

Situation en matière de logement et d'assistance des personnes avec une allocation pour impotents de l'AI

État des lieux dans le contexte des mesures de la 4^{ème} révision de l'AI

Annexe:

Questionnaire pour adultes résidant à la maison et percevant une allocation pour impotent (français)

Questionnaire pour adultes résidant en foyer et percevant une allocation pour impotent (français)

Questionnaire pour mineurs résidant à la maison et percevant une allocation pour impotent (français)

Sur mandat de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS)

Matthias Gehrig, Jürg Guggisberg, Iris Graf

Berne, février 2013

Questionnaire pour adultes résidant à la maison et percevant une allocation pour impotent

Partie A : Situation en matière de logement

Question A.1 : Est-il exact que vous n'habitez pas dans un home ou une institution similaire (par ex. foyer pour personnes handicapées, communauté d'habitation accompagnée, home pour personnes âgées, clinique) ?

- ₁ C'est **exact**, j'habite ou passe la nuit toujours ou la plupart du temps dans un logement privé.
- ₂ **Non**, j'habite ou passe la nuit toujours ou la plupart du temps dans un home. ➡ Vous devez remplir un autre questionnaire. Veuillez prendre contact avec nous pour que nous vous envoyions celui qui convient.

Question A.2 : Est-ce que d'autres personnes habitent dans le même logement ?

₁ **Non**, je vis seul/e dans ce logement. ➡ Passer à la question A.3

₂ **Oui**, d'autres personnes y habitent **aussi**. Il s'agit de :

(Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

- ₂₁ mon/ma partenaire
- ₂₂ mon/mes enfant(s)
- ₂₃ ma mère / mon père
- ₂₄ mes frères et sœurs
- ₂₅ d'autres membres de la famille
- ₂₆ ma famille d'accueil
- ₂₆ camarades, amis ou connaissances
- ₂₈ d'autre(s) personne(s) ; **nature de la relation** : ✎

Question A.3 : Passez-vous aussi parfois la nuit, en raison de votre handicap, dans un home ou une institution similaire (par ex. certains jours de semaine ou durant certaines phases) ?

₁ **Non**, je ne passe **jamais** la nuit dans un home. ➡ Passer à la question A.7

₂ **Oui**, je passe parfois la nuit dans un home ou une institution similaire.

Si oui, de quel type de home ou d'institution s'agit-il ?

- ₁ Foyer pour personnes handicapées
- ₂ Communauté d'habitation accompagnée
- ₃ Home pour personnes âgées
- ₄ Hôpital / clinique (uniquement séjours dus au handicap)
- ₅ Autre institution similaire à un home, **type d'institution** :

✎

Question A.4 : Passez-vous régulièrement (au moins une fois par mois) la nuit dans un home ou une institution similaire ? Si oui, à quelle fréquence ?

Veuillez ne cocher qu'une case et indiquer le nombre de nuits.

- ₁ **Non**
- ₂ **Oui**, en général ✎ **nuits** par semaine
- ₃ **Oui**, en général ✎ **nuits** par mois

Question A.5 : Combien de fois passez-vous la nuit dans un home ou une institution similaire à l'occasion de séjours non réguliers (par ex. vacances, pauses pour décharger les proches, phases aiguës) ?

- ₁ Je ne passe **jamais** la nuit en home de façon occasionnelle.
- ₂ Environ ✎ **nuits** par année

Question A.6 : Devez-vous céder au home dans lequel il vous arrive de passer occasionnellement la nuit une partie de votre allocation pour impotent ?

- ₁ **Non**
- ₂ **Oui**
- ₃ Ne sais pas

Question A.7 : A quel point êtes-vous satisfait/e de votre situation de logement actuelle ?



Question A.8 : Pourquoi ne vivez-vous pas dans un home ? Veuillez indiquer dans quelle mesure les affirmations ci-dessous correspondent à votre situation.

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Faux	Ne sais pas
Mon état de santé est encore suffisamment bon pour que la question de l'entrée en home ne se pose pas.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Si je ne pouvais pas habiter avec mes proches, je vivrais probablement en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Tant que je pourrai me permettre financièrement de vivre à la maison, je n'entrerai pas en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Je préfère vivre ailleurs qu'en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Sans l'allocation pour impotent de l'AI, je ne pourrais pas me permettre financièrement de vivre autrement qu'en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Pour d'autres raisons : ✎.....

Question A.9 : Envisagez-vous actuellement de vivre en home ?

- ₁ **Non**, il n'est pas question pour moi de vivre en home pour le moment. ➡ Passer à la question A.11
- ₂ **Oui**, je me demande de temps en temps si je ne devrais pas vivre en home.
- ₃ **Oui**, j'entrerai prochainement dans un home.
- ₄ Je ne sais trop quoi dire. ➡ Passer à la question A.11

Question A.10 : Pourquoi envisagez-vous d'entrer dans un home ?

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Faux	Ne sais pas
Pour des raisons de santé : par ex. parce que votre état de santé s'est détérioré au point qu'il n'est presque plus possible de rester à la maison.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Pour des raisons familiales : par ex. parce que vous souhaitez décharger les proches qui s'occupent de vous. Ou parce que la personne qui s'occupait de vous jusqu'ici ne peut plus le faire ou ne pourra plus le faire longtemps (par ex. parce qu'elle est tombée malade ou est décédée).	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Pour des raisons financières : par ex. parce que vous auriez moins de soucis financiers si vous viviez en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Pour des raisons personnelles : par ex. parce que vous vous sentez seul/e ou que la vie à la maison est trop pénible.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Pour d'autres raisons : ✎.....

Question A.11 : Avez-vous déjà vécu auparavant une année au moins dans un home ou une institution similaire ?

- ₁ **Non**, je n'ai jamais vécu une année au moins dans un home. ➡ Passer à la question A.16
- ₂ **Oui**, mais depuis j'en suis ressorti/e.

Question A.12 : En quelle année en êtes-vous sorti/e ?

En ✎ (par ex. 1999)

Question A.13 : Pourquoi n'êtes-vous pas resté/e en home ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Faux	Ne sais pas
(A) Pour des raisons de santé , par ex. : J'ai quitté le home parce que mon état de santé s'est amélioré au point qu'il est devenu possible pour moi de vivre ailleurs.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
(B) Pour des raisons familiales , par ex. : J'ai quitté le home parce que la situation a changé dans ma famille ou mon cercle de connaissances et que quelqu'un a pu s'occuper de moi.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
(C) Pour des raisons financières , par ex. : J'ai quitté le home, parce qu'un changement des conditions financières m'a permis de financer une vie ailleurs qu'en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
(D) Pour des raisons personnelles , par ex. : J'ai quitté le home parce que je ne m'y sentais pas bien.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
(E) Pour d'autres raisons : ✎					

Question A.14 : Laquelle des raisons indiquées à la question A.13 a été la plus importante ?

Veillez ne cocher qu'une case.

₁ (A) ₂ (B) ₃ (C) ₄ (D) ₅ (E) Je ne sais pas / Je ne peux pas dire

Question A.15 : Les affirmations suivantes sont-elles vraies dans votre cas ?

Après avoir répondu à cette question, veuillez ➡ passer à la question B.1

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Vrai	Faux	Ne sais pas
Le fait que j'ai quitté le home n'avait rien à voir avec ma situation financière ni avec des questions d'argent.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
Le financement d'une vie ailleurs qu'en home a été une question importante en rapport avec ma sortie du home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
J'ai quitté le home également parce qu'en 2004 le montant de l' allocation pour im-potent a été doublé pour les personnes vivant à domicile, et il m'est du coup devenu possible financièrement de vivre ailleurs qu'en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

➡ *Passer à la question B.1*

Question A.16 : Avez-vous, précédemment, envisagé sérieusement d'entrer en home, et décidé alors de ne pas y entrer ?

Veillez ne cocher qu'une case.

₁ **Oui** ₂ **Non** ₃ **Ne sais pas**
 ➡ *Passer à la question A.17* ➡ *Passer à la question B.1* ➡ *Passer à la question B.1*

Question A.17 : Pourquoi avez-vous décidé de ne pas entrer en home ? Veuillez indiquer dans quelle mesure les affirmations ci-dessous sont vraies dans votre cas.

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Faux	Plutôt faux	Plutôt vrai	Vrai	Ne sais pas
Les considérations financières n'ont joué aucun rôle dans ma décision.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Le doublement du montant de l'allocation pour impotent pour les personnes vivant à domicile (à partir de janvier 2004) a été une des raisons qui m'ont fait décider de ne pas vivre en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Les prestations de l'AI ont été une des raisons qui m'ont fait décider de ne pas vivre en home et de rester chez moi.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Pour d'autres raisons :

✍️.....

Partie B : Situation en matière d'occupation et activités de loisirs

Question B.1 : Veuillez cocher les activités/occupations que vous avez régulièrement et indiquer combien de jours en semaine et combien d'heures par semaine.

Oui	Type d'activité	Nombre de jours en semaine	Nombre d'heures par semaine
<input type="checkbox"/> ₀	Je n'ai aucune des activités mentionnées.		
<input type="checkbox"/> ₁	Activité dans un centre de jour pour personnes handicapées (y compris loisirs accompagnés)	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₃	Travail dans un atelier protégé	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₄	Participation à un programme de réadaptation professionnelle (centre de réadaptation, centre de formation, entraînement au travail, job coaching, etc.)	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₅	Activité lucrative dans un emploi non protégé	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₆	Activité lucrative indépendante	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₇	Education de mes enfants	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₈	Activité bénévole régulière	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₉	Apprentissage / école professionnelle	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₁₀	Ecole de commerce, gymnase, haute école, etc.	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₁₁	Fréquentation d'un centre de formation pour personnes handicapées	✍️	✍️ h
<input type="checkbox"/> ₁₂	Autre activité, type d'activité/d'institution : ✍️	✍️	✍️ h

Question B.2 : A quel point êtes-vous satisfait/e de votre situation en matière d'occupation ?



Question B.3 : Que faites-vous pendant vos loisirs et à quelle fréquence ?

Veillez cocher une case et une seule à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Une ou quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Ja-mais	Ne sais pas
Retrouver des amis, des connaissances, des camarades	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Lire	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Me promener	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Aller dans un bar, un bistrot ou un restaurant	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Bricoler, faire des travaux manuels, ou du jardinage	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Faire du sport, seul/e ou en groupe	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Surfer sur Internet	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Aller au cinéma, au théâtre, au musée, en boîte, à une manifestation sportive, etc.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Jouer d'un instrument, chanter	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Suivre des cours (par ex. de langue, de cuisine, de travaux manuels)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Faire des excursions / des voyages	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇

Question B.4 : A quel point êtes-vous satisfait/e de vos activités de loisirs ?



Partie C : Contacts avec la famille et les amis et connaissances

Question C.1 : Avez-vous en ce moment un ou une partenaire ou conjoint/e ?

- ₁ **Oui**, et nous vivons ensemble ₂ **Oui**, mais nous ne vivons pas ensemble ₂ **Non** ₃ Ne souhaite pas répondre

Question C.2 : Avez-vous des enfants ? Si oui, combien ?

