2 Insatisfait
- 1 Très insatisfait

7. S.V.P. Inscrivez les informations et explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.

7. Emploi et préparation à l'emploi

Une partie de la vie des adultes est consacrée à l'emploi. De façon similaire, une partie de la vie d'un enfant est consacré à l'apprentissage pour le futur. Dans cette section, pensez à votre famille dans son ensemble.

Section A

1. **Faite la liste de tous les membres de votre famille en fonction de leur rôle (par exemple, mère, demi-frère) en incluant le(s) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle et cochez leur occupation. Décrivez brièvement le travail ou l'école fréquenté.**

Membre de la famille	Retraité	Sans emploi	Employé à temps plein	Employé à temps partiel	Étudiant à temps plein	Étudiant à temps partiel	Décrivez le travail ou l'école ou pourquoi il est sans emploi

- 2a. **Est-ce que le(s) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle participe(nt) aux activités quotidiennes qu'il(s)/qu'elle(s) veule(nt)?**

Personne 1	Personne 2	Personne 3	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	D'une certaine façon
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ne s'applique pas

- 2b. **Si non, pourquoi ?** _____
- _____

2c. Dans quelles activités quotidiennes le(s) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle est-il/sont-ils engagé(s)? (cochez tous ceux à chacun des membre de votre famille présentant une déficience intellectuelle)

Personne 1	Personne 2	Personne 3	
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	Travail rémunéré dans la communauté
<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 2	Programme d'emploi dans la communauté (rémunéré ou non rémunéré)
<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	À son compte
<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 4	Bénévolat
<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 5	Atelier de travail
<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 6	Formation professionnelle
<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 7	École
<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 8	Programmes de jour
<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 9	Autre
<input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> 10	<input type="checkbox"/> 10	N'est pas engagé dans des activités d'emploi ou d'études

3. Est-ce qu'un membre de votre famille a abandonné son emploi ou ses études pour s'occuper du(des) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle?

- 1 Oui
 2 Non

Si vous avez répondu « non », S.V.P dirigez-vous à la section B de la page 35
 Si vous avez répondu « oui », continuez avec la question 4

4a. Qui est le membre de votre famille qui a abandonné son emploi ou ses études pour s'occuper du(des) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle?

4b. S.V.P. parlez-nous de la situation : _____

5a. Va-t-il reprendre son occupation dans un avenir rapproché?

- 1 Oui
 2 Peut-être
 3 Non

5b. S.V.P. Expliquez : _____

6. Quels ont été les effets sur votre famille?

Section B

1. **Quelle est l'importance, sur la qualité de vie de votre famille, que chacun des membres préparent ou poursuivent la carrière de son choix** (cochez \surd une réponse)

- 5 Très important
- 4 Plutôt important
- 3 Moyennement important
- 2 Peu important
- 1 Presque pas important

2. **Il y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille poursuivent la carrière qu'ils veulent ou aillent à l'école qu'ils veulent?** (cochez \surd une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Quelques unes
- 2 Peu
- 1 Pratiquement aucune

3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour promouvoir leur éducation ou carrière ?** (cochez \surd une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4. **Dans quelle mesure les membres de votre famille sont capables de se préparer ou d'avoir l'éducation et la carrière qu'ils veulent?** (cochez \surd une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

5a. Dans un futur rapproché, il est probable que les capacités de la famille à poursuivre ou préparer la carrière qu'ils veulent...? (cochez √ une réponse)

- 5 S'améliorent considérablement
- 4 S'améliorent
- 3 Restent le même
- 2 Se détériorent
- 1 Se détériorent considérablement

5b. Si elle s'améliorent ou se détériorent, pourquoi?

6. Globalement, quel est votre niveau de satisfaction concernant les carrières de la famille ou la capacité à préparer ces carrières? (cochez √ une réponse)

- 5 Très satisfait
- 4 Satisfait
- 3 Ni satisfait, ni insatisfait
- 2 Insatisfait
- 1 Très insatisfait

7. S.V.P. Inscrivez les informations et explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.

8. Détente et loisirs

Dans cette section, considérez l'ensemble des activités de détente et de loisir de votre famille.

Section A

1. **Que font les membres de votre famille en groupe de deux ou plus lors des moments de détente et de loisirs?**

Quels membres de la famille (2 ou plus)? (Par exemple : frère, mère, frère/soeur, personne présentant une déficience intellectuelle)	Activités qu'ils réalisent ensemble

2. **Que font individuellement les membres de votre famille lors des moments de détente et de loisirs?**

Quels membres de la famille? (Par exemple : frère, mère, fratrie, personne présentant une déficience intellectuelle)	Activités qu'ils réalisent individuellement

3. **Dans quelle mesure le(s) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle participe(nt) aux activités familiales de détente et de loisirs** (cochez une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Un peu
- 2 Peu
- 1 Presque pas

