



Mucoviscidose, famille et société

Une enquête sur les parcours et la qualité de vie des patients



Retranscription du questionnaire en ligne

Version avril 2017

Mucoviscidose, famille et société

Une enquête sur les parcours et la qualité de vie des patients

QUESTIONNAIRE IDENTITÉ

Identité

I-1 Nom (3 premières lettres) |_|_|_| [Majuscule]

I-2 Nom de jeune fille (3 premières lettres) |_|_|_| [Majuscule]

I-3 Prénom (2 premières lettres) |_|_| [Majuscule]

I-4 Sexe Masculin
 Féminin

I-5 Date de naissance |_|_| |_|_| |_|_|_|_| (JJ/MM/AAAA)

I-6 Lieu de naissance

Département France métropolitaine ou Outre-Mer |_|_|

OU

Pays étranger

SUIVI

I-7 Etes-vous suivi dans un ou plusieurs centres de soins (CRCM ou centre Relais) ?

- Oui
 Non → I-11

Centre(s)

I-8 Nom du centre de soins assurant le suivi principal

I-9 Nom du 2^{ème} centre éventuel

I-10 Nom du 3^{ème} centre éventuel

I-11 Êtes-vous suivi dans un ou plusieurs autres établissement hospitaliers ?

- Oui
- Non → **I-13**

Autre(s) établissement(s)

I-12 Nom et ville de l'établissement (ou des établissements)

I-13 Êtes-vous suivi chez un ou plusieurs médecins libéraux ?

- Oui
- Non → **I-15**

Libéral(aux)

**I-14 3 premières lettres du nom, spécialité et ville du médecin libéral
(ou des médecins libéraux)**

Canal d'arrivée sur cette enquête

I-15 Comment avez-vous pris connaissance de l'existence de cette enquête ?

(plusieurs réponses possibles)

- Dans un centre de soins (CRCM ou Centre relais)
- Dans un hôpital (hors CRCM ou Centre relais)
- Chez un médecin libéral
- Sur les réseaux sociaux
- Sur un site Internet consulté pour cette enquête
- Suite à une simple recherche sur Internet
- Autre, *précisez*

QUESTIONNAIRE SCOLARITÉ

- ❶ Parcours scolaire
- ❷ Projet Personnalisé de Scolarisation
- ❸ Situation actuelle

❶ Parcours scolaire

S-1 Par quelle classe avez-vous débuté votre scolarité (en dehors de la maternelle) ?

- CP
- CE1
- CE2

Autre, *précisez*

S-2 En quelle année êtes-vous entré dans cette classe ? |_|_|_|_| AAAA

S-3 Avez-vous redoublé une ou plusieurs classes durant votre scolarité ou vos études ?

- Oui
- Non → **S-7**

S-4 Quelle classe avez-vous redoublée ?

S-5 En quelle année avez-vous redoublé cette classe ? |_|_|_|_| AAAA

S-6 Ce redoublement était-il lié à des difficultés causées par la mucoviscidose ?

- Oui
- Non

S-7 Avez-vous interrompu, une ou plusieurs fois, votre scolarité ou vos études pendant au moins 1 mois en continu en raison de la mucoviscidose ?

- Oui
- Non → **S-18**

S-8 Quelle classe avez-vous interrompue ?

S-9 A quelle date a débuté cette interruption ?

Mois de l'interruption |__|__| MM

Année de l'interruption |__|__|__|__| AAAA

S-10 Pour quelle(s) raison(s) avez-vous interrompu cette classe ?
(plusieurs réponses possibles)

Intervention(s) chirurgicale(s)

Hospitalisation(s) longue(s)

Convalescence

Difficultés scolaires

Autre, précisez

S-11 Avez-vous bénéficié d'une alternative à la scolarité durant cette période ?

Oui

Non → **S-13**

S-12 De quelle(s) alternative(s) avez-vous bénéficié ?
(plusieurs réponses possibles)

CNED (centre national d'études à distance)

SAPAD (service d'assistance pédagogique à domicile)

Cours particuliers à domicile

Ecole à l'hôpital

Autre, précisez

S-13 Avez-vous repris votre scolarité ou vos études après cette interruption ?

Oui

Non → **S-17**

Reprise de votre scolarité ou de vos études après cette interruption

S-14 En quelle classe avez-vous repris votre scolarité ou vos études après cette interruption ?

S-15 A quelle date avez-vous repris votre scolarité ou vos études après cette interruption ?

Mois de la reprise |__|__| MM

Année de la reprise |__|__|__|__| AAAA

S-21 Lors de la mise en place du PPS, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a-t-elle notifié...