- ₁ **Non** ₂ **Oui**. Nombre de ceux qui vivent dans le même ménage : ✎
 Nombre de ceux qui ne vivent pas dans le même ménage : ✎

Question C.3 : Avec combien de personnes des catégories suivantes entretenez-vous une étroite et bonne relation ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Nombre de personnes						Ne sais pas
	0	1	2	3-5	6-10	>10	
Parents proches ne vivant pas dans le même ménage	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Amis proches ne vivant pas dans le même ménage	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Voisins	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Collègues, connaissances dans le cadre des loisirs, de l'activité politique, de la communauté religieuse ou d'autres domaines de la vie	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₆

Question C.4 : A quelle fréquence retrouvez-vous ces personnes ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Une ou quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais	Ne sais pas
Parents proches ne vivant pas dans le même ménage	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Amis, voisins, collègues et connaissances <u>sans handicap</u> ne vivant pas dans le même ménage	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Amis, voisins, collègues et connaissances <u>avec un handicap</u> ne vivant pas dans le même ménage	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇

Question C.5 : A quelle fréquence utilisez-vous les moyens de communication ci-dessous ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Une ou quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais	Ne sais pas
Téléphone	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
SMS/MMS	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Courriel	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Tchat ou réseaux sociaux (par ex. Facebook)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇

Question C.6 : Vous arrive-t-il souvent de vous sentir seul/e ?

₁ Très souvent ₂ Assez souvent ₃ Parfois ₄ Rarement ₅ Jamais ₆ Ne sais pas

Question C.7 : Combien de fois est-il arrivé le mois dernier que vous deviez renoncer pour des raisons financières à retrouver des amis ou connaissances ?

₁ Jamais ₂ Une fois ₃ Quelquefois ₄ Souvent ₅ Toujours ₆ Ne sais pas / pas de réponse

Question C.8 : A quel point êtes vous satisfait/e de vos contacts avec votre famille et vos amis et connaissances ?


₁

₂

₃

₄

₅

Partie D : Aide nécessaire en raison du handicap, dans différents domaines



Vous percevez une allocation pour impotent de l'assurance-invalidité parce que vous avez besoin de l'**aide d'autres personnes** dans certains **domaines de la vie**. Nous appelons ci-après ce type d'aide « aide nécessaire en raison du handicap », et nous distinguons six domaines de la vie.

Question D.1 : A quelle fréquence avez-vous besoin de l'aide d'autres personnes en raison de votre handicap dans les domaines décrits ci-dessous ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Une ou quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais	Ne sais pas
<u>Actes ordinaires de la vie et soins</u> Aide pour se vêtir, se dévêtir, se lever, s'asseoir, se coucher, manger, faire sa toilette (par ex. se doucher), aller aux toilettes, etc. ; soins de base et soins médicaux	<input type="checkbox"/> ₁₁	<input type="checkbox"/> ₁₂	<input type="checkbox"/> ₁₃	<input type="checkbox"/> ₁₄	<input type="checkbox"/> ₁₅	<input type="checkbox"/> ₁₆	<input type="checkbox"/> ₁₇
<u>Tenue du ménage</u> Aide pour faire la cuisine, les nettoyages, la lessive, les courses, payer les factures ; accompagnement/ transport pour se rendre chez le médecin	<input type="checkbox"/> ₂₁	<input type="checkbox"/> ₂₂	<input type="checkbox"/> ₂₃	<input type="checkbox"/> ₂₄	<input type="checkbox"/> ₂₅	<input type="checkbox"/> ₂₆	<input type="checkbox"/> ₂₇
<u>Organisation des loisirs, contacts</u> Aide pour les hobbies, accompagnement/transport pour assister à des manifestations sportives ou culturelles, ou pour retrouver des amis, etc.	<input type="checkbox"/> ₃₁	<input type="checkbox"/> ₃₂	<input type="checkbox"/> ₃₃	<input type="checkbox"/> ₃₄	<input type="checkbox"/> ₃₅	<input type="checkbox"/> ₃₆	<input type="checkbox"/> ₃₇
<u>Travail et formation</u> Aide dont vous avez besoin pour exercer une activité lucrative ou suivre une formation (par ex. accompagnement ou transport jusqu'au travail)	<input type="checkbox"/> ₄₁	<input type="checkbox"/> ₄₂	<input type="checkbox"/> ₄₃	<input type="checkbox"/> ₄₄	<input type="checkbox"/> ₄₅	<input type="checkbox"/> ₄₆	<input type="checkbox"/> ₄₇
<u>Présence et surveillance durant la journée</u> Par ex. présence lors de respiration artificielle, ou en cas de mise en danger de soi-même ou d'autrui, contrôle que tout va bien	<input type="checkbox"/> ₅₁	<input type="checkbox"/> ₅₂	<input type="checkbox"/> ₅₃	<input type="checkbox"/> ₅₄	<input type="checkbox"/> ₅₅	<input type="checkbox"/> ₅₆	<input type="checkbox"/> ₅₇
<u>Présence et surveillance durant la nuit</u> Par ex. présence lors de respiration artificielle, aide pour changer de position, contrôle que tout va bien	<input type="checkbox"/> ₆₁	<input type="checkbox"/> ₆₂	<input type="checkbox"/> ₆₃	<input type="checkbox"/> ₆₄	<input type="checkbox"/> ₆₅	<input type="checkbox"/> ₆₆	<input type="checkbox"/> ₆₇

Question D.2 : Qui fournit l'aide nécessaire en raison du handicap, si vous ne vivez pas dans un home ou une institution similaire ? Plutôt des personnes qui le font gratuitement (par ex. membres de la famille), ou plutôt des personnes qui sont engagées et rémunérées pour cela (par ex. service d'aide et de soins à domicile ou assistants) ?

Veillez ne cocher qu'une réponse.

- ₁ (Presque) uniquement des personnes qui le font gratuitement
- ₂ Surtout des personnes qui le font gratuitement
- ₃ Des personnes rémunérées pour cela et des personnes qui ne le sont pas, à parts à peu près égales
- ₄ Surtout des personnes qui sont engagées et rémunérées pour cela
- ₅ (Presque) uniquement des personnes qui sont engagées et rémunérées pour cela
- ₆ Ne sais pas / pas de réponse possible

Les questions qui suivent servent à recueillir des indications un peu plus précises sur l'aide nécessaire en raison du handicap que vous recevez dans les six domaines de la vie décrits plus haut. Veuillez vous référer pour cela à la dernière semaine correspondant pour vous à la situation habituelle.

D3. Soins et aide pour les actes ordinaires de la vie



Aide pour se vêtir, se dévêtir, se lever, s'asseoir, se coucher, manger, faire sa toilette, aller aux toilettes, se déplacer dans la maison ; **soins de base** ; **soins médicaux**

Veillez **ne pas tenir compte** dans vos réponses de l'aide que vous avez reçue dans des **homes, ateliers, centres de jour ou autres institutions similaires.**

Question D.3.1 : Avez-vous reçu la semaine dernière une aide pour les actes ordinaires de la vie, ou des soins, nécessaires en raison de votre handicap ?

- ₁ Non ➡ *passer à la question D.3.4*
₂ **Oui**, tous les jours ₃ **Oui**, mais pas tous les jours

Question D.3.2 : De qui avez-vous reçu la semaine dernière ce type d'aide ou de soins et pendant combien d'heures ?

Vous pouvez indiquer le nombre d'heures soit par jour (1^{re} colonne), soit pour toute la semaine (2^e colonne). Exemples : ¼ h, 1¾ h, 5 h, etc.

	Par jour	Durant la semaine
<input type="checkbox"/> ₁ Aide de personnes qui vivent dans le même ménage : hh
<input type="checkbox"/> ₂ Aide gratuite de personnes qui ne vivent pas dans le même ménage : hh
<input type="checkbox"/> ₃ Aide fournie par des personnes qui sont rémunérées pour cela : hh
Au total hh

Question D.3.3 : Quel temps a pris l'aide fournie par du personnel formé et rémunéré (par ex. service d'aide et de soins à domicile) ?

Vous pouvez indiquer le nombre d'heures soit par jour, soit pour toute la semaine.

- ₁ h **par jour** ₂ h **durant la semaine** ₃ Ne sais pas

Question D.3.4 : Combien de fois est-il arrivé le mois passé que vous ayez eu besoin d'une aide pour les actes ordinaires de la vie, ou de soins, nécessaires en raison de votre handicap, mais que vous ne l'ayez pas obtenue dans le délai voulu ?

- ₁ Jamais ₂ Une fois ₃ Quelquefois ₄ Souvent ₅ Toujours ₆ Ne sais pas / pas de réponse

D4. Aide pour la tenue du ménage



Aide pour faire la cuisine, les nettoyages, la lessive, les courses, payer les factures ; accompagnement/transport pour se rendre chez le médecin, etc.

Question D.4.1 : Avez-vous reçu la semaine dernière une aide nécessaire en raison de votre handicap pour la tenue du ménage ?

- ₁ Non ➡ passer à la question D.4.3
₂ Oui, tous les jours ₃ Oui, mais pas tous les jours

Question D.4.2 : De qui avez-vous reçu la semaine dernière ce type d'aide et pendant combien d'heures ?

Vous pouvez indiquer le nombre d'heures soit par jour (1^{re} colonne), soit pour toute la semaine (2^e colonne). Exemples : ¼ h, 1¾ h, 5 h, etc.

	Par jour	Durant la semaine
<input type="checkbox"/> ₁ Aide de personnes qui vivent dans le même ménage :	✎ h	✎ h
<input type="checkbox"/> ₂ Aide gratuite de personnes qui ne vivent pas dans le même ménage :	✎ h	✎ h
<input type="checkbox"/> ₃ Aide fournie par des personnes qui sont rémunérées pour cela :	✎ h	✎ h
Au total	✎ h	✎ h

Question D.4.3 : Combien de fois est-il arrivé le mois passé que vous ayez eu besoin d'une aide en raison de votre handicap pour la tenue du ménage, mais que vous ne l'ayez pas obtenue dans le délai voulu ?

- ₁ Jamais ₂ Une fois ₃ Quelquefois ₄ Souvent ₅ Toujours ₆ Ne sais pas / pas de réponse

D5. Aide pour l'organisation des loisirs



Aide pour les hobbies, accompagnement/transport pour assister à des manifestations sportives ou culturelles, ou pour retrouver des amis, etc.

Question D.5.1 : Avez-vous reçu la semaine dernière une aide nécessaire en raison de votre handicap pour l'organisation de vos loisirs ?

- ₁ Non ➡ passer à la question D.5.3
₂ Oui, tous les jours ₃ Oui, mais pas tous les jours

Question D.5.2 : De qui avez-vous reçu la semaine dernière ce type d'aide et pendant combien d'heures ?



Exemple : Admettons que vous soyez allé/e la semaine passée dans un centre de fitness. Le déplacement dure un quart d'heure à l'aller comme au retour et vous êtes resté/e 1h½ au fitness. Si vous n'avez eu besoin d'aide en raison de votre handicap que pour le déplacement, indiquez ½ h. Mais si vous avez eu besoin d'accompagnement au centre de fitness aussi, indiquez 2 h.

Vous pouvez indiquer le nombre d'heures soit par jour (1^{re} colonne), soit pour toute la semaine (2^e colonne). Exemples : ¼ h, 1¾ h, 5 h, etc.

	Par jour	Durant la semaine
<input type="checkbox"/> ₁ Aide de personnes qui vivent dans le même ménage :	✎ h	✎ h
<input type="checkbox"/> ₂ Aide gratuite de personnes qui ne vivent pas dans le même ménage :	✎ h	✎ h
<input type="checkbox"/> ₃ Aide fournie par des personnes qui sont rémunérées pour cela :	✎ h	✎ h
TOTAL	✎ h	✎ h

Question D.5.3 : Combien de fois est-il arrivé le mois passé que vous ayez eu besoin d'une aide nécessaire en raison de votre handicap pour l'organisation des loisirs, mais que vous ne l'ayez pas obtenue dans le délai voulu ?

- ₁ Jamais ₂ Une fois ₃ Quelquefois ₄ Souvent ₅ Toujours ₆ Ne sais pas / pas de réponse

D6. Aide dans les domaines de la formation, du travail ou de l'éducation des enfants



Aide dont vous avez besoin en raison de votre handicap (transport et communication compris) si vous exercez une activité lucrative, si vous élevez ou gardez des enfants (soins aux enfants en bas âge, aide pour les devoirs, entretiens avec les enseignants, etc.), si vous suivez une formation (y compris familiarisation avec de nouvelles tâches) ou que vous effectuez une activité bénévole ou d'intérêt public.

Question D.6.1 : Avez-vous reçu la semaine dernière une aide nécessaire en raison de votre handicap dans les domaines de la formation, du travail ou de l'éducation des enfants ?

- ₁ Non passer à la question D.6.4
₂ Oui, tous les jours ₃ Oui, mais pas tous les jours

Question D.6.2 : Dans quels domaines avez-vous reçu une aide de ce type ?

Veuillez cocher tous les domaines concernés.

- ₁ Formation ₂ Travail ₃ Education des enfants

Question D.6.3 : De qui avez-vous reçu la semaine dernière ce type d'aide et pendant combien d'heures ?

Vous pouvez indiquer le nombre d'heures soit par jour (1^{re} colonne), soit pour toute la semaine (2^e colonne). Exemples : ¼ h, 1¾ h, 5 h, etc.

	Par jour	Durant la semaine
<input type="checkbox"/> ₁ Aide de personnes qui vivent dans le même ménage : h h
<input type="checkbox"/> ₂ Aide gratuite de personnes qui ne vivent pas dans le même ménage : h h
<input type="checkbox"/> ₃ Aide fournie par des personnes qui sont rémunérées pour cela : h h
TOTAL h h

Question D.6.4 : Combien de fois est-il arrivé le mois passé que vous ayez eu besoin d'une aide en raison de votre handicap dans les domaines de la formation, du travail ou de l'éducation des enfants, mais que vous ne l'ayez pas obtenue dans le délai voulu ?

- ₁ Jamais ₂ Une fois ₃ Quelquefois ₄ Souvent ₅ Toujours ₆ Ne sais pas / pas de réponse

D7. Présence et surveillance pendant la journée



Surveillance active (présence lors de respiration artificielle, ou en cas de mise en danger de soi-même ou d'autrui, accompagnement dans des phases aiguës de comportement hyperactif, etc.). La présence consiste avant tout à contrôler que tout va bien.

Question D.7.1 : Avez-vous besoin pendant la journée de la présence ou de la surveillance d'une personne qui contrôle régulièrement si tout va bien pour vous ou se tient prête à vous aider si nécessaire ?

- ₁ Non, (presque) jamais ₂ Oui, mais seulement durant certaines phases Passer à la question D.7.2
₃ Oui, (presque) tous les jours Passer à la question D.7.3
₄ Ne sais pas Passer à la question D.8.1

Question D.7.2 : Combien de jours à peu près avez-vous eu besoin, pendant la journée, de la présence ou de la surveillance d'une personne en raison d'une phase aiguë au cours des trois derniers mois ?

- ₁ Jamais ₂ jours ₃ Ne sais pas

Question D.7.3 : Avec quelle intensité, durant une journée pendant laquelle vous avez besoin de présence ou de surveillance, faut-il que quelqu'un contrôle que tout va bien ?

- ₁ Ponctuellement seulement (c.-à-d. seulement en cas de besoin)
₂ Surveillance régulière à intervalles de deux heures ou davantage
₃ Surveillance régulière à intervalles de moins de deux heures
₄ Surveillance intensive toute la journée
₅ Cela varie beaucoup, dépend beaucoup de mon état
₆ Ne sais pas / pas de réponse

Question D.7.4 : Bénéficiez-vous surtout, pendant la journée, de la surveillance de personnes qui sont rémunérées pour cela?

La présence ou la surveillance pendant la journée est assurée...

- ₁ ... (presque) entièrement par des personnes rémunérées pour cela
- ₂ ... en grande partie par des personnes rémunérées pour cela
- ₃ ... moitié par des personnes rémunérées, moitié par des personnes qui ne le sont pas
- ₄ ... en grande partie par des personnes qui le font gratuitement (par ex. amis ou connaissances)
- ₅ ... (presque) entièrement par des personnes qui le font gratuitement (par ex. amis ou connaissances)
- ₆ Ne sais pas / pas de réponse

Question D.7.5 : Combien de fois est-il arrivé le mois passé que vous ayez eu besoin de présence ou de surveillance pendant la journée, mais que vous ne l'ayez pas obtenue ?

- | | | | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Jamais | Une seule fois | Quelques jours seulement | Souvent | (Presque) tous les jours | Ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ | <input type="checkbox"/> ₅ | <input type="checkbox"/> ₆ |

D8. Présence et surveillance pendant la nuit



Service de nuit (par ex. changements de position, surveillance, etc.). La présence consiste avant tout à contrôler que tout va bien (par ex. présence lors de respiration artificielle).

Question D.8.1 : Avez-vous besoin pendant la nuit de la présence ou de la surveillance d'une personne qui contrôle régulièrement si tout va bien pour vous ou se tient prête à vous aider si nécessaire ?

- | | | | |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ₁ Non, (presque) jamais | <input type="checkbox"/> ₂ Oui, mais seulement durant certaines phases | <input type="checkbox"/> ₃ Oui, (presque) tous les jours | <input type="checkbox"/> ₄ Ne sais pas |
| ➡ Passer à la question D.8.6 | ➡ Passer à la question D.8.2 | ➡ Passer à la question D.8.3 | ➡ Passer à la question D.8.6 |

Question D.8.2 : Pendant combien de nuits avez-vous eu besoin de la présence ou de la surveillance d'une personne en raison d'une phase aiguë au cours des trois derniers mois ?

- ₁ Jamais ₂ Pendant nuits ₃ Ne sais pas

Question D.8.3 : A quel point, durant une nuit pendant laquelle vous avez besoin de présence ou de surveillance, avez-vous besoin que quelqu'un contrôle que tout va bien ?

- ₁ Ponctuellement seulement (c.-à-d. seulement en cas de besoin)
- ₂ Surveillance régulière à intervalles de deux heures ou davantage
- ₃ Surveillance régulière à intervalles de moins de deux heures
- ₄ Surveillance intensive toute la nuit
- ₅ Cela varie beaucoup, dépend beaucoup de mon état
- ₅ Ne sais pas / pas de réponse

Question D.8.4 : Bénéficiez-vous surtout, pendant la nuit, de la surveillance de personnes qui sont rémunérées pour cela?

La présence ou la surveillance pendant la nuit est assurée...

- ₁ ... (presque) entièrement par des personnes rémunérées pour cela
- ₂ ... en grande partie par des personnes rémunérées pour cela
- ₃ ... moitié par des personnes rémunérées, moitié par des personnes qui ne le sont pas
- ₄ ... en grande partie par des personnes qui le font gratuitement (par ex. des membres de la famille, des personnes avec qui vous habitez, etc.)
- ₅ ... (presque) entièrement par des personnes qui le font gratuitement (par ex. des membres de la famille, des personnes avec qui vous habitez, etc.)
- ₆ Ne sais pas / pas de réponse

Question D.8.5 : Combien de fois est-il arrivé le mois passé que vous ayez eu besoin de présence ou de surveillance pendant la nuit, mais que vous ne l'ayez pas obtenue ?

Jamais	Une seule fois	Quelquefois	Souvent	(Presque) toutes les nuits	Ne sais pas
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

Question D.8.6 : A quel point êtes vous satisfait/e, dans l'ensemble, de votre situation en matière d'aide et d'assistance ?

₁₂₃₄₅

Partie E : Frais dus au handicap, payés par vous-même

« **Payés par vous-même** » signifie que vous devez prendre sur votre revenu disponible libre (revenu de l'activité lucrative, rente AI, allocation pour impotent, prestation complémentaire [PC] annuelle) ou sur vos économies pour payer cette aide.



L'aide et les « frais de maladie et d'invalidité » qui sont remboursés contre justificatif par la caisse-maladie ou les PC ne font donc **pas** partie des prestations payées par vous-même.

Question E.1 : Combien payez-vous de votre poche pour des prestations de service, de l'aide et des moyens auxiliaires nécessaires en raison de votre handicap ?

₀ Rien, je n'ai pas de frais dus au handicap à payer moi-même. ➔ Passer à la question E.2

Veillez inscrire dans le tableau ci-dessous les frais dus au handicap que vous payez vous-même.

Vous pouvez chiffrer ces dépenses par mois ou par année, suivant ce qui est le plus simple pour vous.

Si vous ne connaissez pas le montant exact, donnez une estimation.

	Montant payé par vous-même, par mois	Montant payé par vous-même, par année
Dépenses pour des séjours dus au handicap, en institution		
<input type="checkbox"/> ₁ Séjours en home fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₂ Séjours en centre de jour ou atelier fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₃ Séjours dans un autre type d'institution (avec prise en charge) fr. fr.
Dépenses pour aide et services nécessaires en raison du handicap		
<input type="checkbox"/> ₄ Services d'aide et de soins à domicile fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₅ Services de transport fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₆ Services d'interprète fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₇ Personnes engagées ou mandatées à titre privé fr. fr.
Autres dépenses dues au handicap		
<input type="checkbox"/> ₈ Indemnisation symbolique de personnes qui fournissent gratuitement une aide nécessaire en raison de votre handicap (par ex. invitation à manger, petits cadeaux) fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₉ Dépenses régulières pour des moyens auxiliaires fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₁₀ Médicaments et consultations médicales, nécessaires en raison du handicap, qui ne sont <u>pas</u> pris en charge par la caisse-maladie fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₁₁ Cotisations à des associations de défense des personnes handicapées	 fr.
<input type="checkbox"/> ₁₂ Autres frais dus au handicap : fr. fr.
<input type="checkbox"/> ₁₃ Autres frais dus au handicap : fr. fr.
Total des frais dus au handicap fr. fr.

Question E.2 : Combien de fois est-il arrivé le mois dernier que vous deviez renoncer pour des raisons financières à des prestations d'aide payantes nécessaires en raison de votre handicap ?

₁ Jamais ₂ Une fois ₃ Quelquefois ₄ Souvent ₅ Toujours ₆ Ne sais pas / pas de réponse

Partie F: Conclusion

Question F.1 : Fréquentez-vous régulièrement un centre de jour ou un atelier ?

- ₁ Non ➡ Passer à la question F.3
₂ Oui

Question F.2 : Devez-vous, en sus du tarif de base, céder à ce centre de jour ou à cet atelier une partie de votre allocation pour impotent ?

- ₁ Non ₂ Oui ₃ Ne sais pas

Question F.3 : Avez-vous recouru le mois dernier à des prestations de soins infirmiers ou de soins à domicile à la charge de la caisse-maladie ?

- ₁ Non ➡ Passer à la question F.5
₂ Oui

Question F.4 : Votre caisse-maladie réduit-elle sa prise en charge de ces prestations en prenant en compte tout ou partie de votre allocation pour impotent ?

- ₁ Non ₂ Oui ₃ Ne sais pas

Question F.5 : Percevez-vous (en sus d'une PC annuelle éventuelle) des PC pour « frais de maladie et d'invalidité » ? Si oui, pour quel montant environ par année ?

- ₁ Non ➡ Passer à la question F.7 ₄ Ne sais pas ➡ Passer à la question F.7
₂ Oui, plus de 25 000 fr. par an : environ ✎ francs par année ➡ Passer à la question F.7
₃ Oui, moins de 25 000 fr. par an : environ ✎ francs par année.

Question F.6 : Votre allocation pour impotent est-elle prise en compte (en tout ou en partie) dans le calcul de ces PC ?

- ₁ Non ₂ Oui ₄ Ne sais pas

Question F.7 : Avez-vous un curateur ou un tuteur ?

- ₁ Non, ni l'un ni l'autre.
₂ Oui, un curateur
₃ Oui, un tuteur

Question F.8 : Qui a rempli le questionnaire ?

- ₁ La personne qui perçoit l'allocation pour impotent
₂ La personne qui perçoit l'allocation pour impotent, avec l'aide d'une personne de confiance
₃ Une personne de confiance

C'était la dernière question. Merci beaucoup pour votre collaboration !

Pour garantir votre anonymat, veuillez détacher du questionnaire **la première feuille, c.-à-d. la lettre d'accompagnement**, et renvoyez ensuite le questionnaire au Bureau BASS, au plus tard le **13 juillet 2012**, au moyen de l'enveloppe affranchie ci-jointe.

Nous vous remercions vivement d'avoir pris le temps de répondre à nos questions.

Au nom de l'équipe de recherche, je vous présente tous nos vœux pour la suite.

Jürg Guggisberg, chef de projet, Bureau BASS

**Questionnaire pour adultes résidant en foyer et percevant une allocation pour
impotent**

Partie A : Situation en matière de logement

Question A.1 : Est-il exact que vous vivez (la plupart du temps) dans un home ou une institution similaire ?

- Par « home ou institution similaire », nous entendons home pour personnes handicapées, home pour personnes âgées, internat, communauté d'habitation accompagnée, hôpital, clinique ou autre institution où l'on peut passer la nuit.
- ₁ C'est **exact**, je passe toujours ou la plupart du temps la nuit dans un home.
- ₂ **Non**, j'habite ou passe la nuit toujours ou la plupart du temps dans un logement privé.
- ➡ Vous devez remplir un autre questionnaire. Veuillez prendre contact avec nous pour que nous vous envoyions celui qui convient.

Question A.2 : De quel type de home s'agit-il ?

- Au cas où vous séjourneriez dans plusieurs types de home : veuillez répondre en vous référant au home dans lequel vous passer le plus fréquemment la nuit.

Veuillez ne cocher qu'une réponse.

- ₁ Home pour personnes handicapées ₂ Home pour personnes âgées
- ₃ Communauté d'habitation accompagnée ₄ Hôpital / clinique
- ₅ Autre institution similaire, **type d'institution** : ✎

Question A.3 : Depuis quand habitez-vous (toujours ou la plupart du temps) dans un home (et non dans un logement privé) ?

Veuillez indiquer l'année, par ex. « 1999 ».

Depuis ✎

Question A.4 : Vivez-vous toujours dans un home ou passez-vous aussi parfois la nuit dans un logement privé (par ex. certains jours de semaine, certains week-ends ou pendant les vacances) ?

- Les nuits passées hors du home ne comptent pas lorsqu'il s'agit d'excursions ou de vacances organisées par le home.
- ₁ Je ne passe (presque) jamais la nuit dans un logement privé. ➡ Passer à la question A.9
- ₂ Je passe parfois la nuit dans un logement privé.

Question A.5 : Quelles autres personnes vivent dans le logement où vous passez parfois la nuit ?

- S'il y a plusieurs logements dans lesquels il vous arrive de le faire, veuillez répondre en vous référant à celui où vous passez le plus fréquemment la nuit.

Vous pouvez cocher plusieurs réponses.

- ₁ Personne ₂ Ma mère / Mon père ₃ Mon/ma partenaire ₄ Mes frères et sœurs
- ₅ D'autres membres de la famille ₆ Ma famille d'accueil ₇ Des camarades, amis ou connaissances
- ₈ D'autre(s) personne(s) ; **nature de la relation** : ✎

Question A.6 : Passez-vous régulièrement la nuit, une partie de la semaine (par ex. le week-end) dans un logement privé ? Si oui, combien de nuits par semaine ou par mois ?

Si vous passez (presque) chaque semaine un certain nombre de nuits hors du home, indiquez le nombre de nuits par semaine, sinon par mois.

- ₁ **Non**, je ne passe pas régulièrement la nuit hors du home une partie de la semaine.
- ₂ **Oui**, en général ✎..... **nuits** par **semaine**
- ₃ **Oui**, en général ✎..... **nuits** par **mois**

Question A.7 : Prenez-vous régulièrement hors du home des vacances pendant lesquelles vous passez la nuit dans un logement privé ?

- ₁ **Non**
- ₂ **Oui**, environ ✎..... **semaines** par année

Question A.8 : Passez-vous de manière irrégulière, hors du home, des nuits que vous n'avez pas encore indiquées plus haut ? Si oui, combien de nuits environ par année ?

- ₁ **Non**
- ₂ **Oui**, environ ✎..... **nuits** par année

Question A.9 : Pourquoi vivez-vous dans un home et non dans un logement privé ? Veuillez indiquer dans quelle mesure les motifs suivants correspondent à votre situation.

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Pas du tout	Plutôt faux	Plutôt vrai	Tout à fait	Ne sais pas
(A) Pour des raisons de santé , par ex. parce que les soins et l'aide personnelle dont j'ai besoin ne me permettent pas de vivre ailleurs qu'en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
(B) Pour des raisons d'occupation , par ex. parce qu'en home le déroulement de la journée est clairement structuré. Ailleurs, je ne saurais pas comment m'organiser.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
(C) Pour des raisons familiales , par ex. parce que je n'ai pas la possibilité de loger chez des proches ou des connaissances ; parce que je ne peux ou ne souhaite pas vivre seul/e ; ou parce qu'il serait trop pénible pour mes proches de s'occuper de moi.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
(D) Pour des raisons financières , par ex. parce qu'il me serait financièrement impossible de vivre ailleurs qu'en home ou que cela dégraderait trop ma situation financière.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
(E) Pour des raisons personnelles , par ex. parce que je préfère vivre en home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

(F) Pour d'autres raisons :

✎.....

.....

.....

Question A.10 : Laquelle des raisons indiquées ci-dessus est la plus importante ?

Veuillez ne cocher qu'une case.

- ₁ (A) ₂ (B) ₃ (C) ₄ (D) ₅ (E) ₆ (F) ₇ Ne sais pas / difficile à dire

Question A.11 : Envisagez-vous de vivre ailleurs qu'en home ? Veuillez indiquer dans quelle mesure les affirmations ci-dessous correspondent à votre situation.

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Pas du tout	Plutôt faux	Plutôt vrai	Tout à fait	Ne sais pas
L'atteinte à ma santé est si grave que la question de vivre ailleurs qu'en home ne se pose même pas.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Il est probable que mon état de santé va encore s'aggraver, raison pour laquelle je n'envisage pas de sortir du home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Mon état de santé me permettrait en principe de vivre ailleurs qu'en home. Mais je ne peux imaginer de vivre, seul/e ou avec d'autres personnes, dans un logement privé.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Je me suis habitué/e à la vie en home et ne peux plus m'imaginer vivre autrement.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
L'idée de vivre seul/e ou avec d'autres personnes dans un logement privé me travaille de temps en temps.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
J'aimerais beaucoup quitter un jour le home pour vivre seul/e ou avec d'autres personnes dans un logement privé.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
J'ai l'intention de quitter le home dans un proche avenir pour aller vivre seul/e ou avec d'autres personnes dans un logement privé.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Je me sens bien et je suis heureux/heureuse dans mon home. Je n'ai donc pas envie de vivre ailleurs pour le moment.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Si je pouvais vivre dans ma famille ou chez des connaissances, je quitterais le home.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Si j'avais plus de moyens, je quitterais le home pour aller vivre dans mon propre logement ou dans une communauté d'habitation.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Question A.12 : A quel point êtes-vous satisfait/e de votre situation actuelle en matière de logement ?


₁

₂

₃

₄

₅

Partie B : Situation en matière d'occupation et activités de loisirs

Question B.1 : Veuillez cocher les occupations que vous avez régulièrement et indiquer combien de jours en semaine et combien d'heures par semaine.

Type d'occupation	Nombre de jours en semaine	Nombre d'heures par semaine
<input type="checkbox"/> ₀ Je n'ai aucune des occupations mentionnées.		
<input type="checkbox"/> ₁ Occupation dans un atelier ou un centre de jour à l'intérieur du home	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
<input type="checkbox"/> ₂ Occupation dans un atelier ou un centre de jour à l'extérieur du home	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
<input type="checkbox"/> ₃ Participation à un programme de réadaptation professionnelle (centre de réadaptation, centre de formation, entraînement au travail, mesure de réinsertion, job coaching, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
<input type="checkbox"/> ₄ Activité lucrative dans un emploi non protégé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
<input type="checkbox"/> ₅ Activité lucrative indépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
<input type="checkbox"/> ₇ Activité bénévole régulière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
<input type="checkbox"/> ₈ Apprentissage / école professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
<input type="checkbox"/> ₉ Ecole de commerce, gymnase, haute école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
<input type="checkbox"/> ₁₀ Fréquentation d'un centre de formation pour personnes handicapées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h
Autre occupation, type d'activité / d'institution :		
<input type="checkbox"/> ₁₁ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> h

Question B.2 : A quel point êtes-vous satisfait/e de votre situation actuelle en matière d'occupation ?



₁



₂



₃



₄



₅

Question B.3 : Que faites-vous pendant vos loisirs et à quelle fréquence ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Une ou quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais	Ne sais pas
Retrouver des amis, des connaissances, des collègues	<input type="checkbox"/> ₀₁	<input type="checkbox"/> ₀₂	<input type="checkbox"/> ₀₃	<input type="checkbox"/> ₀₄	<input type="checkbox"/> ₀₅	<input type="checkbox"/> ₀₆	<input type="checkbox"/> ₀₇
Lire (livres, journaux, etc.)	<input type="checkbox"/> ₁₁	<input type="checkbox"/> ₁₂	<input type="checkbox"/> ₁₃	<input type="checkbox"/> ₁₄	<input type="checkbox"/> ₁₅	<input type="checkbox"/> ₁₆	<input type="checkbox"/> ₁₇
Me promener	<input type="checkbox"/> ₂₁	<input type="checkbox"/> ₂₂	<input type="checkbox"/> ₂₃	<input type="checkbox"/> ₂₄	<input type="checkbox"/> ₂₅	<input type="checkbox"/> ₂₆	<input type="checkbox"/> ₂₇
Aller dans un bar, un bistrot ou un restaurant	<input type="checkbox"/> ₃₁	<input type="checkbox"/> ₃₂	<input type="checkbox"/> ₃₃	<input type="checkbox"/> ₃₄	<input type="checkbox"/> ₃₅	<input type="checkbox"/> ₃₆	<input type="checkbox"/> ₃₇
Bricoler, faire des travaux manuels, ou du jardinage	<input type="checkbox"/> ₄₁	<input type="checkbox"/> ₄₂	<input type="checkbox"/> ₄₃	<input type="checkbox"/> ₄₄	<input type="checkbox"/> ₄₅	<input type="checkbox"/> ₄₆	<input type="checkbox"/> ₄₇
Pratiquer une activité du sport, seul/e ou en groupe	<input type="checkbox"/> ₅₁	<input type="checkbox"/> ₅₂	<input type="checkbox"/> ₅₃	<input type="checkbox"/> ₅₄	<input type="checkbox"/> ₅₅	<input type="checkbox"/> ₅₆	<input type="checkbox"/> ₅₇
Surfer sur Internet	<input type="checkbox"/> ₆₁	<input type="checkbox"/> ₆₂	<input type="checkbox"/> ₆₃	<input type="checkbox"/> ₆₄	<input type="checkbox"/> ₆₅	<input type="checkbox"/> ₆₆	<input type="checkbox"/> ₆₇
Aller au cinéma, au théâtre, au musée, en boîte, à une manifestation sportive, etc.	<input type="checkbox"/> ₇₁	<input type="checkbox"/> ₇₂	<input type="checkbox"/> ₇₃	<input type="checkbox"/> ₇₄	<input type="checkbox"/> ₇₅	<input type="checkbox"/> ₇₆	<input type="checkbox"/> ₇₇
Jouer d'un instrument, chanter	<input type="checkbox"/> ₈₁	<input type="checkbox"/> ₈₂	<input type="checkbox"/> ₈₃	<input type="checkbox"/> ₈₄	<input type="checkbox"/> ₈₅	<input type="checkbox"/> ₈₆	<input type="checkbox"/> ₈₇
Suivre des cours (par ex. de langue, de cuisine, de travaux manuels)	<input type="checkbox"/> ₉₁	<input type="checkbox"/> ₉₂	<input type="checkbox"/> ₉₃	<input type="checkbox"/> ₉₄	<input type="checkbox"/> ₉₅	<input type="checkbox"/> ₉₆	<input type="checkbox"/> ₉₇
Faire des excursions / des voyages	<input type="checkbox"/> _{x1}	<input type="checkbox"/> _{x2}	<input type="checkbox"/> _{x3}	<input type="checkbox"/> _{x4}	<input type="checkbox"/> _{x5}	<input type="checkbox"/> _{x6}	<input type="checkbox"/> _{x7}

Question B.4 : A quel point êtes-vous satisfait/e de vos activités de loisirs ?₁₂₃₄₅

Partie C : Contacts avec la famille et les amis et connaissances

Question C.1 : Avez-vous un ou une partenaire ou conjoint/e ?

- ₁ Non
 ₂ Oui, et elle/il vit dans le même home que moi.
 ₃ Oui, mais elle/il ne vit pas dans le même home que moi.
 ₄ Ne souhaite pas répondre

Question C.2 : Avec combien de personnes des catégories suivantes entretenez-vous une étroite et bonne relation ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Nombre de personnes						
	0	1	2	3-5	6-10	>10	Ne sais pas
Parents proches ne vivant pas dans le même home que moi	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Amis proches ne vivant pas dans le même home que moi	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Amis proches vivant dans le même home que moi	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Collègues et connaissances ne vivant pas dans le même home que moi	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Collègues et connaissances vivant dans le même home que moi	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇

Question C.3 : A quelle fréquence retrouvez-vous les parents, amis et connaissances qui ne vivent pas dans votre home ?

Peu importe où vous retrouvez ces personnes, au home ou ailleurs.

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Une ou quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais	Ne sais pas
Membres de la famille	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Amis, collègues ou connaissances <u>sans</u> handicap	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Amis, collègues ou connaissances <u>avec</u> un handicap	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇

Question C.4 : A quelle fréquence utilisez-vous les moyens de communication ci-dessous ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Une ou quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais	Ne sais pas
Téléphone	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
SMS/MMS	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Courriel	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇
Tchat ou réseaux sociaux (par ex. Facebook)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇

Question C.5 : Vous arrive-t-il souvent de vous sentir seul/e ?

- ₁ Très souvent
 ₂ Assez souvent
 ₃ Parfois
 ₄ Rarement
 ₅ Jamais
 ₆ Ne sais pas

Question C.6 : A quel point êtes vous satisfait/e de vos contacts avec votre famille et vos amis et connaissances ?


₁

₂

₃

₄

₅

Question C.7 : Combien de fois est-il arrivé le mois dernier que vous deviez renoncer pour des raisons financières à retrouver des amis ou connaissances ?

₁ Jamais ₂ Une fois ₃ Quelquefois ₄ Souvent ₅ Toujours ₆ Ne sais pas / pas de réponse

Partie D : Aide nécessaire en raison du handicap



Vous percevez une allocation pour impotent de l'assurance-invalidité parce que vous avez besoin de l'**aide d'autres personnes** dans certains **domaines de la vie**. Nous appelons ci-après ce type d'aide « aide nécessaire en raison du handicap ».

Question D.1 : A quelle fréquence avez-vous besoin de l'aide d'autres personnes en raison de votre handicap dans les domaines décrits ci-dessous ?

<i>Veillez cocher une case à <u>chaque</u> ligne.</i>	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Une ou quelques fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais	Ne sais pas
Actes ordinaires de la vie et soins							
Aide pour se vêtir, se dévêtir, se lever, s'asseoir, se coucher, manger, faire sa toilette (par ex. se doucher), aller aux toilettes, etc. ; soins de base et soins médicaux	<input type="checkbox"/> ₁₁	<input type="checkbox"/> ₁₂	<input type="checkbox"/> ₁₃	<input type="checkbox"/> ₁₄	<input type="checkbox"/> ₁₅	<input type="checkbox"/> ₁₆	<input type="checkbox"/> ₁₇
Tenue du ménage							
Aide pour faire la cuisine, les nettoyages, la lessive, les courses, payer les factures ; accompagnement/transport pour se rendre chez le médecin, etc.	<input type="checkbox"/> ₂₁	<input type="checkbox"/> ₂₂	<input type="checkbox"/> ₂₃	<input type="checkbox"/> ₂₄	<input type="checkbox"/> ₂₅	<input type="checkbox"/> ₂₆	<input type="checkbox"/> ₂₇
Organisation des loisirs							
Aide pour les hobbies, accompagnement/transport pour assister à des manifestations sportives ou culturelles, ou pour retrouver des amis, etc.	<input type="checkbox"/> ₃₁	<input type="checkbox"/> ₃₂	<input type="checkbox"/> ₃₃	<input type="checkbox"/> ₃₄	<input type="checkbox"/> ₃₅	<input type="checkbox"/> ₃₆	<input type="checkbox"/> ₃₇
Travail et formation							
Aide dont vous avez besoin pour exercer une activité lucrative ou suivre une formation (par ex. accompagnement ou transport jusqu'au travail)	<input type="checkbox"/> ₄₁	<input type="checkbox"/> ₄₂	<input type="checkbox"/> ₄₃	<input type="checkbox"/> ₄₄	<input type="checkbox"/> ₄₅	<input type="checkbox"/> ₄₆	<input type="checkbox"/> ₄₇
Présence et surveillance durant la journée							
Par ex. présence lors de respiration artificielle, ou en cas de mise en danger de soi-même ou d'autrui, contrôle que tout va bien	<input type="checkbox"/> ₅₁	<input type="checkbox"/> ₅₂	<input type="checkbox"/> ₅₃	<input type="checkbox"/> ₅₄	<input type="checkbox"/> ₅₅	<input type="checkbox"/> ₅₆	<input type="checkbox"/> ₅₇
Présence et surveillance durant la nuit							
Par ex. présence lors de respiration artificielle, aide pour changer de position, contrôle que tout va bien	<input type="checkbox"/> ₆₁	<input type="checkbox"/> ₆₂	<input type="checkbox"/> ₆₃	<input type="checkbox"/> ₆₄	<input type="checkbox"/> ₆₅	<input type="checkbox"/> ₆₆	<input type="checkbox"/> ₆₇

Aide nécessaire en raison du handicap, fournie gratuitement

Question D.2 : A quelle fréquence l'aide nécessaire en raison de votre handicap vous est fournie gratuitement par les personnes ci-dessous ?



Par « **gratuitement** », nous entendons que la personne qui fournit de l'aide n'est pas rémunérée, ni par vous ni par quelqu'un d'autre. Les petits cadeaux et autres indemnités symboliques ne comptent pas comme rémunération.

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Plusieurs fois par mois	Environ une fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais
Autres pensionnaires du home	<input type="checkbox"/> ₁₁	<input type="checkbox"/> ₁₂	<input type="checkbox"/> ₁₃	<input type="checkbox"/> ₁₄	<input type="checkbox"/> ₁₅	<input type="checkbox"/> ₁₆	<input type="checkbox"/> ₁₇
Personnes qui ne vivent <u>pas</u> dans votre home :							
Membres de la famille	<input type="checkbox"/> ₂₁	<input type="checkbox"/> ₂₂	<input type="checkbox"/> ₂₃	<input type="checkbox"/> ₂₄	<input type="checkbox"/> ₂₅	<input type="checkbox"/> ₂₆	<input type="checkbox"/> ₂₇
Personnes amies, non membres de la famille	<input type="checkbox"/> ₃₁	<input type="checkbox"/> ₃₂	<input type="checkbox"/> ₃₃	<input type="checkbox"/> ₃₄	<input type="checkbox"/> ₃₅	<input type="checkbox"/> ₃₆	<input type="checkbox"/> ₃₇
Collègues de travail	<input type="checkbox"/> ₄₁	<input type="checkbox"/> ₄₂	<input type="checkbox"/> ₄₃	<input type="checkbox"/> ₄₄	<input type="checkbox"/> ₄₅	<input type="checkbox"/> ₄₆	<input type="checkbox"/> ₄₇
Bénévoles	<input type="checkbox"/> ₅₁	<input type="checkbox"/> ₅₂	<input type="checkbox"/> ₅₃	<input type="checkbox"/> ₅₄	<input type="checkbox"/> ₅₅	<input type="checkbox"/> ₅₆	<input type="checkbox"/> ₅₇
Autres personnes non rémunérées	<input type="checkbox"/> ₆₁	<input type="checkbox"/> ₆₂	<input type="checkbox"/> ₆₃	<input type="checkbox"/> ₆₄	<input type="checkbox"/> ₆₅	<input type="checkbox"/> ₆₆	<input type="checkbox"/> ₆₇
.....	<input type="checkbox"/> ₆₁	<input type="checkbox"/> ₆₂	<input type="checkbox"/> ₆₃	<input type="checkbox"/> ₆₄	<input type="checkbox"/> ₆₅	<input type="checkbox"/> ₆₆	<input type="checkbox"/> ₆₇
.....							

Question D.3 : Quand avez-vous recours à cette aide gratuite ? Plutôt les jours où vous n'êtes pas au home (par ex. pendant les vacances ou les week-ends passés chez des proches) ou plutôt les jours où vous êtes au home ?

- ₁ (Presque) uniquement les jours où je séjourne au home
- ₂ En majorité les jours où je séjourne au home
- ₃ Moitié-moitié
- ₄ En majorité les jours où je ne séjourne pas au home
- ₅ (Presque) uniquement les jours où je ne séjourne pas au home
- ₆ Ne sais pas

Aide nécessaire en raison du handicap, payante

Question D.4 : A quelle fréquence les personnes ou organisations ci-dessous vous fournissent une aide nécessaires en raison de votre handicap ou des services payants ?

« **Payants** » signifie qu'il s'agit d'aide ou de prestations de service fournies par des personnes ou des organisations qui sont rémunérées pour cela (par vous ou par quelqu'un d'autre).



Veillez ne pas tenir compte dans vos réponses de l'aide que vous recevez du personnel de votre home ou de votre atelier ou centre de jour.

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Plusieurs fois par semaine	Env. une fois par semaine	Plusieurs fois par mois	Environ une fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais
Services d'aide et de soins à domicile	<input type="checkbox"/> ₃₁	<input type="checkbox"/> ₃₂	<input type="checkbox"/> ₃₃	<input type="checkbox"/> ₃₄	<input type="checkbox"/> ₃₅	<input type="checkbox"/> ₃₅	<input type="checkbox"/> ₃₅
Services de transport	<input type="checkbox"/> ₄₁	<input type="checkbox"/> ₄₂	<input type="checkbox"/> ₄₃	<input type="checkbox"/> ₄₄	<input type="checkbox"/> ₄₅	<input type="checkbox"/> ₄₅	<input type="checkbox"/> ₄₅
Services d'interprète	<input type="checkbox"/> ₅₁	<input type="checkbox"/> ₅₂	<input type="checkbox"/> ₅₃	<input type="checkbox"/> ₅₄	<input type="checkbox"/> ₅₅	<input type="checkbox"/> ₅₅	<input type="checkbox"/> ₅₅
Personnes engagées ou mandatées à titre privé	<input type="checkbox"/> ₆₁	<input type="checkbox"/> ₆₂	<input type="checkbox"/> ₆₃	<input type="checkbox"/> ₆₄	<input type="checkbox"/> ₆₅	<input type="checkbox"/> ₆₅	<input type="checkbox"/> ₆₅
Autre : ☒	<input type="checkbox"/> ₇₁	<input type="checkbox"/> ₇₂	<input type="checkbox"/> ₇₃	<input type="checkbox"/> ₇₄	<input type="checkbox"/> ₇₅	<input type="checkbox"/> ₇₅	<input type="checkbox"/> ₇₅
Autre : ☒	<input type="checkbox"/> ₈₁	<input type="checkbox"/> ₈₂	<input type="checkbox"/> ₈₃	<input type="checkbox"/> ₈₄	<input type="checkbox"/> ₈₅	<input type="checkbox"/> ₈₅	<input type="checkbox"/> ₈₅

Question D.5 : Quand avez-vous recours à cette aide payante ? Plutôt les jours où vous n'êtes pas au home (par ex. pendant les vacances ou les week-ends passés chez des proches) ou plutôt les jours où vous êtes au home ?



Veillez ne pas tenir compte dans vos réponses de l'aide que vous recevez du personnel de votre home ou de votre atelier ou centre de jour.

- ₁ (Presque) uniquement les jours où je séjourne au home
- ₂ En majorité pendant les jours où je séjourne au home
- ₃ Moitié-moitié
- ₄ En majorité les jours où je ne séjourne pas au home
- ₅ (Presque) uniquement les jours où je ne séjourne pas au home
- ₆ Ne sais pas

Question D.6 : Si vous comparez l'aide gratuite (question D.2) et l'aide payante (question D.4), lesquelles des affirmations ci-dessous correspondent-elles à votre cas ?



Veillez ne pas tenir compte dans vos réponses de l'aide que vous recevez du personnel de votre home ou de votre atelier ou centre de jour.

- ₁ Je reçois **beaucoup plus** d'aide gratuite que d'aide payante.
- ₂ Je reçois **plus** d'aide gratuite que d'aide payante.
- ₃ Je reçois **à peu près autant** de l'une que de l'autre.
- ₄ Je reçois **moins** d'aide gratuite que d'aide payante.
- ₅ Je reçois **beaucoup moins** d'aide gratuite que d'aide payante.
- ₆ Je ne peux pas comparer.
- ₇ Ne sais pas

Frais dus au handicap, payés par vous-même

Question D.7 : Combien payez-vous de votre poche pour des prestations de service, de l'aide et des moyens auxiliaires nécessaires en raison de votre handicap ?

« **Payer de votre poche** » signifie que vous devez prendre sur votre revenu disponible libre (revenu de l'activité lucrative, rente AI, allocation pour impotent, prestation complémentaire [PC] annuelle) ou sur vos économies pour payer cette aide.



L'aide et les « frais de maladie et d'invalidité » qui sont remboursés contre justificatif par la caisse-maladie ou les PC ne font donc **pas** partie des prestations payées par vous-même.

Si vous ne connaissez pas le montant exact, donnez une estimation.

Vous pouvez chiffrer ces dépenses par mois ou par année, suivant ce qui est le plus simple pour vous.

	Montant payé par vous-même par mois	Montant payé par vous- même par année
Dépenses pour des séjours dus au handicap, en institution		
<input type="checkbox"/> ₁ Taxe de home	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₂ Séjours en centre de jour ou atelier	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₃ Séjours dans un autre type d'institution (avec prise en charge) : ✎	✎ fr.	✎ fr.
Dépenses pour aide et services nécessaires en raison du handicap		
<input type="checkbox"/> ₄ Prestations supplémentaires du home, facturées <u>en sus de la taxe</u> de home	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₅ Services d'aide et de soins à domicile	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₆ Services de transport	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₇ Services d'interprète	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₈ Personnes engagées ou mandatées à titre privé	✎ fr.	✎ fr.
Autres dépenses dues au handicap		
<input type="checkbox"/> ₉ Indemnisation symbolique de personnes qui fournissent gratuitement une aide nécessaire en raison de votre handicap (p. ex. invitation à un repas, petits cadeaux)	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₀ Dépenses régulières pour des moyens auxiliaires	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₁ Médicaments, traitements et consultations médicales, nécessaires en raison du handicap, qui ne sont <u>pas</u> pris en charge par la caisse-maladie	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₃ Cotisations à des associations de défense des personnes handicapées	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₃ Autres frais dus au handicap : ✎	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₄ Autres frais dus au handicap : ✎	✎ fr.	✎ fr.
Total des frais dus au handicap	✎ Fr.	✎ Fr.

Question D.8 : Combien de fois est-il arrivé le mois dernier que vous deviez renoncer pour des raisons financières à des prestations d'aide payantes nécessaires en raison de votre handicap ?

₁ Jamais ₂ Une fois ₃ Quelquefois ₄ Souvent ₅ Toujours ₆ Ne sais pas / pas de réponse

Question D.9 : Avez-vous reçu le mois dernier une aide matérielle donnée par des proches ou des amis pour améliorer votre situation financière ?

₁ Non ₂ Oui, **montant** de la somme reçue : ✎ francs

Question D.10 : A quel point êtes-vous satisfait/e des moyens financiers dont vous disposez ?

₁₂₃₄₅

Question D.11 : A quel point êtes-vous satisfait/e, dans l'ensemble, de votre situation en matière d'aide et d'assistance ?

₁₂₃₄₅

Partie E : Conclusion

Question E.1 : Votre home vous facture-t-il l'allocation pour impotent en plus de la taxe de home ?

i Si vous ne le savez pas, posez la question à une collaboratrice ou à un collaborateur du home.

- ₁ **Oui**, entièrement
 ₂ **Oui**, mais seulement une partie
 ₃ Non
 ₄ Ne sais pas
 Passer à la question E.3
 Passer à la question E.3

Question E.2 : L'allocation pour impotent vous est-elle facturée pour tous les jours du mois, ou seulement pour les jours comptant comme jours de séjour en home selon le règlement de l'institution ?

i Si vous ne le savez pas, posez la question à une collaboratrice ou à un collaborateur du home.

- ₁ Pour tous les jours
 ₂ Seulement pour les jours de séjour effectif
 ₃ Ne sais pas

Question E.3 : Percevez-vous (en sus d'une PC annuelle éventuelle) des PC pour « frais de maladie et d'invalidité » ? Si oui, pour quel montant environ par année ?

- ₁ **Oui**, environ ✎ francs par an
₂ **Non** ➡ Passer à la question E.5
₃ Ne sais pas ➡ Passer à la question E.5

Question E.4 : Votre allocation pour impotent est-elle prise en compte (en tout ou en partie) dans le calcul de ces PC ?

- ₁ **Non**
₂ **Oui**
₃ Ne sais pas

Question E.5 : Avez-vous un curateur ou un tuteur ?

- ₁ Non, ni l'un ni l'autre.
₂ Oui, un curateur
₃ Oui, un tuteur

Question E.6 : Qui a rempli ce questionnaire ?

- ₁ La personne qui perçoit l'allocation pour impotent
₂ La personne qui perçoit l'allocation pour impotent, avec l'aide d'une personne de confiance
₃ Une personne de confiance

C'était la dernière question. Merci beaucoup pour votre collaboration !

Pour garantir votre anonymat, veuillez détacher du questionnaire **la première feuille, c.-à-d. la lettre d'accompagnement**, et renvoyez ensuite le questionnaire au Bureau BASS, au plus tard le **13 juillet 2012**, au moyen de l'enveloppe affranchie ci-jointe.

Nous vous remercions vivement d'avoir pris le temps de répondre à nos questions.

Au nom de l'équipe de recherche, je vous présente tous nos vœux pour la suite.

Jürg Guggisberg, chef de projet, Bureau BASS

Questionnaire pour mineurs résidant à la maison et percevant une allocation pour impotent

Partie A: Mode d'habitation de votre enfant

Question A.1: Est-il exact que votre enfant ne vit pas dans un home ou une institution similaire ?



Par « votre enfant » ou « mon enfant », nous entendons toujours le mineur qui perçoit l'allocation pour im-potent, même si vous n'êtes pas sa mère ou son père.

- ₁ C'est **exact**, mon enfant vit et passe la nuit à la maison (ou chez quelqu'un d'autre dans un logement privé), toujours ou la plupart du temps.
- ₂ **Non**, mon enfant vit et passe la nuit, toujours ou la plupart du temps, dans un home ou une institution simi-laire.

➡ *Le questionnaire concerne des enfants et des jeunes qui vivent la plupart du temps à la maison. Vous n'avez donc déjà plus d'autre réponse à donner. Veuillez nous renvoyer le questionnaire au moyen de l'en-veloppe-réponse jointe. Merci beaucoup !*

Question A.2: Qui vit dans le même ménage que votre enfant ?



Si votre enfant partage la vie de plusieurs ménages, veuillez vous référer à celui dans lequel il passe le plus de temps.

Vous pouvez cocher plusieurs réponses.

- ₁ Sa mère
- ₂ Son père
- ₃ Ses frères et sœurs ou d'autres enfants
- ₄ D'autres membres de la famille
- ₅ D'autres adultes, non membres de la famille
- ₆ Personne, mon enfant vit seul.

Question A.3: Votre enfant passe-t-il aussi parfois la nuit dans un home ou une institution similaire (par ex. certains jours de semaine ou durant certaines phases) ?

- ₁ **Non**, mon enfant ne passe jamais la nuit en home. ➡ *Passer à la question B.1*
- ₂ **Oui**, mon enfant passe parfois la nuit dans un home ou une institution similaire.

De quel type de home ou d'institution s'agit-il ?

- ₁ Foyer pour personnes handicapées ₂ Ecole spéciale
- ₃ Communauté d'habitation accompagnée ₄ Centre de formation pour personnes handicapées
- ₅ Autre institution similaire à un home, **type d'institution** : ✎
-
-

Question A.4: Votre enfant passe-t-il régulièrement la nuit dans un home ou une institution similaire ?

Vous pouvez indiquer le nombre de nuits par semaine ou par mois, suivant ce qui est le plus simple pour vous.

- ₁ **Non**
- ₂ **Oui**, en général ✎..... **nuits** par semaine.
- ₃ **Oui**, en général ✎..... **nuits** par mois.

Question A.5: Votre enfant passe-t-il aussi parfois la nuit dans un home ou une institution similaire pendant les vacances ou afin de décharger les proches ?

Vous pouvez indiquer le nombre de nuits par année ou le nombre de semaines par année, suivant ce qui est le plus simple pour vous.

- ₁ **Non**
- ₂ **Oui**, environ ✎..... **nuits** par année
- ₃ **Oui**, environ ✎..... **semaines** par année

Question A.6: Votre enfant passe-t-il la nuit dans un home ou une institution similaire à d'autres occasions encore ?

- ₁ Non
- ₂ Oui, environ ✎..... nuits par année


Partie B: Prise en charge pendant la journée

Dans les cinq parties qui suivent, nous souhaitons savoir comment votre enfant est pris en charge, et quels soins et quelle aide il reçoit. Ces parties portent sur les thèmes suivants :

- Partie B : Prise en charge pendant la journée (en institution et hors institution)
- Partie C : Surveillance pendant la nuit
- Partie D : Soins et aide pour les actes ordinaires de la vie
- Partie E : Transport, accompagnement et administration
- Partie F : Frais de prise en charge et dépenses dues au handicap

Prise en charge en institution pendant la journée

Question B.1: Quel type d'institution votre enfant fréquente-t-il régulièrement pendant la journée ? Combien de jours en semaine et combien d'heures par semaine environ ?

 Il s'agit d'établissements où votre enfant est pris en charge sans que vous deviez être présent/e.

Institution	Combien de jours en semaine ?	Combien d'heures par semaine environ ?
<input type="checkbox"/> ₀ Mon enfant n'est pas pris en charge régulièrement en dehors de chez nous		
<input type="checkbox"/> ₁ Groupe de jeux	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₂ Crèche / structure d'accueil de jour (payante)	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₃ Maman de jour (rémunérée, gardant votre enfant chez elle)	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₄ Ecole enfantine ordinaire	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₅ Ecole enfantine pour enfants avec un handicap	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₆ Ecole ordinaire (de la 1 ^{re} à la 12 ^e année, gymnase compris), avec prise en charge parascolaire (par ex. cantine, école à horaire continu)	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₇ Ecole ordinaire (de la 1 ^{re} à la 12 ^e année, gymnase compris), sans prise en charge parascolaire	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₈ Ecole spéciale pour enfants ou adolescents avec un handicap	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₉ Apprentissage / école professionnelle	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₁₀ Centre de formation pour enfants ou adolescents avec un handicap	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₁₁ Centre de jour pour personnes avec un handicap (y compris loisirs accompagnés)	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₁₂ Atelier protégé	✎	✎h
<input type="checkbox"/> ₁₃ Emploi non protégé	✎	✎h
Autre type d'institution		
<input type="checkbox"/> ₁₄ ✎	✎	✎h

Prise en charge hors institution pendant la journée

Question B.2: Combien d'heures ou de jours par semaine votre enfant est-il pris en charge pendant la journée par vous-même ou par quelqu'un qui vit dans le même ménage que vous ?

Vous pouvez indiquer le nombre de jours ou d'heures suivant ce qui est le plus simple pour vous. Veuillez indiquer le nombre de jours ou d'heures dans chacune des trois lignes. Vous pouvez aussi indiquer des demi-journées (par ex. ½ jour, 1½ jour).

En semaine :	✎ heures	✎ jours
Le week-end :	✎ heures	✎ jours
Au total (sur toute la semaine) :	✎ heures	✎ jours

Question B.3: Votre enfant est-il gardé régulièrement et gratuitement pendant la journée par des personnes qui ne vivent pas dans le même ménage que vous (par ex. grands-parents) ?

- ₁ Non ➡ Passer à la question B.5
₂ Oui

Question B.4: Combien d'heures votre enfant est-il gardé gratuitement par ces personnes pendant la journée au cours d'une semaine normale ?

Veuillez inscrire le nombre d'heures approximatif dans les deux lignes.

En semaine, environ ✎ heures au total

Le week-end, environ ✎ heures au total

Question B.5: Pendant le temps où votre enfant n'est pas pris en charge dans une institution (voir question B.1), est-il gardé régulièrement pendant la journée par des personnes que vous engagez et payez pour cela ?

- ₁ Non ➡ Passer à la question B.7
₂ Oui

Question B.6: Combien d'heures votre enfant est-il gardé contre rémunération par ces personnes pendant la journée au cours d'une semaine normale ?

Veuillez inscrire le nombre d'heures approximatif dans les deux lignes.

En semaine, environ ✎ heures au total

Le week-end, environ ✎ heures au total

Question B.7: Combien de temps sans interruption votre enfant peut-il rester seul pendant la journée sans que quelqu'un doive rester près de lui ?

- ₁ A aucun moment, il faut toujours que quelqu'un le surveille
₂ Un quart d'heure au maximum
₃ Une demi-heure au maximum
₄ Une heure au maximum
₅ 2 heures au maximum
₆ 3 heures au maximum
₇ 4 heures au maximum
₈ Plus de 4 heures
₉ Mon enfant n'a pas besoin de surveillance durant la journée ➡ Passer à la question B.10

Question B.8: Votre enfant a-t-il besoin pendant la journée de davantage de surveillance qu'un enfant du même âge sans handicap ?

- ₁ **Oui**, de beaucoup plus
₂ **Oui**, d'un peu plus
₃ **Non**
₄ Ne sais pas / ne peux pas répondre

Question B.9: La surveillance durant la journée consiste-t-elle aussi à reconnaître et à éviter les situations mettant en danger la vie de votre enfant et qui sont en rapport avec son handicap ?

- ₁ **Oui**
₂ **Non**
₃ Ne sais pas / ne peux pas répondre

Question B.10: A quelle fréquence votre enfant profite-t-il des offres de loisirs suivantes ?

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tous les jours	Une ou plusieurs fois par semaine	Une ou plusieurs fois par mois	Moins d'une fois par mois	Jamais	Ne sais pas
Sport dans un club, une société de gym, etc.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Musique dans un orchestre, un chœur, etc.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Activité manuelle telle que bricolage, travaux manuels, peinture, etc.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Groupe d'enfants ou de jeunes (par ex. éclaireurs, jeunes paroissiens, etc.)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Contacts avec des amis, camarades ou connaissances (en dehors des offres de loisirs organisées)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

Partie C: Surveillance pendant la nuit**Question C.1: Combien de temps sans interruption votre enfant peut-il rester seul pendant la nuit sans que quelqu'un doive rester près de lui ?**

- ₁ A aucun moment, il faut toujours que quelqu'un le surveille.
₂ Un quart d'heure au maximum
₃ Une demi-heure au maximum
₄ Une heure au maximum
₅ 2 heures au maximum
₆ 3 heures au maximum
₇ 4 heures au maximum
₈ Plus de 4 heures
₉ Mon enfant ne doit pas être surveillé directement, mais il faut que quelqu'un dorme à proximité et soit prêt à intervenir au besoin.
₁₀ Mon enfant n'a pas besoin de surveillance durant la nuit et il n'est pas non plus nécessaire que quelqu'un dorme à proximité. ➡ *Passer à la question D.1*

Question C.2: Votre enfant a-t-il besoin pendant la nuit de davantage de surveillance qu'un enfant du même âge sans handicap ?

- ₁ **Oui**, de beaucoup plus
₂ **Oui**, d'un peu plus
₃ **Non**
₄ Ne sais pas / ne peux pas répondre

Question C.3: La surveillance et la présence durant la nuit consistent-elles aussi à reconnaître et à éviter les situations mettant en danger la vie de votre enfant et qui sont en rapport avec son handicap ?

- ₁ **Oui**
₂ **Non**
₃ Ne sais pas / ne peux pas répondre

Question C.4: Combien de nuits par mois les personnes ou organisations suivantes surveillent-elles votre enfant ?

i Veuillez également tenir compte de la surveillance exercée durant les séjours de votre enfant dans un home ou une institution similaire.

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Jamais	1 nuit	2-3 nuits	4-5 nuits	6-8 nuits	Plus de 8 nuits
Personnes non rémunérées (par ex. parents, amis, connaissances, voisins)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Personnes rémunérées, sans formation aux soins infirmiers	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Personnel soignant rémunéré (par ex. soins à domicile)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Surveillance dans le cadre d'un séjour en home	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

Partie D: Soins et aide pour les actes ordinaires de la vie

Question D.1: Combien d'heures votre enfant a-t-il besoin de soins ou d'aide pour les actes ordinaires de la vie, en raison de son handicap, durant le temps où il n'est pas pris en charge dans un home ou une institution (voir question B.1) ?

Il s'agit ici uniquement des soins et de l'aide qui ne seraient pas nécessaires si votre enfant n'avait pas de handicap.

i Soins dus au handicap = soins de base et soins médicaux tels que désinfecter, mettre de la pommade, donner des gouttes ou des médicaments, des inhalations ou des perfusions, etc.

Actes ordinaires de la vie = par ex. se vêtir et se dévêtir, manger, faire sa toilette, se déplacer

Veuillez ne pas tenir compte des soins dus au handicap qui sont donnés lorsque votre enfant est pris en charge dans un home ou une institution (voir question B.1).

Vous pouvez indiquer le temps par jour ou par semaine, suivant ce qui est le plus simple pour vous.

- ₁ En moyenne environ heures et minutes **par jour**
- ₂ En moyenne environ heures **par semaine**
- ₃ Mon enfant n'a pas besoin de soins ou d'aide pour les actes ordinaires de la vie en dehors des institutions où il est pris en charge ➡ *Passer à la question E.1*
- ₄ Ne sais pas ➡ *Passer à la question E.1*

Question D.2: Combien de ces heures y passez-vous vous-même ou quelqu'un qui vit dans le même ménage ?

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Aucune	Presque aucune	Moins de la moitié	La moitié environ	Plus de la moitié	Presque toutes	Toutes	Ne sais pas
En semaine	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇	<input type="checkbox"/> ₈
Le week-end	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇	<input type="checkbox"/> ₈

Question D.3: Combien de ces heures y sont-elles consacrées normalement par des personnes qui ne vivent pas dans le même ménage que vous ?

i Veuillez ne pas tenir compte des soins dus au handicap qui sont donnés lorsque votre enfant est pris en charge dans un home ou une institution (voir question B.1).

Veuillez cocher une case à chaque ligne.		Aucune	Presque aucune	Moins de la moitié	La moitié environ	Plus de la moitié	Presque toutes	Toutes	Ne sais pas
Personnes non rémunérées (par ex. parents, amis, connaissances, voisins)		<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇	<input type="checkbox"/> ₈
Personnes rémunérées, sans formation aux soins infirmiers		<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇	<input type="checkbox"/> ₈
Personnel soignant rémunéré (par ex. soins à domicile)		<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇	<input type="checkbox"/> ₈

Partie E: Transport, accompagnement et administration

Question E.1: A combien d'heures estimez-vous le temps nécessaire en raison de son handicap pour transporter et accompagner votre enfant ?

Il s'agit ici uniquement des déplacements et de l'accompagnement qui ne seraient pas nécessaires si votre enfant n'avait pas de handicap.

i Veuillez prendre en compte tous les déplacements nécessaires pour la garde ou la prise en charge de votre enfant, sa formation ou son travail, pour le conduire chez le médecin, à des thérapies, à des activités de loisirs, à des manifestations ou autres occasions, chez des amis, ainsi que le temps que vous-mêmes ou quelqu'un d'autre devez prendre pour rester auprès de votre enfant, en raison de son handicap, durant ces activités.

Vous pouvez indiquer le temps par semaine ou par mois, suivant ce qui est le plus simple pour vous.

- ₁ Environ ~~...~~ heures **par semaine**
- ₂ Environ ~~...~~ heures **par mois**
- ₃ Mon enfant n'a pas besoin d'être conduit ou accompagné ➡ **Passer à la question E.3**
- ₄ Ne sais pas

Question E.2: Qui y consacre combien de ces heures ?

i Veuillez ne pas tenir compte des déplacements et de l'accompagnement assurés par le personnel lorsque votre enfant est pris en charge dans un home ou une institution (voir question B.1).

Veuillez cocher une case à chaque ligne.		Aucune	Presque aucune	Moins de la moitié	La moitié environ	Plus de la moitié	Presque toutes	Toutes	Ne sais pas
Moi-même ou quelqu'un qui vit dans le même ménage		<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇	<input type="checkbox"/> ₈
Personnes non rémunérées (par ex. parents, amis, connaissances, voisins)		<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇	<input type="checkbox"/> ₈
Personnes rémunérées		<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆	<input type="checkbox"/> ₇	<input type="checkbox"/> ₈

Question E.3: Combien de temps environ devez-vous consacrer à des tâches administratives en raison du handicap de votre enfant (par ex. pour remplir des formulaires) ?

Vous pouvez indiquer le temps par mois ou par année, suivant ce qui est le plus simple pour vous.

- ₁ Environ ~~...~~ heures **par mois**
- ₂ Environ ~~...~~ heures **par année**
- ₃ Je n'ai pas ou pratiquement pas de tâches de ce type
- ₄ Ne sais pas

Partie F: Frais de prise en charge et dépenses dues au handicap

Question F.1: Veuillez évaluer le montant que vous payez vous-même pour les prestations ci-dessous.

- i** Veuillez ne pas tenir compte des dépenses qui vous sont remboursées (par ex. prise en charge des coûts ou remboursement par la caisse-maladie). Il ne s'agit que des dépenses prises sur votre revenu disponible libre (lequel comprend aussi l'allocation pour impotent).

Veuillez cocher les prestations de service nécessaires et indiquer le montant dépensé en francs. Vous pouvez chiffrer ces dépenses par mois ou par année, suivant ce qui est le plus simple pour vous.

	Dépenses par mois	Dépenses par année
Frais de prise en charge		
<input type="checkbox"/> ₁ Séjours en home ou institution similaire (voir questions A.3 à A.6)	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₂ Séjours dans d'autres institutions (par ex. structures d'accueil de jour, centres de jour, établissements de formation ; voir question B.1)	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₃ Prise en charge <u>pendant la journée</u> , hors institution, par des personnes rémunérées (voir questions B.5 et B.6)	✎ fr.	✎ fr.
Frais pour l'aide et les soins nécessaires en raison du handicap		
i Il s'agit ici uniquement de dépenses qui <u>ne seraient pas nécessaires</u> si votre enfant n'avait <u>pas de handicap</u> .		
<input type="checkbox"/> ₄ Présence / surveillance <u>nécessaire en raison du handicap</u> , assurée <u>pendant la nuit</u> par des personnes rémunérées pour cela (voir question C.4)	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₅ Soins et aide pour les actes ordinaires de la vie, <u>nécessaires en raison du handicap</u> (voir question D.3) Veuillez n'indiquer que les soins et l'aide apportés en plus de la prise en charge que vous avez déjà prise en compte ci-dessus	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₆ Accompagnement et transport <u>nécessaires en raison du handicap</u> (voir questions E.1 et E.2)	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₇ Autre : ✎	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₈ Autre : ✎	✎ fr.	✎ fr.
Autres dépenses dues au handicap		
<input type="checkbox"/> ₉ Indemnisation symbolique de personnes qui fournissent <u>gratuitement</u> une aide nécessaire en raison du handicap de votre enfant (par ex. invitation à manger, petits cadeaux)	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₀ Moyens auxiliaires <u>nécessaires en raison du handicap</u>	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₁ Médicaments, traitements et thérapies, <u>nécessaires en raison du handicap</u> , qui ne sont <u>pas</u> pris en charge par la caisse-maladie	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₂ Cotisations à des associations de défense des personnes handicapées	✎ fr.	✎ fr.
<input type="checkbox"/> ₁₃ Autres dépenses dues au handicap : ✎	✎ fr.	✎ fr.
Au total	✎ fr.	✎ fr.

Partie G: Conséquences du handicap pour vous-même et votre vie de famille

Question G.1: Quelles sont les conséquences du handicap de votre enfant pour votre situation professionnelle ou celle de votre partenaire ? Veuillez indiquer dans quelle mesure les affirmations ci-dessous correspondent à votre situation.

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Tout à fait	Plutôt vrai	Plutôt faux	Pas du tout	Ne sais pas
Moi ou mon partenaire avons dû arrêter de travailler pour nous occuper de mon enfant.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Moi ou mon partenaire avons dû réduire notre temps de travail pour pouvoir nous occuper de mon enfant.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Moi ou mon partenaire travaillerions volontiers davantage si nous pouvions mieux organiser la prise en charge de mon enfant.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Moi ou mon partenaire devons travailler davantage pour financer les soins et la prise en charge de mon enfant.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Le handicap de mon enfant entrave/ a entravé le développement de ma carrière professionnelle ou celle de mon partenaire.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Question G.2: Quelles sont les conséquences du handicap de votre enfant pour la situation financière de votre famille ?

Veuillez indiquer dans quelle mesure les affirmations ci-dessous correspondent à votre situation.

Veuillez cocher une case à chaque ligne.

	Tout à fait	Plutôt vrai	Plutôt faux	Pas du tout	Ne sais pas
Sans son handicap, je pourrais / nous pourrions réaliser un revenu nettement plus important.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Nous devons renoncer à beaucoup de choses pour pouvoir offrir les soins et la prise en charge voulus à mon enfant.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Le handicap de mon enfant nous cause de gros soucis financiers.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Question G.3: Quelles sont les conséquences du handicap de votre enfant pour vous-même et votre vie de famille ?

Veillez indiquer combien de fois les affirmations ci-dessous correspondent à votre situation.

Veillez cocher une case à chaque ligne. Si la situation ne se présente pas, veuillez cocher « pas de réponse possible ».


	Tou- jours	Sou- vent	Parfois	Rare- ment	Jamais	Ne sais pas / pas de réponse pos- sible
J'ai assez de temps pour moi.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
J'ai assez de temps pour mon/ma partenaire.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
J'ai suffisamment l'occasion de retrouver des amis.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Je suis épuisé/e.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
La relation avec mon/ma partenaire en souffre.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Le handicap de mon enfant a beaucoup pesé sur ma/mes relations précédente/s.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Actuellement, je peux bien dormir.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
M'occuper de mon enfant est une charge très lourde.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Les soins et l'assistance que je dois apporter à mon enfant prennent tant de temps que je n'en ai presque plus pour les autres membres de la famille.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
Je dois tellement m'occuper de mon enfant handicapé que j'ai l'impression que mon/mes autre/s enfant/s est/sont laissé/s pour compte.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

Partie H: Besoin d'être soutenu ou déchargé davantage

Question H.1: A quel point avez-vous besoin d'être soutenu/e ou déchargé/e d'avantage dans les domaines énumérés ci-dessous?

i «D'avantage» signifie que vous avez besoin d'un soutien ou d'une aide que vous n'obtenez pas actuellement.

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Grand besoin	Faible besoin	Aucun besoin	Ne sais pas
Prise en charge régulière de mon enfant <u>à la maison</u> pendant la journée	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Prise en charge régulière de mon enfant <u>à l'extérieur</u> pendant la journée	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Prise en charge <u>ponctuelle</u> de mon enfant <u>pendant la journée</u>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Décharge pour la surveillance de mon enfant à la maison <u>pendant la nuit</u> (par ex. veilleur de nuit)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Davantage de nuits passées par mon enfant <u>ailleurs qu'à la maison</u>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Prise en charge de mon enfant <u>pendant la semaine</u>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Prise en charge de mon enfant <u>pendant le week-end</u>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Prise en charge de mon enfant <u>pendant plusieurs jours</u> (par ex. pour que je puisse prendre des vacances ou récupérer)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Soutien pour les tâches ménagères (cuisine, lessive, achats, etc.), afin que j'aie davantage de temps pour soigner et m'occuper de mon enfant	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Soutien à la maison pour les soins dus au handicap apportés à mon enfant par du personnel médical	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Soutien à la maison pour les soins dus au handicap apportés à mon enfant par des non-professionnels	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Garde de mon/mes enfant/s non handicapé/s pendant les phases de soins intenses à mon enfant handicapé	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Soutien d'un professionnel à qui m'adresser en cas de doute ou de problème	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Soutien pour les tâches administratives dues au handicap de mon enfant	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Autres : 	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
.....				

Question H.2: Les raisons suivantes vous empêchent-elles de confier votre enfant autant que vous le souhaiteriez ? Veillez indiquer dans quelle mesure les affirmations ci-dessous correspondent à votre situation.

Veillez cocher une case à chaque ligne.

	Tout à fait	Plutôt vrai	Plutôt faux	Pas du tout	Ne sais pas
Je le confierais / nous le confierions volontiers davantage, mais comme notre enfant a besoin d'une infrastructure particulière (par ex. moyens techniques), il est difficile de le confier à l'extérieur.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Je le confierais / nous le confierions volontiers davantage, mais il n'y a pas suffisamment d'offres convenables ou abordables.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
Je le confierais / nous le confierions volontiers davantage, mais je ne peux / nous ne pouvons pas nous le permettre.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Question H.3: A quel point l'allocation pour impotent de l'AI vous aide-t-elle à faire face aux charges supplémentaires dues au handicap ?

- ₁ Enormément
₂ Passablement
₃ Pas beaucoup
₄ Presque pas, voire pas du tout
₅ Ne sais pas

Question H.4: Votre enfant perçoit-il de l'AI un supplément pour soins intenses ?

- ₁ Oui
₂ Non ➔ Passer à la question H.6

Question H.5: A quel point le supplément pour soins intenses de l'AI vous aide-t-il à faire face aux charges supplémentaires dues au handicap ?

- ₁ Enormément
₂ Passablement
₃ Pas beaucoup
₄ Presque pas, voire pas du tout
₅ Ne sais pas

Question H.6: A quel point selon vous votre situation personnelle et celle de votre famille s'améliorerait-elle si vous disposiez de davantage de moyens (financiers) pour les soins et la prise en charge de votre enfant ?

- ₁ Enormément
₂ Passablement
₃ Pas beaucoup
₄ Presque pas, voire pas du tout
₅ Ne sais pas

Partie I: Fin

Question I.1: Devez-vous, en plus de la taxe de base, céder tout ou partie de l'allocation pour impotent ou du supplément pour soins intenses à l'une des institutions que votre enfant fréquente régulièrement ?

- ₁ Oui ₂ Non ₃ Ne sais pas

Question I.2: Qui a rempli ce questionnaire ?

- ₁ Son père / sa mère
₂ Une autre personne : ✎

C'était la dernière question. Merci beaucoup pour votre collaboration !

Pour garantir votre anonymat, veuillez détacher du questionnaire **la première feuille, c.-à-d. la lettre d'accompagnement (et seulement celle-ci)**, et renvoyez ensuite le questionnaire au Bureau BASS, au plus tard le **13 juillet 2012**, au moyen de l'enveloppe affranchie ci-jointe.

Nous vous remercions vivement d'avoir pris le temps de répondre à nos questions.

Au nom de l'équipe de recherche, je vous présente tous nos vœux pour la suite.
 Jürg Guggisberg, chef de projet, Bureau BASS