

SIQF

Strumento d'Indagine della Qualità di vita della Famiglia
Per i fornitori di assistenza e cura più vicini alla persona con disabilità intellettiva

2006

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

Adattamento italiano a cura di

Marco Bertelli
Annamaria Bianco
Francesca Gheri

Surrey Place Centre, Toronto, Canada
CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG), Florence, Italy

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

Traduzione ed adattamento all'italiano a cura di Marco Bertelli, Annamaria Bianco e Francesca Gheri.
Prima edizione Settembre 2006.

© 2006. Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer and Mian Wang.
Tutti i diritti riservati.
Prima edizione Gennaio 2006.

Ristampe e termini d'uso

Il *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities* è concepito per l'uso internazionale e può essere ristampato o copiato a fine educativo, di servizio o di ricerca senza che sia necessario richiedere il consenso degli autori. Tuttavia gli autori invitano fortemente, con promessa d'apprezzamento, gli educatori ed i ricercatori ad informarli di come il *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities* viene usato e chiedono loro di condividere dati e analisi. Tutti gli altri usi o adattamenti dello strumento richiedono un permesso scritto da parte di Barry J. Isaacs, contattabile presso uno degli indirizzi sotto indicati.

Suggerimento per la citazione (formato 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 or developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.

Disponibilità del Pacchetto di Valutazione

Il *Family Quality of Life Survey Package* può essere scaricato gratuitamente all'indirizzo http://www.surreyplace.on.ca/programs_fgol.php.

Il pacchetto di valutazione comprende il Family Quality of Life Survey con le relative istruzioni, un manuale per il somministratore, un elenco dei codici per le variabili e data file in SPSS e alcuni formati testo.

Corrispondenza e Informazioni

Per domande generali si prega di contattare	Per la condivisione di dati, si prega di contattare
Barry J. Isaacs Surrey Place Centre 2 Surrey Place Toronto, Ontario M5S 2C2 barry.isaacs@surreyplace.on.ca	Dana Roth Head of Research Department Beit Issie Shapiro Issie Shapiro Street P.O. Box 29 Raanana 43100 Israel danar@beitissie.org.il

Ringraziamenti

Gli autori della versione originale desiderano ringraziare le istituzioni e le organizzazioni di appartenenza per il supporto fornito nella costruzione dello strumento di valutazione: Beit Issie Shapiro (Israele), 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 (Israele), University of Toronto (Canada) e University of Victoria, (Canada). Ringraziano inoltre i numerosi esperti che hanno contribuito alla revisione dello strumento in tutte le fasi del suo sviluppo.

I curatori della versione italiana ringraziano per il supporto fornito nella progettazione, nella costruzione o nella revisione dello strumento: Daniela Scuticchio (Firenze), Giampaolo La Malfa (Firenze), Stefano Lassi (Firenze), CREA (Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG, Firenze), la Società Italiana per lo studio del Ritardo Mentale e l'Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita. Ringraziano inoltre tutti i membri delle famiglie che hanno contribuito, attraverso la loro attenta compilazione ed i loro suggerimenti, a migliorare le caratteristiche metriche e la fruibilità dello strumento.

Strumento di Indagine della Qualità di vita della Famiglia

Per i fornitori di assistenza e cura più vicini alla persona con disabilità intellettiva

Che cos'è lo Strumento di Indagine della Qualità di Vita della Famiglia?

È un metodo per orientare l'attenzione verso la Qualità di Vita (QdV) delle famiglie che hanno uno o più membri con una qualche forma di disabilità intellettiva. È anche un modo per individuare le difficoltà che la famiglia deve affrontare e per capire quanto la famiglia stessa percepisca la propria qualità di vita come soddisfacente, significativa, e supportata dal tipo di risorse che sono più importanti per i diversi membri.

Come dovrebbe essere utilizzato il SIQF?

Lo Strumento di Indagine della Qualità di Vita della Famiglia è stato pensato per due usi principali. Esso potrebbe essere utile agli operatori dei servizi ed ai membri delle famiglie come parte di un sistema generale di valutazione dei bisogni di supporto e di programmazione degli interventi. Secondariamente, nei limiti determinati dai suoi presupposti concettuali, può essere utilizzato come strumento di descrizione e di misura della qualità di vita della famiglia a scopi di verifica e di ricerca.

Struttura del SIQF

Ci sono molti modi di considerare la qualità di vita della famiglia. Il SIQF fa riferimento a quegli aspetti della vita della famiglia che sono stati individuati come critici dalla ricerca e dall'esperienza pratica prevalente. Esso è composto da diverse parti:

- La prima parte, 'La tua famiglia', si riferisce alla descrizione dei membri della famiglia di cui si sta valutando la QdV.
- Le nove parti successive si rivolgono ad altrettante aree specifiche della vita della famiglia: salute, benessere finanziario, relazioni, sostegno dagli altri, sostegno dai servizi, influenza dei valori, carriera, tempo dedicato a se stessi e divertimento, integrazione nella comunità. Ognuna di queste nove parti è divisa in due sezioni. La sezione A contiene domande volte a raccogliere alcune informazioni generali ed a fornire una contestualizzazione. La sezione B contiene invece domande relative ai sei concetti chiave della cornice teorica dello strumento: importanza, opportunità, iniziativa, realizzazione, stabilità e soddisfazione. Alcune di queste domande possono risultare piuttosto ripetitive, ma sono state formulate in questo modo intenzionalmente. Esse infatti indagano lo stesso ambito in ciascuna delle nove diverse aree della vita.
- L'ultima breve parte del SIQF è volta alla raccolta di impressioni generali della QdV della famiglia.

Come dovrebbe essere somministrato il SIQF?