(plusieurs réponses possibles)

- un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS) à temps plein
- un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS) à temps partiel
- un(e) professeur d'un Réseau d'aide spécialisé aux élèves en difficulté (RASED)
- un(e) professionnel(le) d'un Service de soins à domicile (SESSAD)
- un centre médico-psychologique (CMP), un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP)
- des professionnels paramédicaux libéraux (kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue...)
- un service de soins à domicile
- du matériel pédagogique adapté
- Autre, *précisez*

S-22 Vous, vos parents, un enseignant ou une autre personne (assistant social...) en avait fait la demande ?

- Oui
- Non

③ Situation actuelle

S-23 Actuellement, avez-vous terminé vos études ou formations initiales ?

- Oui → **S-25**
- Non

S-24 Quel niveau d'études ou de formation suivez-vous actuellement ?

S-25 Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?

S-26 En quelle année avez-vous obtenu ce diplôme ?

|_|_|_|_| AAAA

QUESTIONNAIRE PROFESSION

- ① Parcours professionnel
- ② Situation professionnelle actuelle

① Parcours professionnel

P-1 Avez-vous déjà occupé un emploi pendant au moins 6 mois ?

- Oui
- Non → **P-29**

Votre premier emploi d'au moins 6 mois

P-2 Quelle est la première profession que vous avez exercé pendant au moins 6 mois ?

P-3 Quel était votre statut pour cet emploi ?

- Indépendant (à votre compte, profession libérale, ...) → **P-7**
- Salarié de votre propre entreprise, gérant mandataire, PDG
- Salarié

P-4 Dans quel type d'entreprise ?

- Etat
- Collectivités territoriales, HLM, hôpitaux
- Sécurité sociale
- Entreprises publiques nationalisées (SNCF, EDF, GDF, RATP,...)
- Privé

P-5 Quelle était votre qualification pour ce premier emploi ?

- Manœuvre ou ouvrier spécialisé (OS)
- Ouvrier qualifié ou hautement qualifié (OQ)
- Agent de maîtrise
- Directeur général ou adjoint direct au directeur
- Technicien, dessinateur, VRP
- Instituteur(trice), assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de catégorie B de la Fonction publique
- Ingénieur ou cadre
- Professeur et personnel de catégorie A de la Fonction publique
- Employé de bureau, de commerce, agent de service, aide-soignant, gardien(ne) d'enfant, personnel de catégorie C ou D de la Fonction publique

P-6 Quel était le type de contrat ?

- Stage rémunéré
- CDD
- CDI
- Intérim
- CIE (contrat initiative emploi)
- CES (contrat emploi solidarité)
- CEC (contrat emploi consolidé)
- Contrat en alternance
- Autre, *précisez*
- Vous ne savez pas

P-7 Quel était le cadre du travail ?

- Milieu du travail ordinaire
- CAT (centre d'aide pour le travail)
- Atelier protégé
- A domicile
- Autre, *précisez*
- Vous ne savez pas

P-8 En quelle année avez-vous commencé à exercer cette profession ?

|_|_|_|_| AAAA

P-9 Avez-vous exercé cet emploi ...

- à temps plein
- à temps partiel

P-10 Depuis que vous avez commencé à travailler, avez-vous interrompu une ou plusieurs fois votre activité professionnelle pendant au moins 1 mois continu ?

- Oui
- Non → **P-29**

P-11 Quelle profession exerciez-vous lors de cette interruption ?

P-12 Quel était votre statut pour cet emploi ?

- Indépendant (à votre compte, profession libérale...) → P-16
- Salarié de votre propre entreprise, gérant mandataire, PDG
- Salarié

P-13 Dans quel type d'entreprise ?

- Etat
- Collectivités territoriales, HLM, hôpitaux
- Sécurité sociale
- Entreprises publiques nationalisées (SNCF, EDF, GDF, RATP,...)
- Privé

P-14 Quelle était votre qualification pour cet emploi ?

- Manœuvre ou ouvrier spécialisé (OS)
- Ouvrier qualifié ou hautement qualifié (OQ)
- Agent de maîtrise
- Directeur général ou adjoint direct au directeur
- Technicien, dessinateur, VRP
- Instituteur(trice), assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de catégorie B de la Fonction publique
- Ingénieur ou cadre
- Professeur et personnel de catégorie A de la Fonction publique
- Employé de bureau, de commerce, agent de service, aide-soignant, gardien(ne) d'enfant, personnel de catégorie C ou D de la Fonction publique

P-15 Quel était le type de contrat ?

- Stage rémunéré
- CDD
- CDI
- Intérim
- CIE (contrat initiative emploi)
- CES (contrat emploi solidarité)
- CEC (contrat emploi consolidé)
- Contrat en alternance
- Autre, précisez
- Vous ne savez pas

P-16 Quel était le cadre du travail ?