Section B

1. **Quelle est l'importance de la détente et des loisirs sur la qualité de vie de votre famille?**
(cochez \surd une réponse)
- 5 Très importants
 - 4 Plutôt importants
 - 3 Moyennement importants
 - 2 Peu importants
 - 1 Presque pas importants
2. **Il y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille participent à des activités de détente et de loisirs?** (cochez \surd une réponse)
- 5 Beaucoup
 - 4 Assez
 - 3 Quelques-unes
 - 2 Peu
 - 1 Pratiquement aucune
3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour prendre part à des activités de détente et de loisirs?** (cochez \surd une réponse)
- 5 Beaucoup
 - 4 Assez
 - 3 Moyennement
 - 2 Peu
 - 1 Presque pas
4. **Dans quelle mesure les membres de votre famille s'engagent dans des activités de détente et de loisirs?** (cochez \surd une réponse)
- 5 Beaucoup
 - 4 Assez
 - 3 Moyennement
 - 2 Peu
 - 1 Presque pas
- 5a. **Dans un futur rapproché, il est probable que la détente et les loisirs dans votre famille...?**
(cochez \surd une réponse)
- 5 S'améliorent considérablement
 - 4 S'améliorent
 - 3 Restent les mêmes
 - 2 Se détériorent
 - 1 Se détériorent considérablement
- 5b. **S'ils s'améliorent ou se détériorent, pourquoi?**
-
-

6. **Globalement, quel est votre niveau de satisfaction concernant la détente et les loisirs de votre famille?** (cochez √ une réponse)

- | | |
|---|------------------------------|
| 5 | Très satisfait |
| 4 | Satisfait |
| 3 | Ni satisfait, ni insatisfait |
| 2 | Insatisfait |
| 1 | Très insatisfait |

7. **S.V.P. Inscrivez les informations et explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.**

9. Interaction avec la communauté

La vie communautaire contribue à un sentiment d'appartenance avec les personnes et les endroits de votre région. Dans cette section, considérez l'ensemble des interactions avec la communauté de votre famille.

Section A

1. De quels groupes communautaires, clubs, associations font partie les membre de votre famille incluant la(les) personne(s) présentant une déficience intellectuelle?

Membre de la famille	Groupe, club ou association

- 2a. Est-ce que votre famille a déjà vécu une forme de discrimination dans votre communauté?

- 1 Oui
 2 Non

- 2b. Si oui S.V.P. expliquez

3. Dans quel type de communauté votre famille habite-t-elle?

- 1 Une région métropolitaine
 2 Une ville
 3 Une petite ville
 4 Un village
 5 Autre (S.V.P. spécifiez) _____

4. Aimez-vous vivre dans cette communauté?

- 1 Oui
 2 Moyennement
 3 Non

Section B

1. **Quelle est l'importance des interactions des membres de la famille avec les gens et les endroits de votre communauté sur la qualité de vie de votre famille** (cochez √ une réponse)

- 5 Très importantes
- 4 Plutôt importantes
- 3 Moyennement importantes
- 2 Peu importantes
- 1 Presque pas importantes

2. **Il y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille interagissent avec les gens et les endroits de votre communauté?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Quelques peu
- 2 Peu
- 1 Pratiquement aucune

3. **Est-ce que les membres de votre famille font des efforts pour interagir avec les gens et les endroits de votre communauté?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

4. **Dans quelle mesure les membres de votre famille interagissent avec les gens et les endroits de votre communauté?** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

5a. **Dans un futur rapproché, il est probable que les interactions de votre famille avec les gens et les endroits de votre communauté ...?** (cochez √ une réponse)

- 5 S'améliorent considérablement
- 4 S'améliorent
- 3 Restent les mêmes
- 2 Se détériorent
- 1 Se détériorent considérablement

5b. **Si elles s'améliorent ou se détériorent, pourquoi?**

6. **Globalement, quel est votre niveau de satisfaction concernant les interactions de votre famille avec les gens et les endroits de votre communauté?** (cochez \surd une réponse)

- | | |
|---|------------------------------|
| 5 | Très satisfait |
| 4 | Satisfait |
| 3 | Ni satisfait, ni insatisfait |
| 2 | Insatisfait |
| 1 | Très insatisfait |

7. **S.V.P. Inscrivez les informations et explications supplémentaires que vous aimeriez ajouter.**

10. Qualité de vie globale de la famille

Section A

1. Il y a-t-il des expériences quotidiennes qui s'ajoutent à la qualité de vie de votre famille et qui n'ont pas été abordées dans le questionnaire?

2. Il y a-t-il des expériences quotidiennes qui compromettent à la qualité de vie de votre famille et qui n'ont pas été abordées dans le questionnaire?

3. Il y a-t-il d'autres éléments en lien avec la structure ou l'organisation de votre famille qui sont importants pour la qualité de vie de votre famille et qui n'ont pas été abordés dans le questionnaire?

4. Il y a-t-il d'autres éléments qui sont importants pour qualité de vie de votre famille et qui n'ont pas été abordés dans le questionnaire?

5. **Globalement, comment décririez-vous la qualité de vie de votre famille?** (cochez \surd une réponse)

- 5 Excellente
- 4 Très bonne
- 3 Bonne
- 2 Correcte
- 1 Pauvre

6. **Globalement, quel est votre niveau de satisfaction de la qualité de vie de votre famille?** (cochez \surd une réponse)

- 5 Très satisfait
- 4 Satisfait
- 3 Ni satisfait, ni insatisfait
- 2 Insatisfait
- 1 Très insatisfait

7. **Finalement, quelles sont les choses qui pourraient améliorer la qualité de vie de votre famille?**

Merci d'avoir complété le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial.