

Questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial

Principales personnes «soutien» aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou développementale

2006

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

Traduction et adaptation française par

Nathalie Lehoucq
Martine Weber
Stefano Lassi
Marco Bertelli
Annamaria Bianco



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 and Mian Wang

Traduction et adaptation française par Nathalie Lehoucq, Stefano Lassi, Marco Bertelli, et Annamaria Bianco.

Première impression Octobre 2011.

© 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 Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities 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 *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. 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 ci-dessous.

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*. Toronto, ON, Canada: Survey Place Centre.

Disponibilité du kit complet du questionnaire

Le *Family Quality of Life Survey Package* est dès à présent disponible en anglais et peut être téléchargé gratuitement sur le site : http://www.surveyplace.on.ca/programs_fgol.php.

Le kit inclut les instructions pour le questionnaire *Family Quality of Life Survey*, le manuel de l'administrateur, un manuel de codification des variables et un fichier de données SPSS ou en format texte avec délimitations.

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 support 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.

Les auteurs de la version française remercient, pour leur support dans le projet, dans la construction ou dans la révision de l'instrument: la Fondation Autisme Luxembourg, la Fondation ODA Florence, le CREA (Centre de Recherche et Évolution AMG) Florence, la Société Italienne pour l'étude du Retard Mental et l'association Italienne pour l'Étude de la Qualité de Vie.

Ils remercient les auteurs de l'adaptation canadienne de l'instrument: Dany Lussier-Desrochers, Yves Lachapelle et Carole Sénéchal.

Ils remercient tous les membres des familles qui ont contribué en outre, à travers leurs réponses méticuleuses et leurs suggestions, à améliorer les caractéristiques métriques et l'utilisabilité de l'instrument.

Questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial

Principales personnes 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 dont 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 agréable, significative et supportée 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 professionnels et aux membres d'une famille comme méthode d'évaluation des besoins en terme de support 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 pour la recherche ou comme outil d'évaluation si 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 la pratique.

Le questionnaire QDVF comprend plusieurs parties:

- La première partie, *Au sujet de votre famille*, présente les membres de votre famille
- Les neuf parties suivantes examinent des sphères précises de la vie familiale: santé, finances, relations familiales, support 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 personne de soutien principale (auto-administré) ou complété par un professionnel avec la personne de soutien principale (administration face-à-face). Quand il est auto-administré, la personne de soutien principale doit avoir la possibilité de communiquer avec une personne qui connaît bien le questionnaire si elle a des questions.

Le consentement libre 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

Le questionnaire QDVF complété 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 procédures 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 dissimulées et seules les données générales 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» et de «déficience développementale»

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

Nous utilisons le terme «déficience développementale» pour illustrer les conditions associées à une large variété de troubles émergeant à la naissance ou durant les premières années de développement (enfance)

Traduction

Le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial: Principales personnes 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, vous pouvez prendre contact avec nous afin que l'on puisse collaborer pour 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 mise en page, S.V.P. contactez Barry Isaacs: barry.isaacs@surreyplace.on.ca

Comment compléter le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial

Qui répond à ce questionnaire?

Le questionnaire sur la qualité de vie en milieu familial doit être complété par la personne de soutien principale. 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 «Au sujet de votre famille» (page 7). Il ne doit pas être complété par le membre de la famille présentant une déficience intellectuelle ou développementale ou un membre de la famille qui contribue aux soins mais qui n'est pas la principale personne 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. Le temps requis pour compléter le questionnaire est d'environ une heure.

Pour usage administratif seulement

Nom et Prénom de la personne de soutien :		
Lieu d'administration du questionnaire :		
Date :		
Pays :		
Méthode d'administration :		
<input type="checkbox"/>	Auto-administration (par la principale personne soutien)	
<input type="checkbox"/>	Administration face-à-face ou par téléphone	
	Nom de l'interviewer :	
	Formation :	
	Lieu d'étude ou de travail :	
<input type="checkbox"/>	Il y a-t-il eu une entrevue de suivi? (cochez <input type="checkbox"/> 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 ou développementale?** (Exemple: mère, frère, sœur, épouse, époux/conjoint,)

PERSONNE(S) PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU DEVELOPPEMENTALE

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

	Sexe	Âge	Vit à la maison avec vous? (cochez √ 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 ou développementale. S.V.P. cochez \checkmark tous ceux s'appliquant au(x) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle ou développementale.

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

3b. Il arrive souvent qu'une personne présentant une déficience intellectuelle présente d'autres troubles associés. S.V.P. cochez \checkmark tous ceux s'appliquant aux membres de votre famille présentant une déficience intellectuelle ou développementale.

Personne 1	Personne 2	Personne 3	
1	1	1	Problèmes comportementaux
2	2	2	Troubles de l'humeur/expression/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 le/les troubles associés cochés 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 ou développementale?** (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
4	4	4
3	3	3
2	2	2
1	1	1

- Ne nécessite pas de soutien lié à l'incapacité
- Nécessite un soutien lié à l'incapacité pour très peu d'aspects de la vie
- Nécessite un soutien lié à l'incapacité pour quelques aspects de la vie
- Nécessite un soutien lié à l'incapacité pour plusieurs mais pas tous les aspects de la vie
- 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 ou développementale?** (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
4	4	4
3	3	3
2	2	2
1	1	1

- Peut communiquer sur un nombre varié de sujets de façon compréhensible
- Peut communiquer sur un nombre limité de sujets de façon compréhensible
- Peut communiquer ses besoins, ses désirs et quelques idées de façon compréhensible
- Peut communiquer ses besoins et ses désirs de base
- Faible niveau de communication significative

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 ou développementale?**

FAMILLE IMMÉDIATE

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

<input type="checkbox"/> 1	Une famille monoparentale
<input type="checkbox"/> 2	Une famille biparentale
<input type="checkbox"/> 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 ou développementale. S.V.P. indiquez s'ils sont adoptifs, belle-sœurs/beau-frères, demi frères/sœurs, etc.**

Relation avec le(s) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle (par exemple, frère, demi-sœur, 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 ne le désire
- 2 Plus de responsabilités que je ne le désire
- 3 Approximativement le même niveau de responsabilités que je désire
- 4 Moins de responsabilités que je ne le désire
- 5 Beaucoup moins de responsabilités que je ne le désire

- 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 ne le désire
- 2 Plus de responsabilités que je ne le désire
- 3 Approximativement le même niveau de responsabilités que je désire
- 4 Moins de responsabilités que je ne le désire
- 5 Beaucoup moins de responsabilités que je ne le désire

- 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 confrontée 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 √ 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 √ 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 √ une réponse)

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

4. **Dans quelle mesure les membres de votre famille apprécient être en bonne santé** (cochez √ une réponse)

- 5 Beaucoup
- 4 Assez bien
- 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 √ 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 satisfaisant |
| 4 | satisfaisant |
| 3 | Ni satisfaisant, ni insatisfaisant |
| 2 | Insatisfaisant |
| 1 | Très insatisfaisant |

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

2. Situation financière

Dans cette section, vous devez réfléchir sur la manière dont votre famille gère ses finances. Chacun des membres de votre famille gagnent des salaires différents et ont 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 le revenu global de votre famille serait-il décrit?** (cochez ✓ une réponse)

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

2. **Quand vous pensez au revenu global 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 financièrement |
| 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 support financier autre que les salaires (comme des cadeaux, allocations, revenus d'investissement)?** (S.V.P. en faire la liste)

4. **Quel pourcentage du revenu global de la famille, en incluant toutes les allocations, votre famille dépense chaque mois, en moyenne, pour des soins spéciaux, des médicaments ou des équipement qui est utilisé par le(s) membre(s) de la famille présentant une déficience intellectuelle ou développementale?**

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

5. **Combien de vos besoins familiaux de base (par exemple, nourriture, vêtements, logement adéquat) sont couverts par vos revenus familiaux? (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 situation 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 bien
- 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 bien
- 3 Moyennement
- 2 Peu
- 1 Presque pas

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

- 5 S'améliore considérablement
- 4 S'améliore
- 3 Reste la 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 situation financière de votre famille?** (cochez √ une réponse)

- | | |
|---|------------------------------------|
| 5 | Très satisfaisant |
| 4 | satisfaisant |
| 3 | Ni satisfaisant, ni insatisfaisant |
| 2 | Insatisfaisant |
| 1 | Très insatisfaisant |

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 règne 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 intéressés par l'ambiance qui émerge de toutes les relations de la famille dans son ensemble.

Section A

1. **Qui prend la responsabilité de s'occuper des choses quotidiennes à faire dans votre famille?** (cochez une réponse)

- 1 Tout le monde s'y affère au meilleur de leurs 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 prends 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 les courses	<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. Prise en charge de la personne présentant une déficience intellectuelle	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
d. Prise en charge des autres enfants	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
e. Entretien des alentours 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 votre famille...?** (cochez une réponse pour chaque item)

	Beaucoup	Pas mal	Un peu	Pas vraiment
a. s'entraide	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. fait des sorties ensemble	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
c. apprécie la compagnie des autres	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
d. soutien les autres lors de moments difficiles	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
e. aide à résoudre les problèmes de la famille	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
f. Se fait confiance	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
g. travaille ensemble pour atteindre des buts communs	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
h. a 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. a généralement des valeurs similaires	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
j. fait 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 √ 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 √ 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 √ une réponse)

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

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

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

5a. **Dans un futur proche, il est probable que les relations dans 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 des relations à l'intérieur de votre famille?** (cochez \surd une réponse)

- | | |
|---|------------------------------------|
| 5 | Très satisfaisant |
| 4 | satisfaisant |
| 3 | Ni satisfaisant, ni insatisfaisant |
| 2 | Insatisfaisant |
| 1 | Très insatisfaisant |

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 support de plusieurs personnes, certains sont des parents, des amis, des voisins ou d'autres personnes. Dans cette section, on vous demande de réfléchir de façon globale au support que reçoit votre famille.

Section A

- 1a. Dans quelle mesure votre famille au sens large (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 courses ou surveiller la maison? (cochez une réponse)

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

- 1b. Combien d'heures par semaine, au total, votre famille au sens large réalise-t-elle ce genre de tâches?

_____ heures

- 2a. Combien de support émotionnel des membres de votre familles offrent-ils à votre familles, comme parler avec vous, vous écouter ou vous encourager ? (cochez une réponse)

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

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

_____ heures

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

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

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

_____ heures

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

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

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

_____ heures

5a. Comment décririez-vous votre propre vie sociale à l'extérieur de votre famille? (cochez √ 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 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 un support pratique et émotionnel d'autres personnes en excluant les organismes prestataires de 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 d'autres personnes en excluant les organismes prestataires de services** (cochez √ une réponse)

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

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

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

- 5a. **Dans un futur proche, il est probable que l'aide et le soutien reçu d'autres personnes en excluant les organismes prestataires de 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 reçu d'autres personnes en excluant les organismes qui prestataires de services...?** (cochez \surd une réponse)

- | | |
|---|------------------------------------|
| 5 | Très satisfaisant |
| 4 | satisfaisant |
| 3 | Ni satisfaisant, ni insatisfaisant |
| 2 | Insatisfaisant |
| 1 | Très insatisfaisant |

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

5. Services de soutien pour personnes handicapées

Dans cette section nous vous demandons de réfléchir sur le support 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 / allocations pour personnes handicapées
- 2 Service de coordination / travail social
- 3 Support individuel / famille
- 4 Préposé aux soins rémunérés
- 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 protégé
- 11 Centre de jour
- 12 Logement encadré/Foyer de groupe
- 13 Appartement supervisé
- 14 Institutions, hôpital ou maison de soin
- 15 Médecin de famille (généraliste)
- 16 Pédiatre
- 17 Médecin spécialiste (S.V.P. spécifiez)
- 18 Psychiatre
- 19 Psychologue
- 20 Ophtalmologue
- 21 ORL
- 22 Nutritionniste
- 23 Orthophoniste
- 24 Support comportemental
- 25 Ergothérapie
- 26 Physiothérapie
- 27 Conseil / 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 tout ce qui s'applique à votre situation)

- 1 Prestation / allocations pour personnes handicapées
- 2 Service de coordination / travail social
- 3 Support individuel / famille
- 4 Préposé aux soins rémunérés
- 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 protégé
- 11 Centre de jour

- 12 Logement encadré/Foyer de groupe
- 13 Appartement supervisé
- 14 Institutions, hôpital ou maison de soin

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

- 20 Ophtalmologue
- 21 ORL

- 22 Nutritionniste
- 23 Orthophoniste
- 24 Support comportemental
- 25 Ergothérapie
- 26 Physiothérapie
- 27 Conseil / 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 actuellement? (cochez une réponse)

- 1 Oui
- 2 Non

Si vous avez répondu « non », S.V.P. dirigez-vous à la section B de la page 29.

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 actuellement, 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 ne nous aident pas suffisamment |
| <input type="checkbox"/> | 3 | Les services 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 nous 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 présentant une déficience intellectuelle ou développementale 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 dans votre région pour recevoir des services de soutien pour personnes présentant une déficience intellectuelle ou développementale 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 présentant une déficience intellectuelle ou développementale?** (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 ou développementale 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 proche, 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 √ 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, nous vous demandons 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-elles...? (cochez 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 du(des) membre(s) de votre famille? (cochez 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 à vos besoins liés au handicap? (cochez 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 à vos besoins liés au handicap?** (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 personnelles, spirituelles, religieuses et/ou culturelles aident votre famille à accepter et faire face au handicap?** (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 personnelles, spirituelles, religieuses et/ou 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. **Y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille de développer et maintenir des valeurs personnelles, spirituelles, religieuses et/ou 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 personnelles, spirituelles, religieuses et/ou 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 personnelles, spirituelles, religieuses et/ou 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 proche, il est probable que les valeurs personnelles, spirituelles, religieuses et/ou 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 personnelles, spirituelles, religieuses et/ou 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 fréquentée.**

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 ou développementale 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 pas?** _____

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

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	Indépendant
<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 protégé
<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	Centre 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 37
 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 proche?

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 les membres de la famille poursuivent ou préparent les carrières qu'ils veulent?** (cochez \surd une réponse)

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

2. **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 et/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 capables 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 proche, 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 un handicap)	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 un handicap)	Activités qu'ils réalisent individuellement

3. **Dans quelle mesure le(s) membre(s) de votre famille présentant une déficience intellectuelle ou développementale 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 une réponse)

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

2. **Y a-t-il des opportunités pour que les membres de votre famille participent à des activités de détente et de loisirs?** (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 prendre part à des activités de détente et de loisirs?** (cochez 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 une réponse)

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

- 5a. **Dans un futur proche, est-il probable que la détente et les loisirs dans votre 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 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. En particulier, s.v.p. expliquez si les membres de votre famille ne sont pas capables de participer à des activités de détente et de loisirs à un degré auquel ils désireraient y participer.**

9. Interaction avec la communauté

La vie communautaire contribue à un sentiment d'appartenance avec les gens 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 membres de votre famille incluant la(les) personne(s) présentant une déficience intellectuelle ou développementale?

Membres 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 importante
- 4 Plutôt importante
- 3 Moyennement importante
- 2 Peu importante
- 1 Presque pas importante

2. **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 proche, 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 √ 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. 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. Y a-t-il des expériences quotidiennes qui compromettent la qualité de vie de votre famille et qui n'ont pas été abordées dans le questionnaire?

3. 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. 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 décrieriez-vous la qualité de vie de votre famille?** (cochez √ 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 √ 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.