- Milieu du travail ordinaire
- CAT (centre d'aide pour le travail)
- Atelier protégé
- A domicile
- Autre, *précisez*
- Vous ne savez pas

P-17 A quelle date a débuté cette interruption ?

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

P-18 Pour quelle(s) raison(s) avez-vous interrompu cette activité professionnelle ?
(plusieurs réponses possibles)

- Pénibilité du travail
- Licenciement
- Démission
- Fin de contrat
- Interruption volontaire d'activité
- Longue maladie
- Invalidité définitive
- Préretraite
- Retraite
- Autre, *précisez*

P-19 Avez-vous repris votre activité professionnelle après cette interruption ?

- Oui
- Non → **P-28**

Si vous avez repris une activité professionnelle

P-20 Quelle profession avez-vous exercé après cette interruption ?

P-21 Quel était votre statut pour cet emploi ?

- Indépendant (à votre compte, profession libérale...) → **P-25**
- Salarié de votre propre entreprise, gérant mandataire, PDG
- Salarié

P-22 Dans quel type d'entreprise ?

- Etat
- Collectivités territoriales, HLM, hôpitaux
- Sécurité sociale
- Entreprises publiques nationalisées (SNCF, EDF, GDF, RATP,...)
- Privé

P-23 Quelle était votre qualification pour cet emploi ?

- Manœuvre ou ouvrier spécialisé (OS)
- Ouvrier qualifié ou hautement qualifié (OQ)
- Agent de maîtrise
- Directeur général ou adjoint direct au directeur
- Technicien, dessinateur, VRP
- Instituteur(trice), assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de catégorie B de la Fonction publique
- Ingénieur ou cadre
- Professeur et personnel de catégorie A de la Fonction publique
- Employé de bureau, de commerce, agent de service, aide-soignant, gardien(ne) d'enfant, personnel de catégorie C ou D de la Fonction publique

P-24 Quel était le type de contrat ?

- Stage rémunéré
- CDD
- CDI
- Intérim
- CIE (contrat initiative emploi)
- CES (contrat emploi solidarité)
- CEC (contrat emploi consolidé)
- Contrat en alternance
- Autre, *précisez*
- Vous ne savez pas

P-25 Quel était le cadre du travail ?

- Milieu du travail ordinaire
- CAT (centre d'aide pour le travail)
- Atelier protégé
- A domicile
- Autre, *précisez*
- Vous ne savez pas

P-26 A quelle date avez-vous repris votre activité professionnelle après cette interruption ?

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

P-27 Si vous vous en souvenez, pouvez-vous indiquer la durée de cette interruption ?

- Au moins 1 mois
- Entre 1 mois et 1 ½ mois
- Entre 1 ½ mois et 2 mois
- Entre 2 mois et 2 ½ mois
- Entre 2 ½ mois et 3 mois
- Entre 3 mois et 3 ½ mois
- Plus de 3 ½ mois

Si vous n'avez pas repris votre activité professionnelle

P-28 Cette interruption est-elle...

- en cours, vous allez reprendre le travail
- en cours, vous pensez arrêter de travailler
- définitive, vous avez arrêté de travailler

🕒 Situation professionnelle actuelle

P-29 Quelle est votre situation actuelle par rapport à l'emploi ?

- J'occupe un emploi → **P-30**
- En formation professionnelle
- Au chômage, à la recherche d'un emploi
- A la retraite
- Au foyer
- En invalidité
- Etudiant(e)
- Je n'ai jamais travaillé
- Autre, *précisez*

→ **P-43**

P-30 Quelle est la profession que vous exercez ?

P-31 Quel est votre statut pour cet emploi ?

- Indépendant (à votre compte, profession libérale...) → P-35
- Salarié de votre propre entreprise, gérant mandataire, PDG
- Salarié

P-32 Dans quel type d'entreprise ?

- Etat
- Collectivités territoriales, HLM, hôpitaux
- Sécurité sociale
- Entreprises publiques nationalisées (SNCF, EDF, GDF, RATP,...)
- Privé

P-33 Quelle est votre qualification pour cet emploi ?

- Manœuvre ou ouvrier spécialisé (OS)
- Ouvrier qualifié ou hautement qualifié (OQ)
- Agent de maîtrise
- Directeur général ou adjoint direct au directeur
- Technicien, dessinateur, VRP
- Instituteur(trice), assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de catégorie B de la Fonction publique
- Ingénieur ou cadre
- Professeur et personnel de catégorie A de la Fonction publique
- Employé de bureau, de commerce, agent de service, aide-soignant, gardien(ne) d'enfant, personnel de catégorie C ou D de la Fonction publique

P-34 Quel est le type de contrat ?

- Stage rémunéré
- CDD
- CDI
- Intérim
- CIE (contrat initiative emploi)
- CES (contrat emploi solidarité)
- CEC (contrat emploi consolidé)
- Contrat en alternance
- Autre, *précisez*
- Vous ne savez pas

P-35 Quel est le cadre du travail ?

- Milieu du travail ordinaire
- CAT (centre d'aide pour le travail)
- Atelier protégé
- A domicile
- Autre, *précisez*
- Vous ne savez pas

P-36 Depuis quelle année exercez-vous cette profession ?

|_|_|_|_| AAAA

P-37 Exercez-vous cet emploi...

- à temps plein
- à temps partiel

Mesures liées à votre activité professionnelle

P-38 Dans le cadre de votre activité professionnelle, avez-vous bénéficié de la reconnaissance de travailleur handicapé ?

- Oui
- Non

P-39 Durant votre activité, avez-vous bénéficié de mesures favorisant votre insertion professionnelle ?

- Oui
- Non → P-42

P-40 En quelle année la première fois ? |_|_|_|_|_| AAAA

P-41 La COTOREP ou la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a-t-elle notifié...

(plusieurs réponses possibles)

- une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)
- un maintien en milieu ordinaire avec doublement de la période de préavis en cas de licenciement
- un maintien en milieu ordinaire avec aménagement du temps de travail
- un maintien en milieu ordinaire avec aménagement du poste de travail
- une orientation en milieu adapté
- une orientation en milieu protégé
- un temps partiel thérapeutique
- un Droit Individuel à la Formation (DIF) ou un Compte Personnel de Formation (CPF)
- un Congé Individuel de Formation (CIF)
- une formation en Centre de Rééducation Professionnelle (CRP) ou en Centre de Pré-Orientation (CPO)
- une Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)
- une carte d'invalidité
- une carte de priorité
- Autre, *précisez*

P-42 Vous, vos parents ou une autre personne (assistant social...) en avait fait la demande ?

- Oui
- Non

Si vous n'occupez pas d'emploi en P-29

P-43 La COTOREP ou la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a-t-elle notifié...

(plusieurs réponses possibles)

- une formation en Centre de Rééducation Professionnelle (CRP) ou en Centre de Pré-Orientation (CPO)
- une Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)
- une carte d'invalidité
- une carte de priorité
- Autre, *précisez*

QUESTIONNAIRE FAMILLE

- ① Couple
- ② Enfants
- ③ Parents, frères et sœurs
- ④ Foyer
- ⑤ Situation actuelle

① Couple

F-1 Avez-vous déjà vécu en couple pendant au moins 1 an ? Oui

Non → F-13

F-2 Prénom du (de la) conjoint(e) |_|_| (2 premières lettres)

F-3 Sexe du (de la) conjoint(e) Masculin
 Féminin

F-4 Date de naissance du (de la) conjoint(e)

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-5 Nature de cette union vous vous êtes mariés
 en couple non mariés (PACS, union libre...)
 vous n'avez jamais vécu ensemble

F-6 Quand cette union a-t-elle débuté ?

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-7 Votre conjoint(e) a (avait) t-il (elle) la mucoviscidose ? Oui
 Non

F-8 Cette union a-t-elle été interrompue ? Oui
 Non → F-12

F-9 Cette union a été interrompue par... un divorce
 une séparation
 un veuvage

F-10 Quand cette union a-t-elle été interrompue ?

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-11 Diriez-vous que cette union a été interrompue en raison de difficultés causées par la mucoviscidose ?

- Oui
- Non

F-12 Avez-vous eu un ou plusieurs enfants au sein de cette union ? (biologiques ou adoptés)

- Oui
- Non

② Enfants

F-13 Avez-vous eu un ou plusieurs enfants biologiques ou adoptés ?

- Oui
- Non → **F-24**

F-14 Prénom du (de la) conjoint(e) avec qui vous avez eu ou adopté cet enfant
|_|_| (2 premières lettres)

F-15 Prénom de l'enfant
|_|_| (2 premières lettres)

F-16 Sexe de l'enfant

- Masculin
- Féminin

F-17 Date de naissance de l'enfant
|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-18 Cet enfant est-il issu d'une...

- procréation naturelle → **F-20**
- procréation médicalement assistée → **F-20**
- précédente union de votre conjoint(e) → **F-20**
- adoption → **F-19**

F-19 Date d'adoption de l'enfant
|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-20 Pour cet enfant, y a-t-il eu un diagnostic de mucoviscidose avant la naissance ?

- Oui
- Non

F-21 Cet enfant a (avait)-t-il la mucoviscidose ?

- Oui
- Non

F-22 Cet enfant est-il décédé ?

Oui

Non → F-24

F-23 Pouvez-vous nous indiquer à quelle date ?

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

③ Parents, frères et sœurs

Les questions qui vous sont posées ici concernent vos parents biologiques

Votre père

F-24 Prénom de votre père |_|_| (2 premières lettres)

F-25 Date de naissance |_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-26 Votre père est-il décédé ?

Oui

Non → F-28

F-27 Pouvez-vous nous indiquer sa date de décès ? |_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-28 Quel est / était le niveau d'études de votre père ?

- N'est jamais allé à l'école
- Est allé jusqu'au Certificat d'études
- Sortie en cours de 1er cycle de l'enseignement secondaire (de la 6^e à la 3^e) ou abandon en cours de CAP ou BEP
- CAP ou BEP
- Sortie en cours de 2nd cycle général et technologique
- Bac technologique ou professionnel
- Bac général
- Abandon des études supérieures sans diplôme
- Diplôme de niveau bac+2 (DUT, BTS, DEUG, écoles des formations sanitaires ou sociales...)
- Diplôme de niveau bac+3 ou 4 (licence, maîtrise, master 1...)
- Diplôme de niveau égal ou supérieur à bac+5 (master 2, doctorat, diplôme de grande école...)
- Vous ne savez pas

F-29 Quelle est / était la (dernière) profession de votre père ?

F-30 Quel est / était son statut ?

- Indépendant (à son compte, profession libérale) → **F-33**
- Salarié de sa propre entreprise, gérant mandataire, PDG
- Salarié
- Vous ne savez pas

F-31 Dans quel type d'entreprise ?

- Etat
- Collectivités territoriales, HLM, hôpitaux
- Sécurité sociale
- Entreprises publiques nationalisées (SNCF, EDF, GDF, RATP,...)
- Privé

F-32 Quelle est / était sa qualification ?

- Manœuvre ou ouvrier spécialisé (OS)
- Ouvrier qualifié ou hautement qualifié (OQ)
- Agent de maîtrise
- Directeur général ou adjoint direct au directeur
- Technicien, dessinateur, VRP
- Instituteur(trice), assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de catégorie B de la Fonction publique
- Ingénieur ou cadre
- Professeur et personnel de catégorie A de la Fonction publique
- Employé de bureau, de commerce, agent de service, aide-soignant, gardien(ne) d'enfant, personnel de catégorie C ou D de la Fonction publique

Votre mère

F-33 Prénom de votre mère |_|_| (2 premières lettres)

F-34 Date de naissance de votre mère |_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-35 Votre mère est-elle décédée ?

- Oui
- Non → **F-37**

F-36 Pouvez-vous nous indiquer sa date de décès ? |_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-37 Quel est / était le niveau d'études de votre mère ?

- N'est jamais allée à l'école
- Est allée jusqu'au Certificat d'études
- Sortie en cours de 1er cycle de l'enseignement secondaire (de la 6^e à la 3^e) ou abandon en cours de CAP ou BEP
- CAP ou BEP
- Sortie en cours de 2nd cycle général et technologique
- Bac technologique ou professionnel
- Bac général
- Abandon des études supérieures sans diplôme
- Diplôme de niveau bac+2 (DUT, BTS, DEUG, écoles des formations sanitaires ou sociales...)
- Diplôme de niveau bac+3 ou 4 (licence, maîtrise, master 1...)
- Diplôme de niveau égal ou supérieur à bac+5 (master 2, doctorat, diplôme de grande école...)
- Vous ne savez pas

F-38 Quelle est / était la (dernière) profession de votre mère ?

F-39 Quel est / était son statut ?

- Indépendant (à son compte, profession libérale...) → **F-42**
- Salarié de sa propre entreprise, gérant mandataire, PDG
- Salarié
- Vous ne savez pas

F-40 Dans quel type d'entreprise ?

- Etat
- Collectivités territoriales, HLM, hôpitaux
- Sécurité sociale
- Entreprises publiques nationalisées (SNCF, EDF, GDF, RATP,...)
- Privé

F-41 Quelle est / était sa qualification ?

- Manœuvre ou ouvrier spécialisé (OS)
- Ouvrier qualifié ou hautement qualifié (OQ)
- Agent de maîtrise
- Directeur général ou adjoint direct au directeur
- Technicien, dessinateur, VRP
- Instituteur(trice), assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de catégorie B de la Fonction publique
- Ingénieur ou cadre
- Professeur et personnel de catégorie A de la Fonction publique
- Employé de bureau, de commerce, agent de service, aide-soignant, gardien(ne) d'enfant, personnel de catégorie C ou D de la Fonction publique

Parents

- F-42 Vos parents...**
- se sont mariés
 - sont ou ont été en couple non mariés (PACS, union libre...)
 - n'ont jamais vécu ensemble

F-43 Date de début d'union de vos parents ? |_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

- F-44 Cette union a-t-elle été interrompue ?**
- Oui
 - Non → **F-48**

Si l'union de vos parents a été interrompue

- F-45 Cette union a été interrompue par...**
- un divorce
 - une séparation
 - un veuvage
 - vous ne savez pas

F-46 Date d'interruption de cette union? |_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

- F-47 Diriez-vous que cette union a été interrompue en raison de difficultés causées par la mucoviscidose ?**
- Oui
 - Non
 - Vous ne savez pas

Vos frères et sœurs

Les questions qui vous sont posées ici concernent tous vos frères et sœurs : biologiques, adoptés, demi-frères / demi-sœurs, décédés...

F-48 Avez-vous eu des frères et sœurs ?

- Oui
- Non → F-58

F-49 Prénom du frère / de la sœur

|_|_| (2 premières lettres)

F-50 Sexe du frère / de la sœur

- Masculin
- Féminin

F-51 Date de naissance du frère / de la sœur

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-52 Ce frère / cette sœur est-il / elle... issu(e) de vos deux mêmes parents ? → F-54
 un(e) demi-frère / demi-sœur ? → F-54
 adopté(e) ? → F-53

F-53 Date d'adoption du frère / de la sœur

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-54 Pour ce frère / cette sœur, y a-t-il eu un diagnostic de mucoviscidose avant la naissance ?

- Oui
- Non
- Vous ne savez pas

F-55 Ce frère / cette sœur a(avait)-t-il(elle) la mucoviscidose ?

- Oui
- Non
- Vous ne savez pas

F-56 Ce frère / cette sœur est-il (elle) décédé(e) ?

- Oui
- Non → F-58

F-57 Pouvez-vous nous indiquer sa date de décès ?

|_|_| MM |_|_|_|_| AAAA

F-58 Actuellement, vivez-vous...

- seul ? → F-68
- en parent isolé (avec au moins un enfant) ? → F-68
- en couple (marié(e) ou non, avec ou sans enfants) ? → F-59
- avec l'un de vos parents (père ou mère) ? → F-61
- avec vos deux parents (père et mère) ? → F-63
- avec d'autres membres de votre famille (oncle, tante,...) ? → F-66
- Autre, précisez → F-68

Votre conjoint(e)

F-59 Actuellement, votre conjoint(e) exerce-t-il(elle) une activité professionnelle ?

- Oui
- Non

F-60 Actuellement, votre conjoint(e) perçoit-il(elle) des ressources en propre (salaires, pensions, allocations, rentes, bénéfices, revenus de placements ou occasionnels...) ?

- Oui → F-68
- Non → F-68
- Vous ne souhaitez pas répondre → F-68

Votre parent

F-61 Actuellement, votre parent exerce-t-il une activité professionnelle ?

- Oui
- Non

F-62 Actuellement, votre parent perçoit-il des ressources en propre (salaires, pensions, allocations, rentes, bénéfices, revenus de placements ou occasionnels...) ?

- Oui → F-68
- Non → F-68
- Vous ne souhaitez pas répondre → F-68

Vos deux parents

F-63 Actuellement, votre père exerce-t-il une activité professionnelle ?

- Oui
- Non

F-64 Actuellement, votre mère exerce-t-elle une activité professionnelle ?

- Oui
- Non

F-65 Actuellement, vos parents perçoivent-ils des ressources en propre (salaires, pensions, allocations, rentes, bénéfices, revenus de placements ou occasionnels...) ?

- Oui, l'un des deux seulement → F-68
- Oui, les deux → F-68
- Non, aucun des deux → F-68
- Vous ne souhaitez pas répondre → F-68

Les membres de votre famille

F-66 Actuellement, les membres de votre famille exercent-ils une activité professionnelle ?

- Oui, certains d'entre eux seulement
- Oui, tous
- Non, aucun d'entre eux

F-67 Actuellement, les membres de votre famille perçoivent-ils des ressources (salaires, pensions, ...) ?

- Oui, certains d'entre eux seulement
- Oui, tous
- Non, aucun d'entre eux
- Vous ne souhaitez pas répondre

Vos ressources et revenus

F-68 Actuellement, percevez-vous personnellement des ressources (salaires, pensions, allocations, rentes, bénéfices, revenus de placements ou occasionnels...) ?

- Oui
- Non
- Vous ne souhaitez pas répondre

F-69 Actuellement, de quels revenus nets dispose votre ménage (ensemble des salaires, pensions, allocations, rentes, bénéfices, revenus de placements ou occasionnels...) après cotisations sociales et avant impôts ?

Par mois	ou	Par an
moins de 600 euros	<input type="radio"/>	moins de 7 200 euros
de 600 à 1 109 euros	<input type="radio"/>	de 7 200 à 13 299 euros
de 1 110 à 1 429 euros	<input type="radio"/>	de 13 300 à 17 169 euros
de 1 430 à 1 669 euros	<input type="radio"/>	de 17 170 à 20 039 euros
de 1 670 à 1 999 euros	<input type="radio"/>	de 20 040 à 24 049 euros
de 2 000 à 2 329 euros	<input type="radio"/>	de 24 050 à 27 999 euros
de 2 330 à 2 699 euros	<input type="radio"/>	de 28 000 à 32 289 euros
de 2 700 à 3 129 euros	<input type="radio"/>	de 32 290 à 37 509 euros
de 3 130 à 3 779 euros	<input type="radio"/>	de 37 510 à 45 399 euros
de 3 780 à 4 799 euros	<input type="radio"/>	de 45 400 à 57 549 euros
de 4 800 à 8 709 euros	<input type="radio"/>	de 57 550 à 104 549 euros
8 710 euros ou plus	<input type="radio"/>	104 550 euros ou plus
Vous ne savez pas	<input type="radio"/>	Vous ne savez pas
Vous ne souhaitez pas répondre	<input type="radio"/>	Vous ne souhaitez pas répondre

⑤ Situation actuelle

F-70 Quelle est votre situation matrimoniale actuelle ?

- Célibataire (jamais marié(e))
- Marié(e)
- En couple non marié(e) (PACS, union libre...)
- Divorcé(e)
- Séparé(e)
- Veuf(ve)

***Pour les questions suivantes,
n'oubliez pas de prendre en compte les jumeaux et les décédés***

F-71 Au total, combien d'enfants dont vous êtes le parent biologique avez-vous eus ?

|_ |

F-72 Combien d'enfants avez-vous adoptés ?

|_ |

F-73 Combien de frères et sœurs biologiques (issus des deux mêmes parents) avez-vous eus ?

|_ |

F-74 Si vous avez des frères et sœurs biologiques, quel est votre rang de naissance ?

|_ |

F-75 Combien de demi-frères / demi-sœurs avez-vous eus ?

|_ |

F-76 Combien de frères et sœurs adoptés avez-vous eus ?

|_ |

QUESTIONNAIRE LOGEMENT

① Situation actuelle

L-1 Depuis quelle année occupez-vous votre logement actuel (résidence occupée à titre principal) ? AAAA

L-2 Où se situe ce logement ?

Département où se situe ce logement

ou

Pays où se trouve ce logement

L-3 Quel est le type de ce logement ?

- Studio
- Appartement
- Maison individuelle
- Chambre dans un habitat collectif (cité universitaire, foyer de travailleurs ...)
- Lieu de long séjour hospitalier
- Autre, *précisez*

L-4 Quel est votre statut d'occupation dans ce logement ?

- Logé à titre gratuit (chez vos parents...)
- Sous-locataire ou colocataire
- Locataire
- Accédant à la propriété
- Propriétaire
- Autre, *précisez*

L-5 Vous avez choisi ce logement... (*plusieurs réponses possibles*)

- pour que votre habitation soit adaptée aux soins ?
- pour vous rapprocher d'un centre de soins (type CRCM) ?
- vous n'avez pas spécialement choisi ce logement ?
- Autre, *précisez*

L-6 La mucoviscidose vous a-t-elle amené(e) à réaliser des aménagements particuliers dans ce logement ?

- Oui
- Pas encore, mais vous envisagez de le faire
- Non → L-8

L-7 De quels aménagements s'agit-il ?

L-8 Avez-vous déjà eu des difficultés pour emprunter en vue d'accéder à la propriété ?
(Plusieurs réponses possibles)

- Oui, un refus de prêt
- Oui, un refus d'assurance
- Oui, une surprime d'assurance (type AERAS : Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)
- Oui, d'autres difficultés → L-9
- Non, aucune difficulté
- Non concerné, vous n'avez jamais cherché à emprunter pour accéder à la propriété

L-9 De quelles difficultés s'agit-il ?

L-10 Envisagez-vous de déménager ? Oui
 Non

L-11 Envisagez-vous de déménager... *(Plusieurs réponses possibles)*

- pour que votre habitation soit adaptée aux soins ?
- pour vous rapprocher d'un centre de soins (type CRCM) ?
- Autre, précisez

QUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE

- ① Votre santé aujourd'hui
- ② Les aides
- ③ Assurance et Prise en charge

① Votre santé aujourd'hui

V-1 Comment est, selon vous, votre état de santé en général *(une seule réponse)* ?

- Très bon
- Bon
- Assez bon
- Mauvais
- Très mauvais
- Vous ne savez pas
- Vous ne souhaitez pas répondre

V-2 Pour chacune des rubriques suivantes, qu'est-ce qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui ? *(une seule réponse par rubrique)*

● **Mobilité**

- Vous n'avez aucun problème pour vous déplacer à pied
- Vous avez des problèmes pour vous déplacer à pied
- Vous êtes obligé(e) de rester alité(e)

● **Autonomie de la personne**

- Vous n'avez aucun problème pour prendre soin de vous
- Vous avez des problèmes pour vous laver ou vous habiller tout(e) seul(e)
- Vous êtes incapable de vous laver ou vous habiller tout(e) seul(e)

● **Activités courantes (travail, études, travaux domestiques, activités familiales, loisirs...)**

- Vous n'avez aucun problème pour accomplir vos activités courantes
- Vous avez des problèmes pour accomplir vos activités courantes
- Vous êtes incapable d'accomplir vos activités courantes

● **Douleurs, gêne**

- Vous n'avez ni douleur, ni gêne
- Vous avez des douleurs ou une gêne modérée(s)
- Vous avez des douleurs ou une gêne extrême(s)

● **Anxiété, dépression**

- Vous n'êtes ni anxieux(se), ni déprimé(e)
- Vous êtes modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Vous êtes extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

V-3 Dans le cadre de la mucoviscidose, vous est-il arrivé au cours des 12 derniers mois de refuser...

	Oui	Non
de prendre un complément nutritionnel ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de prendre un médicament de première nécessité ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
une cure d'antibiotiques ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
une séance de kinésithérapie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
une hospitalisation ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
une transplantation ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

② **Les Aides**

Aidants

V-4 Avez-vous besoin de quelqu'un pour vous aider dans les activités quotidiennes ?

- Oui
- Non → **V-8**

V-5 Quelles sont les activités pour lesquelles vous avez besoin d'aide ?
(plusieurs réponses possibles)

- Administration des médicaments
- Bain, douche
- Toilette, habillage
- Préparation ou aide aux repas
- Tâches ménagères (ménage, lessive...)
- Surveillance (chutes...)
- Aide aux déplacements, transports
- Courses
- Gestion du budget, démarches administratives
- Accompagnement pour les activités sociales et de loisirs
- Autre, *précisez*

V-6 Qui vous aide le plus pour ces activités ?

- Un membre de la famille
- Un professionnel → V-8
- Une autre personne (ami(e), voisin(e)...) → V-8

V-7 Qui est ce membre de la famille ?

- Conjoint(e)
- Père / Mère
- Enfant(s)
- Frère / Sœur
- Oncle / Tante
- Grand-parent
- Autre, *précisez*

Aides et activités ponctuelles

- V-8 Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?** Oui
 Non
- V-9 Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?** Oui
 Non
- V-10 Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?** Oui
 Non
- V-11 Etes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?** Oui
 Non
- V-12 Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?** Oui
 Non
- V-13 Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?** Oui
 Non
- V-14 En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?** Oui
 Non
- V-15 En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?** Oui
 Non

③ Assurance et Prise en charge

Assurance

V-16 A quel régime d'assurance maladie êtes-vous affilié(e) (assuré ou ayant-droit) ?

- Régime général
- Régime agricole
- Travailleur indépendant
- Fonctionnaire
- Salarié d'entreprise publique
- CMU (Couverture maladie universelle)
- Etudiant
- Autre, *précisez*

V-17 Bénéficiez-vous d'une couverture santé complémentaire ? Oui
 Non → **V-19**

V-18 Après de quel organisme cette couverture santé complémentaire a-t-elle été souscrite ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Une mutuelle
- Une compagnie d'assurance
- Autre, *précisez*

Prise en Charge

V-19 Etes-vous pris en charge dans le cadre de l'ALD (Affection de longue durée) pour les soins occasionnés par la mucoviscidose ?

- Oui
- Non

V-20 Payez-vous un Reste à charge (RAC) ? Oui
 Non

V-21 Quel est en moyenne le montant mensuel (en €) de ce Reste à charge ?

V-22 Ce Reste à charge concerne... (plusieurs réponses possibles)

- médicaments
- soins (consultations, hospitalisations, kinésithérapie, infirmiers...)
- analyses médicales, imagerie
- matériels et dispositifs médicaux
- transports sanitaires
- compléments alimentaires
- produits d'hygiène et ménagers
- franchise, participation forfaitaire
- dépassement d'honoraires
- Autre, *précisez*