Il SIQF può essere compilato dal principale fornitore di cure e d'assistenza (per auto-intervista), o da un ricercatore o da altro operatore che rivolga comunque le domande al principale fornitore di cure e d'assistenza (per intervista faccia-a-faccia). Nei casi di auto-compilazione si dovrebbe fornire al fornitore di cure e d'assistenza un canale di accesso alla consulenza di un esperto conoscitore dello strumento, in grado di risolvere ogni eventuale quesito.

In ogni caso si dovrebbe aver cura di raccogliere un consenso informato scritto dalla persona che fornisce informazioni per la compilazione dello strumento.

Talvolta i ricercatori hanno trovato utile completare le informazioni raccolte attraverso lo strumento con un'intervista personale.

Riservatezza e considerazioni etiche

Nella forma compilata il SIQF contiene informazioni riservate. Quando venga utilizzato dagli organizzatori dei servizi per la valutazione dei bisogni di supporto e la programmazione degli interventi, devono esservi applicate tutte le norme e le direttive stabilite per le informazioni riservate.

Istruzioni per la compilazione del SIQF

Chi deve rispondere alle domande di questa indagine?

Lo *Strumento per l'Indagine della Qualità di vita della Famiglia* (SIQF) deve essere compilato dal fornitore principale di cure e d'assistenza del membro della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo. Il fornitore principale di cure e d'assistenza può essere un genitore, un fratello, la moglie o la compagna, o un altro membro della famiglia come definito nella sezione 'La Tua Famiglia' (pagina 5). La compilazione di questa versione del SIQF non deve essere eseguita dal membro della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo né da altro membro della famiglia che contribuisca all'assistenza ma non ne sia il fornitore principale.

Quando compili lo strumento d'indagine

1. Ti preghiamo di rispondere a ciascuna domanda nel modo più completo possibile.
2. Scrivi qualunque informazione aggiuntiva, che possa aiutarci a comprendere meglio la situazione della tua famiglia, negli spazi appositi sotto alle domande.
3. Se una domanda non è applicabile, ti preghiamo di indicarlo e di spiegare perché.
4. La compilazione dello strumento richiede circa un'ora.

Solo per uso d'ufficio

ID Partecipante:	
Sito d'indagine:	
Data:	
Città/Nazione:	
Metodo di compilazione	
<input type="checkbox"/>	Auto compilato dal fornitore principale di cure e d'assistenza
<input type="checkbox"/>	Vis a vis / intervista telefonica
	Intervistatore:
	Occupazione:
	Luogo di studio/lavoro:
<input type="checkbox"/>	C'è stata un'intervista di verifica? (segnare se si)

La tua famiglia

Nelle diverse nazioni del mondo le persone hanno un'idea diversa della famiglia. Nel completare questo questionario, ti viene chiesto di pensare alla tua famiglia stretta, cioè a quelle persone che sono maggiormente coinvolte nelle faccende quotidiane della tua casa. I membri di una famiglia possono essere legati dal sangue o da una stretta relazione personale.

1. Qual' è la tua relazione col membro della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo?

(Per es. madre, fratello, sorella, moglie, partner)

PERSONA(E) CON DISABILITÀ INTELLETTIVA O DISABILITÀ DELLO SVILUPPO

2. Si prega di indicare il sesso e l'età di tutti i membri della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo:

(se necessario usi lo spazio a destra della tabella per aggiungerne altri)

	Genere	Età	Vive a casa con lei? (segna un segno di spunta se sì)
Persona 1	Maschio Femmina		
Persona 2	Maschio Femmina		
Persona 3	Maschio Femmina		

3a. Sotto sono elencate alcune diagnosi specifiche o cause che possono essere associate ad una disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo. Si prega di segnare tutte quelle che riguardano il(i) tuo(i) familiari con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo.

Persona 1	Persona 2	Persona 3	
			Disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo (causa sconosciuta)
			Disturbo dello Spettro Autistico
			DPS (Disturbo Pervasivo dello Sviluppo)
			Sindrome di Down
			Sindrome di Prader-Willi
			Sindrome dell'X fragile
			Sindrome di William
			Sindrome di Rett
			FCU (Fenilchetonuria)
			Doppia Diagnosi (disabilità intellettiva/dello sviluppo e disturbo psichiatrico)
			Paralisi cerebrale
			Disturbo fetale dello spettro alcolico
			Altro (prego specificare) _____
			Altro (prego specificare) _____

3b. Spesso le persone con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo hanno altri problemi. Ti preghiamo di segnare tutti quelli sotto elencati che riguardano il(i) tuo(i) familiari con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo.

<i>Persona 1</i>	<i>Persona 2</i>	<i>Persona 3</i>	
			Problemi comportamentali
			Problemi d'umore / emotività / ansia
			Gravi disturbi psichiatrici (schizofrenia o altre psicosi)
			Problemi generali di controllo / coordinazione motoria
			Crisi epilettiche
			Malattia di Alzheimer o altri tipi di demenza
			Importante riduzione della vista
			Importante riduzione dell'udito
			Compromissione dell'integrazione sensoriale
			Problemi di linguaggio
			Difficoltà di alimentazione
			Problemi cardiaci
			Asma o altre malattie respiratorie
			Problemi gastro-intestinali / digestivi / di stomaco
			Altro (prego specificare) _____
			Altro (prego specificare) _____

3c. Si prega di descrivere la/e condizione(i) indicate nella tabella 3b riportata qui sopra.

4. Quale livello di supporto, fra quelli per la disabilità, è necessario al/ai membro/i della tua famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo?

(Segnare una sola casella per ogni membro della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo. Se necessario aggiungere altre colonne).

<i>Persona 1</i>	<i>Persona 2</i>	<i>Persona 3</i>	
5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	Non richiede alcun supporto per la disabilità
4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	Richiede supporto per la disabilità solo per pochi aspetti della vita
3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	Richiede supporto per la disabilità per alcuni aspetti della vita
2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	Richiede supporto per la maggior parte degli aspetti della vita, ma non per tutti
1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	Richiede supporto per quasi tutti gli aspetti della vita

5. Quale livello di comunicazione descrive meglio il/i membro/i della tua famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo?

(Segnare una sola casella per ogni membro della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo. Se necessario aggiungere altre colonne).

Persona 1	Persona 2	Persona 3	
5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	In grado di comunicare una grande varietà di argomenti in modo significativo
4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	In grado di comunicare una gamma ristretta di argomenti in modo significativo
3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	In grado di comunicare bisogni, volontà ed alcune idee in modo significativo
2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	In grado di comunicare bisogni di base e volontà
1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	Comunicazione significativa molto limitata

6. C'è qualcos'altro che vorresti dirci riguardo al membro/i della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo?

FAMIGLIA STRETTA

7. La tua famiglia stretta è una famiglia con:

- un genitore
 due genitori
 altro (si prega di precisare) _____

8. Elenca tutti gli adulti della tua famiglia stretta che hanno un ruolo da genitore. Si prega di indicare anche la loro età, se vivono a casa con te e se si occupano di prestare assistenza alla persona con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo.

<i>Relazione con la persona con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo</i>	<i>Età</i>	<i>Vive a casa con te? (mettere una X se sì)</i>	<i>Si occupa di prestare assistenza? (mettere una X se sì)</i>
Madre biologica (naturale)			
Matrigna			
Madre adottiva (affidataria)			
Padre biologico (naturale)			
Patrigno			
Padre adottivo (affidatario)			
Fratello / Sorella (specificare)			
Altro (specificare)			
Altro (specificare)			

9. Elenca i fratelli della/e persona/e con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo in base al tipo di legame. Si prega di precisare se adottato, acquisito, fratellastro, ecc.

<i>Relazione con la persona con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo (per esempio: fratello, sorella acquisita, fratellastro, sorella adottiva)</i>	<i>Età</i>	<i>Vive a casa con te? (mettere una X se si)</i>	<i>Si occupa di prestare assistenza? (mettere una X se si)</i>

10. Ti preghiamo di elencare qualunque altra persona che consideri un membro della tua famiglia stretta che non hai elencato sopra.

<i>Relazione con la persona con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo (nonna, assistente che vive nella casa con te)</i>	<i>Età</i>	<i>Vive a casa con te? (mettere una X se si)</i>	<i>Si occupa di prestare assistenza? (mettere una X se si)</i>

11. Quale/i membro/i della famiglia segue di più il familiare con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo nella vita di tutti i giorni? (segnare una delle seguenti)

- 1 Madre
- 2 Padre
- 3 Madre e padre
- 4 Fratelli/Sorelle
- 5 Genitori e fratelli
- 6 Genitori e altri membri della famiglia
- 7 Genitori, fratelli, altri membri
- 8 Altri membri della famiglia (per esempio: nonno, zio, cugino)

12. Quanta responsabilità hai *tu personalmente* nelle faccende quotidiane della tua famiglia?
(segnare una delle seguenti)

- 1 Molta più responsabilità di quella che vorrei
- 2 Più responsabilità di quella che vorrei
- 3 Più o meno la responsabilità che voglio
- 4 Meno responsabilità di quella che vorrei
- 5 Molta meno responsabilità di quella che vorrei

13a. Quanta responsabilità hai *tu* rispetto al membro della tua famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo? (segnare una delle seguenti)

- 1 Molta più responsabilità di quella che vorrei
- 2 Più responsabilità di quella che vorrei
- 3 Più o meno la responsabilità che voglio
- 4 Meno responsabilità di quella che vorrei
- 5 Molta meno responsabilità di quella che vorrei

13b. Commenti

1. La salute della famiglia

In questa sezione ti viene chiesto di considerare lo stato di salute generale della tua famiglia. Talvolta uno o più membri di una famiglia hanno problemi di salute e questi problemi affliggono gli altri membri della famiglia. Nel rispondere alle domande seguenti, pensa alla tua famiglia come a una cosa sola.

Sezione A

1a. Ci sono importanti motivi di preoccupazione circa la salute fisica e/o mentale del/i membro/i della tua famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo?

- Sì
 No

1b. Se sì, si prega di descriverli:

2a. C'è qualche motivo importante di preoccupazione circa la salute fisica e/o mentale di altri membri della tua famiglia?

- Sì
 No

2b. Se sì, si prega di descriverli:

<i>Chi? (rapporto con il/i membro/i della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo)</i>	<i>Problema di salute</i>

3. Quali ostacoli incontra la tua famiglia nell'accedere ai servizi sanitari?

(Segna anche più di una risposta, se pertinente)

- 1 Lunghi tempi di attesa
- 2 Nessuna cura conosciuta per il problema di salute in questione
- 3 I servizi non sono disponibili nella mia zona
- 4 Problemi di trasporto
- 5 Non possiamo arrivare con facilità agli appuntamenti, abbiamo problemi per spostarsi.
- 6 Non sappiamo dove trovare i servizi sanitari
- 7 Non comprendiamo facilmente ciò che gli operatori del servizio sanitario dicono
- 8 Trattamento scadente da parte dei professionisti del servizio sanitario
- 9 Abbiamo un concetto diverso di cosa sia l'assistenza sanitaria
- 10 Altro (specificare)
- 11 Altro (specificare)

Sezione B

1. Quanto è importante la salute della famiglia per la qualità di vita della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Molto importante
- Abbastanza importante
- Un po' importante
- Poco importante
- Per niente importante

2. Esistono delle opportunità nella tua zona che possano soddisfare le esigenze di cura della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissime
- Molte
- Alcune
- Poche
- Per niente

3. I membri della tua famiglia s'impegnano a mantenere o a migliorare la loro salute, per esempio fanno esercizio fisico regolarmente, stanno attenti alla dieta?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

4. In che misura i membri della tua famiglia godono di buona salute?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

5a. Nel prossimo futuro è probabile che l'attuale stato di salute della tua famiglia:

(segna una delle seguenti opzioni)

- Migliori notevolmente
- Migliori
- Rimanga più o meno uguale
- Peggiori
- Peggiori notevolmente

5b. Se pensi che migliori o peggiori, perché?

6. Nel complesso quanto sei soddisfatto dello stato di salute della tua famiglia?
(segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Ti invitiamo a fornirci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ti faccia piacere.

2. Benessere economico

In questa sezione ti viene chiesto di considerare come vanno le cose da un punto di vista economico nella tua famiglia. I singoli membri della tua famiglia guadagneranno somme di denaro diverse e ed avranno esigenze economiche diverse, ma nel rispondere alle domande seguenti, pensa alla situazione economica della tua famiglia come ad una cosa sola.

Sezione A

1. Nella tua nazione, includendo tutti i tipi di pensione e di sussidio, come verrebbe considerato il reddito totale della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Molto sopra la media
- Sopra la media
- Nella media
- Sotto la media
- Molto sotto la media

2. Quando pensi al reddito totale della tua famiglia, includendo tutti i tipi di pensione e di sussidio, ritieni che la tua famiglia sia:

(segna una delle seguenti opzioni)

- Benestante
- In una condizione di benessere con possibilità di concedersi qualche extra
- In una condizione discreta
- In una condizione di equilibrio precario
- In una condizione di difficoltà

3. La tua famiglia ha qualche contributo finanziario diverso da quelli lavorativi (come ad esempio donazioni, pensione integrativa, investimenti)?

(Si prega di elencare)

4. Quale percentuale del reddito totale della famiglia, viene spesa in media ogni mese dalla tua famiglia per cure speciali, farmaci, ausili o attrezzature per il/i membro/i della famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo?

- Nessuna
- Meno del 10%
- Dal 10% al 25%
- Dal 26% al 50%
- 51% o più

5. Quanti bisogni basilari della tua famiglia (per esempio cibo, abbigliamento, abitazione adeguata) possono essere coperti dal reddito della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Tutti
- La maggior parte
- Alcuni
- Pochi
- Nessuno

6a. Alla fine del mese, dopo aver sostenuto tutte le spese necessarie, il tuo nucleo familiare ha ancora quel denaro da utilizzare che tu vorresti avesse?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Sì
- No

6b. Se no, questo rappresenta un grande problema per la tua famiglia, dal punto di vista economico?

- Sì
- Un po'
- No

Sezione B

1. Quanto è importante il benessere economico per la qualità di vita della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Importantissimo
- Abbastanza importante
- Un po' importante
- Poco importante
- Per niente importante

2. I membri della tua famiglia hanno opportunità di guadagnare abbastanza denaro per poter fare le cose che piacciono alla tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissime
- Molte
- Alcune
- Poche
- Nessuna

3. I membri della tua famiglia si danno da fare per mantenere o migliorare la situazione economica della famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

4. Fino a che punto la condizione economica della famiglia soddisfa le aspettative della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

5a. Nel prossimo futuro, è probabile che la situazione economica della tua famiglia:

(segna una delle seguenti opzioni)

- Migliori notevolmente
- Migliori
- Rimanga più o meno uguale
- Peggiori
- Peggiori notevolmente

5b. Se pensi che migliori o peggiori, perché?

6. Nel complesso quanto sei soddisfatto del livello di benessere economico della tua famiglia?
(segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Ti invitiamo a fornirci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ti faccia piacere.

3. Relazioni familiari

In questa sezione ti viene chiesto di pensare al clima ed all'intesa che sono normalmente presenti nella tua famiglia. Una persona in famiglia potrebbe andare più d'accordo con qualche membro rispetto a qualcun altro, ma qui siamo interessati all'atmosfera che risulta dall'insieme delle relazioni all'interno della famiglia.

Sezione A

1. Chi si assume la responsabilità del mantenimento della routine quotidiana nella tua famiglia? (segna una delle seguenti opzioni)

- Ognuno contribuisce al meglio delle proprie possibilità
- Qualcuno fa più di qualcun altro
Si prega di specificare chi fa di più _____
- La maggior parte della responsabilità cade su una o due persone
Si prega di specificare chi fa di più _____
- Le cose vanno avanti da sole

2. Chi si occupa di più di ognuno dei seguenti nove aspetti della gestione della casa. Se le responsabilità sono divise, segna tutte le persone coinvolte. (Segna anche più di una risposta se pertinente)

	Madre	Padre	Fratelli	Altro
a. Spesa	1	2	3	4
b. Cucinare	1	2	3	4
c. Prendersi cura della persona con disabilità	1	2	3	4
d. Prendersi cura dei bambini	1	2	3	4
e. Curare l'esterno	1	2	3	4
f. Pulizie domestiche	1	2	3	4
g. Bucato	1	2	3	4
h. Guadagnare denaro	1	2	3	4
i. Manutenzioni e riparazioni	1	2	3	4
j. Altro (specificare) _____	1	2	3	4
k. Altro (specificare) _____	1	2	3	4

3. Fino a che punto i membri della tua famiglia...? (segna una risposta per ciascun item)

	Molto	Abbastanza	Un po'	Poco
a. Si aiutano nel fare le cose	1	2	3	4
b. Vanno insieme nei vari posti	1	2	3	4
c. Stanno bene insieme	1	2	3	4
d. Si sostengono a vicenda nei momenti di difficoltà	1	2	3	4
e. Contribuiscono a risolvere i problemi della famiglia	1	2	3	4
f. Si fidano l'uno dell'altro	1	2	3	4
g. Lavorano insieme per raggiungere gli obiettivi della famiglia	1	2	3	4
h. Hanno una sensazione di appartenenza reciproca	1	2	3	4
i. Generalmente hanno valori comuni	1	2	3	4
j. Fanno le cose come una famiglia	1	2	3	4

Sezione B

1. Quanto sono importanti le relazioni familiari per la qualità di vita della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Importantissime
- Abbastanza importanti
- Un po' importanti
- Poco importanti
- Per niente importanti

2. Quante opportunità hanno i membri della tua famiglia di mantenere e potenziare buone relazioni l'uno con l'altro?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissime
- Molte
- Alcune
- Poche
- Nessuna

3. Quanto si impegnano i membri della tua famiglia a mantenere delle buone relazioni all'interno della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

4. Fino a che punto i membri della tua famiglia godono di buone relazioni l'uno con l'altro?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

5a. Nel prossimo futuro, è probabile che le relazioni della tua famiglia:

(segna una delle seguenti opzioni)

- Migliorino notevolmente
- Migliorino
- Rimangono più o meno le stesse
- Peggiorino
- Peggiorino notevolmente

5b. Se pensi che migliorino o peggiorino, perché?

6. Nel complesso quanto sei soddisfatto delle relazioni all'interno della tua famiglia?
(segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Ti invitiamo a fornirci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ti faccia piacere.

4. Aiuti da altre persone

A volte le famiglie ricevono supporto morale e materiale da una varietà di persone esterne, come parenti, amici, vicini di casa e altri. In questa sezione, ti viene chiesto di pensare al supporto dato alla tua famiglia dagli altri come ad una cosa unica.

Sezione A

1a. Quanto aiutano i parenti (diversi da quelli che hai identificato come facenti parte della famiglia stretta) a fare delle cose pratiche, come accudire dei membri della famiglia, fare la spesa e occuparsi della casa? (segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

1b. Quante ore alla settimana, in totale, questi parenti fanno queste cose?

_____ Ore

2a. Quanto i parenti (diversi da quelli che hai identificato come facenti parte della famiglia stretta) danno un sostegno morale alla tua famiglia, come parlare con voi, ascoltarvi e incoraggiarvi? (segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

2b. Quante ore alla settimana, in totale, questi parenti fanno queste cose?

_____ Ore

3a. Quanto gli amici e i vicini di casa aiutano la tua famiglia a fare le cose pratiche, come accudire i membri della famiglia, fare la spesa e occuparsi della casa? (segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

3b. Quante ore alla settimana, in totale, questi amici e vicini di casa fanno queste cose?

_____ Ore

4a. Quanto gli amici e i vicini di casa danno un sostegno morale alla tua famiglia, come parlare con voi, ascoltarvi e incoraggiarvi?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

4b. Quante ore alla settimana, in totale, questi amici e vicini di casa fanno queste cose?

_____ Ore

5a. Come descriveresti la tua vita sociale personale al di fuori della tua famiglia?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Più o meno come vorrei che fosse
- Un po' inferiore a come vorrei che fosse
- Molto inferiore a come vorrei che fosse

5b. Si prega di spiegare:

Sezione B

1. Quanto è importante per la qualità di vita della tua famiglia il sostegno pratico e morale che ottenete dalle altre persone, escludendo i servizi offerti dalle organizzazioni deputate a farlo?
(segna una delle seguenti opzioni)

- Importantissimo
- Abbastanza importante
- Piuttosto importante
- Poco importante
- Per niente importante

2. Esistono opportunità di ricevere sostegno pratico e morale da altre persone, escludendo i servizi offerti dalle organizzazioni deputate a farlo, se la vostra famiglia dovesse averne bisogno?
(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissime
- Molte
- Alcune
- Poche
- Per niente

3. I membri della tua famiglia si danno da fare per ottenere sostegno pratico e morale da altre persone, escludendo i servizi offerti dalle organizzazioni deputate a farlo?
(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

4. Fino a che punto la tua famiglia riceve sostegno pratico e morale da altre persone, escludendo i servizi offerti dalle organizzazioni deputate a farlo?
(segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

5a. Nel prossimo futuro è probabile che il sostegno pratico e morale da altre persone, escludendo i servizi offerti dalle organizzazioni deputate a farlo:
(segna una delle seguenti opzioni)

- Migliori notevolmente
- Migliori
- Rimanga più o meno uguale
- Peggiori
- Peggiorare notevolmente

5b. Se pensi che migliorino o peggiorino, perché?

6. Nel complesso quanto sei soddisfatto del sostegno pratico e morale che la tua famiglia riceve da altre persone, escludendo i servizi offerti dalle organizzazioni deputate a farlo ?
(segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Ti invitiamo a fornirci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ti faccia piacere.

5. Supporto dai servizi per la disabilità

In questa sezione ti viene chiesto di pensare al supporto ricevuto dai servizi per la disabilità. Sebbene questi servizi siano spesso diretti alla persona con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo, l'effetto incide su tutta la famiglia.

Sezione A

1. Indicare quali di questi servizi sono disponibili nella tua zona.

(Segna anche più di una risposta se pertinente)

- 1 Sovvenzione / Contributi Speciali per la disabilità
- 2 Coordinamento dei servizi / Assistenza Sociale
- 3 Addetto al sostegno dell'individuo o della famiglia
- 4 Assistente o Badante
- 5 Ricovero di Sollievo
- 6 Cure Sanitarie a Domicilio
- 7 Servizi di Assistenza e Tutela

- 8 Scuole Speciali
- 9 Lavoro in Comunità di Sostegno
- 10 Centri di Lavoro Protetto
- 11 Programmi / Attività in centri Diurni

- 12 Residenza assistita per Piccoli Gruppi / Gruppo Appartamento
- 13 Residenze per la Vita Indipendente
- 14 Istituto, Residenza Sanitaria Assistenziale, Residenza Sanitaria per Disabili o altra grande struttura residenziale di assistenza

- 15 Medico di Medicina Generale (medico di famiglia)
- 16 Pediatra
- 17 Medico/i Specialista/i (pregasi specificare): _____
- 18 Psichiatra
- 19 Psicologo

- 20 Servizi per i Problemi della Vista (in più a quelli di routine)
- 21 Servizi per i Problemi dell'Udito (in più a quelli di routine)

- 22 Servizi per la Nutrizione
- 23 Terapia della Parola e del Linguaggio
- 24 Interventi di Sostegno Comportamentale
- 25 Terapia Occupazionale
- 26 Fisioterapia
- 27 Counselling /Psicoterapia

- 28 Altro (pregasi specificare): _____
- 29 Altro (pregasi specificare): _____

2. Quale di questi servizi tu o i membri della tua famiglia avete usato?

(Segna anche più di una risposta se pertinente)

- 1 Sovvenzione / Contributi Speciali per la disabilità
- 2 Coordinamento dei servizi / Assistenza Sociale
- 3 Addetto al sostegno dell'individuo o della famiglia
- 4 Assistente o Badante
- 5 Ricovero di Sollievo
- 6 Cure Sanitarie a Domicilio
- 7 Servizi di Assistenza e Tutela
- 8 Scuole Speciali
- 9 Lavoro in Comunità di Sostegno
- 10 Centri di Lavoro Protetto
- 11 Programmi / Attività in centri Diurni
- 12 Residenza assistita per Piccoli Gruppi / Gruppo Appartamento
- 13 Residenze per la Vita Indipendente
- 14 Istituto, Residenza Sanitaria Assistenziale, Residenza Sanitaria per Disabili o altra grande struttura residenziale di assistenza
- 15 Medico di Medicina Generale (medico di famiglia)
- 16 Pediatra
- 17 Medico/i Specialista/i (pregasi specificare): _____
- 18 Psichiatra
- 19 Psicologo
- 20 Servizi per i Problemi della Vista (in più a quelli di routine)
- 21 Servizi per i Problemi dell'Udito (in più a quelli di routine)
- 22 Servizi per la Nutrizione
- 23 Terapia della Parola e del Linguaggio
- 24 Interventi di Sostegno Comportamentale
- 25 Terapia Occupazionale
- 26 Fisioterapia
- 27 Counselling /Psicoterapia
- 28 Altro (pregasi specificare): _____
- 29 Altro (pregasi specificare): _____

3a. Ci sono servizi per la disabilità di cui avreste bisogno ma che non sono attualmente disponibili?

(segna una delle seguenti opzioni)

- Sì
- No

Se hai risposto "No", ti preghiamo di saltare alla Sezione B, a pagina 27.

Se hai risposto "Sì", continua con la domanda 3b e 3c alla prossima pagina.

3b. Se esistono dei servizi per la disabilità di cui avreste bisogno ma che non sono attualmente disponibili, ti preghiamo di elencarli.

3c. Perché non state ricevendo i supporti per la disabilità di cui avete bisogno?

(Segna anche più di una risposta se pertinente)

- 1 Tempo di attesa lungo
- 2 I servizi usati non sono abbastanza d'aiuto
- 3 I servizi non sono disponibili nella mia zona (specificare): _____
- 4 Ci sono problemi di trasporto
- 5 Non ci è facile andare agli appuntamenti, abbiamo problemi a spostarci
- 6 Non sappiamo dove andare per avere i servizi
- 7 Non comprendiamo facilmente quello che ci dicono gli operatori del servizio
- 8 Trattamento scadente da parte degli operatori del servizio
- 9 Abbiamo opinioni diverse rispetto a cosa dovrebbe essere un servizio di supporto
- 10 Altro (specificare): _____
- 11 Altro (specificare): _____

Sezione B

1. Quanto è (o sarebbe) importante per la qualità di vita della tua famiglia il sostegno dato dai servizi per la disabilità intellettiva o dello sviluppo?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Estremamente importante
- Abbastanza importante
- Un po' importante
- Poco importante
- Per niente importante

2. Nella tua zona ci sono opportunità di ricevere servizi per la disabilità intellettiva o dello sviluppo di cui la tua famiglia ha bisogno? *(Segna una delle seguenti opzioni)*

- Moltissime
- Molte
- Alcune
- Poche
- Nessuna

3. I membri della tua famiglia fanno il possibile per ottenere i servizi per la disabilità di cui hanno bisogno? *(Segna una delle seguenti opzioni)*

- Moltissimo
- Abbastanza
- Parzialmente
- Poco
- Per niente

4. Fino a che punto i bisogni della tua famiglia, relativi al membro/i membri con disabilità intellettiva o dello sviluppo, vengono soddisfatti dai servizi della tua zona?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Parzialmente
- Poco
- Per niente

5a. Nel prossimo futuro, è probabile che l'appoggio che la tua famiglia riceve dai servizi per la disabilità possa ...

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Aumentare moltissimo
- Aumentare
- Rimanere più o meno lo stesso
- Diminuire
- Diminuire moltissimo

5b. Se pensi che l'appoggio possa aumentare o diminuire, perché?

6. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto dei servizi per la disabilità che la tua famiglia riceve?
(Segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Ti invitiamo a fornirci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ti faccia piacere.

6. Influenza dei valori

Molte persone traggono soddisfazione e orientamento dai valori che possiedono. Questi valori possono derivare dai principi personali di comportamento, dalle credenze di derivazione spirituale, dai canoni religiosi o dal bagaglio culturale. Per la maggior parte delle persone i valori sono il risultato della combinazione di tutti questi fattori. In questa sezione ti viene chiesto di considerare il livello di influenzamento che valori personali, spirituali, religiosi e culturali esercitano sulla tua famiglia e di considerare il loro impatto sulla famiglia nel suo complesso.

Sezione A

1a. I valori della tua famiglia sono...

(Indicare anche più di uno)

- Personali
- Spirituali
- Religiosi
- Culturali

1b. Ti preghiamo di specificare:

2. Fino a che punto le persone della tua comunità religiosa, spirituale/culturale accettano la disabilità del membro/dei membri della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Parzialmente
- Poco
- Per niente
- Non è particolarmente coinvolta in una comunità spirituale/culturale

3. Fino a che punto le persone della tua comunità religiosa, spirituale o culturale aiutano concretamente la tua famiglia nei bisogni relativi alla disabilità?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Parzialmente
- Poco
- Per niente
- Non è particolarmente coinvolta in una comunità spirituale/culturale

4. Fino a che punto le persone della tua comunità religiosa, spirituale o culturale sostengono moralmente la tua famiglia nei bisogni relativi alla disabilità?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente
- Non è particolarmente coinvolta in una comunità spirituale/culturale

5. Fino a che punto i tuoi valori personali, spirituali, religiosi e/o culturali aiutano i membri della tua famiglia ad accettare ad affrontare la disabilità?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente
- Non ho profondi valori personali, spirituali o culturali

Sezione B

1. Quanto sono importanti per la qualità di vita della tua famiglia i valori personali, spirituali, religiosi e/o culturali?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Estremamente importanti
- Abbastanza importanti
- Un po' importanti
- Poco importanti
- Non sono assolutamente importanti

2. Ci sono delle opportunità per i membri della tua famiglia di sviluppare e mantenere i valori personali, spirituali, religiosi e/o culturali che possono contribuire alla qualità di vita della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissime
- Molte
- Alcune
- Poche
- Nessuna

3. I membri della tua famiglia fanno il possibile per mantenere o rafforzare i valori personali, spirituali, religiosi e/o culturali che contribuiscono alla qualità di vita della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

4. Fino a che punto i membri della tua famiglia mantengono i valori personali, spirituali, religiosi e/o culturali che contribuiscono alla qualità di vita della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

5a. Nel prossimo futuro è probabile che i valori personali, spirituali, religiosi e/o culturali che contribuiscono alla qualità di vita della tua famiglia possano...?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Aumentare moltissimo
- Aumentare
- Rimanere più o meno gli stessi
- Diminuire
- Diminuire moltissimo

5b. Se pensi che possano aumentare o diminuire, perché?

6. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto del grado con cui i valori personali, spirituali, religiosi e/o culturali contribuiscono alla qualità della vita della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Ti invitiamo a fornirci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ti faccia piacere.

7. Carriera e preparazione alla carriera

Una parte della vita di un adulto è impiegata nel lavoro. Allo stesso modo, una parte della vita del bambino consiste nel prepararsi al futuro. In questa sezione pensa alla famiglia come ad una cosa sola.

Sezione A

1. Elenca per ruolo ogni componente della tua famiglia stretta (per esempio: madre, fratellastro), includendo il/i membro/i con disabilità intellettiva e fai un segno sulla relativa attività occupazionale. Descrivi brevemente il lavoro o il corso di studi frequentato.

<i>Membro della famiglia</i>	<i>Pensionato</i>	<i>Disoccupato</i>	<i>Lavoro a tempo pieno</i>	<i>Lavoro part-time</i>	<i>Studente tempo pieno</i>	<i>Studente part-time</i>	<i>Descrivi il lavoro o la scuola o perché non lavora</i>

2a. Il/i membro/i della tua famiglia con disabilità intellettiva o dello sviluppo prende parte alle attività quotidiane che desidera?

	Si	Un po'	No	Non interessa
Persona 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Persona 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Persona 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2b. Se no, perché?

2c. A quali attività quotidiane prende parte il/i membro/i della tua famiglia con disabilità intellettiva o disabilità dello sviluppo?

(Indica anche più di una delle alternative proposte per ciascun membro della famiglia con disabilità intellettiva)

PERSONA 1	PERSONA 2	PERSONA 3	
			Lavoro retribuito nella comunità
			Lavoro nella comunità (retribuito o non)
			Lavoro autonomo
			Lavoro volontario
			Lavoro protetto
			Corso di orientamento professionale
			Scuola
			Attività in centri diurni
			Altro
			Nessuna attività educativa o di formazione professionale

3. Ci sono membri nella tua famiglia che hanno interrotto la loro carriera o formazione per prendersi cura del membro/i della famiglia con disabilità?

- Sì
 No

Se hai risposto “No”, ti preghiamo di saltare alla Sezione B, a pagina 35.

Se hai risposto “Sì”, continua con la domanda 4.

4a. Nella tua famiglia chi ha interrotto la propria carriera o formazione per prendersi cura del membro/i della famiglia con disabilità?

4b. Ti preghiamo di dirci qualcosa in proposito:

5a. Nel prossimo futuro, riprenderanno ciò che hanno interrotto?

- Sì
 Forse
 No

5b. Spiegare:

6. Che impatto ha avuto sulla tua famiglia?

Sezione B

1. Quanto è importante per la qualità di vita della tua famiglia che i membri della famiglia continuino a prepararsi o si preparino per la carriera che desiderano?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Estremamente importante
- Abbastanza importante
- Un po' importante
- Poco importante
- Non è assolutamente importante

2. Quante opportunità hanno i membri della tua famiglia di continuare la carriera e frequentare le scuole che desiderano?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissime
- Molte
- Alcune
- Poche
- Nessuna

3. I membri della tua famiglia si impegnano a proseguire la loro formazione o la loro carriera?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente
- Non è applicabile alla mia famiglia

4. Fino a che punto i membri della tua famiglia sono stati in grado di prepararsi e di ottenere la formazione e la carriera che desiderano?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Qualcosa
- Poco
- Per niente
- Non è applicabile alla mia famiglia

5a. Nel prossimo futuro è probabile che le capacità dei membri della tua famiglia di continuare e prepararsi alla carriera desiderata possano...?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Migliorare moltissimo
- Migliorare
- Rimanere più o meno le stesse
- Peggiorare
- Peggiorare moltissimo
- Non è applicabile alla mia famiglia

5b. Se pensi possano migliorare o peggiorare, perché?

6. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto delle carriere e della capacità di prepararsi a queste della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto
- Non è applicabile alla mia famiglia

7. Se vuoi, fornisci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ritieni utili.

8. Tempo libero e divertimento

In questa sezione considera le attività del tempo libero e di divertimento della tua famiglia nel suo insieme.

Sezione A

1. Cosa fanno nel tempo libero e per divertirsi i membri della tua famiglia insieme o in gruppi di almeno 2 persone?

<i>Quale gruppo di 2 o più membri della famiglia? (per es. madre, padre, fratelli, persona con disabilità)</i>	<i>Attività che svolgono insieme</i>

2. Cosa fanno i membri della tua famiglia individualmente nel tempo libero o per divertirsi?

<i>Quale membro della famiglia? (per es. madre, padre, fratelli, persona con disabilità)</i>	<i>Attività che lui/lei svolge individualmente</i>

3. Fino a che punto il/i membro/i della tua famiglia con disabilità intellettiva è/sono coinvolto/i nelle attività del tempo libero e di divertimento della tua famiglia?

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

Sezione B

1. Quanto è importante il tempo libero e il divertimento per la qualità di vita della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Estremamente importante
- Abbastanza importante
- Un po' importante
- Poco importante
- Non è assolutamente importante

2. Ci sono delle opportunità per i membri della tua famiglia di partecipare ad attività di svago e divertimento?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Molte
- Un discreto numero
- Alcune
- Poche
- Nessuna

3. I membri della tua famiglia si impegnano a prendere parte ad attività nel tempo libero e di divertimento?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

4. Quanto effettivamente i membri della tua famiglia hanno attività di svago e di divertimento?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

5a. Nel prossimo futuro, è probabile che l'attività di svago e di divertimento della tua famiglia possa:

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Aumentare moltissimo
- Aumentare
- Rimanere più o meno la stessa
- Diminuire
- Diminuire moltissimo

5b. Se pensi possa aumentare o diminuire, perché?

6. Tutto considerato, quanto sei soddisfatto del tempo libero e del divertimento della tua famiglia?
(Segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Se vuoi, fornisci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ritieni utili. In particolare ti preghiamo di spiegare i motivi per cui i membri della tua famiglia non riescono a partecipare alle attività di svago e divertimento che vorrebbero.

9. Interazione con la comunità

La comunità è qui intesa come sistema di collegamento tra le persone ed i posti della tua zona. In questa sezione considera l'interazione con la comunità della tua famiglia nel suo insieme.

Sezione A

1. In quali gruppi, club o associazioni della comunità sono coinvolti i membri della tua famiglia, compreso il/i membro/i con una disabilità intellettiva o dello sviluppo?

<i>Membro della famiglia</i>	<i>Gruppo, club o associazione</i>

2a. La tua famiglia ha subito qualche forma di discriminazione nella tua comunità?

- Sì
 No

2b. Se sì, spiega quali:

3. In che tipo di comunità vive la tua famiglia?

- Grande centro urbano
 Piccola città
 Piccola cittadina/paese
 Campagna
 Altro (specificare) _____

4. Ti piace vivere nella tua comunità?

- Sì
 Un po'
 No

Sezione B

1. Quanto è importante per la qualità di vita della tua famiglia che i membri della tua famiglia interagiscano con le persone e il luogo della tua comunità?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Estremamente importante
- Abbastanza importante
- Un po' importante
- Poco importante
- Non è assolutamente importante

2. Ci sono delle opportunità per i membri della tua famiglia di interagire con le persone e i luoghi nella tua comunità?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Molte
- Un discreto numero
- Alcune
- Poche
- Nessuna

3. I membri della tua famiglia si impegnano ad interagire con le persone e i luoghi della tua comunità?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

4. Quanto effettivamente la tua famiglia interagisce con le persone e i luoghi nella tua comunità?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Moltissimo
- Abbastanza
- Un po'
- Poco
- Per niente

5a. Nel prossimo futuro è probabile che le interazioni della tua famiglia con le persone e i luoghi della tua comunità possano:

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Migliorare moltissimo
- Migliorare
- Rimanere più o meno le stesse
- Peggiorare
- Peggiorare moltissimo

5b. Se pensi possano migliorare o peggiorare, perché?

6. Tutto considerato quanto sei soddisfatto delle interazioni della tua famiglia con le persone e i luoghi nella tua comunità?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Se vuoi, fornisci qualsiasi ulteriore informazione o spiegazione che ritieni utili.

10. Qualità di vita della famiglia: valutazione generale

1. Ci sono delle esperienze quotidiane che aggiungono qualcosa alla qualità di vita della tua famiglia che non abbiamo incluso in questa indagine?

2. Ci sono delle esperienze quotidiane che tolgono qualcosa alla qualità di vita della tua famiglia che non abbiamo incluso in questa indagine?

3. C'è qualcos'altro riguardo alla struttura o alla organizzazione della tua famiglia che è importante per la qualità di vita della tua famiglia che non è stato affrontato in questa indagine?

4. C'è qualunque altra cosa che è importante per la qualità di vita della tua famiglia e che non è stata affrontata in questa indagine?

5. Nel complesso, come definiresti la qualità di vita della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Ottima
- Molto buona
- Buona
- Sufficiente
- Scarsa

6. Nel complesso quanto sei soddisfatto dalla qualità di vita della tua famiglia?

(Segna una delle seguenti opzioni)

- Molto soddisfatto
- Soddisfatto
- Né soddisfatto né insoddisfatto
- Insoddisfatto
- Molto insoddisfatto

7. Infine, quali cose pensi potrebbero migliorare la qualità di vita della tua famiglia?

Grazie per aver completato lo Strumento di Indagine della Qualità di vita della Famiglia.