



Le questionnaire, qui vous est présenté, a été élaboré afin de réaliser une enquête sur la situation des enfants malades et/ou en situation de handicap.

Vos réponses seront protégées par le secret professionnel et exploitées dans le cadre du bilan final, et ce, de manière anonyme. Par ailleurs, nous vous demandons de bien vouloir indiquer vos coordonnées afin de pouvoir vous adresser le suivi de la recherche (voir dernière feuille du questionnaire).

Prenez le temps de réfléchir et de répondre avec le plus grand soin à la totalité des questions. Evitez de laisser des questions sans réponse.

Une fois le questionnaire rempli, vous pouvez le remettre à la structure qui vous l'a fourni ou bien le renvoyer à l'adresse suivante :

Amélie Bolantin
Association Karma
3 sentier des hauts - Clouet
37210 ROCHECORBON

Nous nous tenons à votre disposition pour toute précision complémentaire,
Vous remerciant vivement par avance,

Cordialement,
l'Association Karma

(Ce questionnaire n'est en aucun cas réutilisable, si vous souhaitez le réemployer, veuillez contacter l'association Karma).

FICHE INDIVIDUELLE À REMPLIR PAR LES PARENTS DE L'ENFANT

À retourner au plus tard le 24 avril 2009

Si vous avez le moindre problème pour remplir ce questionnaire, vous pouvez appeler la chargée de mission de l'association Karma, Amélie, au 06 61 43 16 42.

Veillez répondre aux questions en fonction des items proposés.

1 – Sexe : 1. Masculin 2. Féminin

2 – Année de naissance : |_|_|

3 (1) – Département de résidence des parents
(ou substituts parentaux) : |_|_|

3 (2) – Indiquez le nom de votre ville :

4 – Votre enfant est-il atteint d'une maladie ou d'un handicap?

- 1. D'une maladie
- 2. D'un handicap
- 3. Les deux

5 – Si oui, précisez le nom de la maladie ou du handicap :

6 – Si vous pouviez classifier le handicap de votre enfant, dans quelle catégorie le mettriez-vous ?

- 1. Handicap moteur
- 2. Handicap auditif
- 3. Handicap visuel
- 4. Handicap psychique
- 5. Handicap mental

7 – Si vous pouviez classifier la maladie de votre enfant, dans quelle catégorie la mettriez-vous (Classification publiée par l'OMS, Organisation Mondiale de la Santé) ?

- 1. Maladie infectieuse ou parasitaire
- 2. Tumeur
- 3. Maladie du sang et/ou des organes hématopoïétiques et et/ou troubles du système immunitaire
- 4. Maladie endocrinienne, nutritionnelle et/ou métabolique
- 5. Troubles mentaux et du comportement
- 6. Maladie du système nerveux
- 7. Maladie de l'oeil et de ses annexes
- 8. Maladie de l'oreille et de l'apophyse mastoïde
- 9. Maladie de l'appareil circulatoire
- 10. Maladie de l'appareil respiratoire
- 11. Maladie de l'appareil digestif
- 12. Maladie de la peau et/ou du tissu cellulaire sous-cutané
- 13. Maladie du système ostéo-articulaire, des muscles et/ou du tissu conjonctif
- 14. Autres, précisez :

8 – Votre enfant est scolarisé ?

- 1. Jamais
- 2. De temps en temps
- 3. Régulièrement (à mi-temps)
- 4. Souvent (par période mais plus qu'à mi-temps)
- 5. Très souvent (à temps-plein)

9 – Si oui, précisez :

- 1. En milieu ordinaire
- 2. En milieu spécialisé
- 3. À domicile

10 – S'il n'est scolarisé qu'à mi-temps ou moins, précisez pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)

- 1. Un accompagnement humain serait nécessaire
 - 2. Transports en commun non adaptés
 - 3. Absence de véhicule personnel
 - 4. Refus du médecin pour raisons médicales
 - 5. Raisons liées au handicap
 - 6. Refus des structures
 - 7. Problème d'accessibilité au bâti
 - 8. Autres, précisez :
-

11 – Votre enfant est pris en charge par une structure ?

- 1. Jamais
- 2. De temps en temps
- 3. Régulièrement (à mi-temps)
- 4. Souvent (par période – séjours de vacances ou séjours de ruptures)
- 5. Très souvent (à temps-plein)

12 – Si oui, dans quel type de structure?

- 1. Hôpital de jour
 - 2. CAMPS
 - 3. SESSAD
 - 4. IEM
 - 5. CMP
 - 6. CMPP
 - 7. IME
 - 8. Autres, précisez :
-

13 – Votre enfant pratique une activité de loisirs (en dehors des structures d'accueil (Cf : ci-dessus)) ?

- 1. Jamais
- 2. De temps en temps
- 3. Régulièrement
- 4. Souvent
- 5. Très souvent

14 – S'il n'a pas d'activité de loisirs régulière, veuillez préciser pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)

- 1. Un accompagnement humain serait nécessaire
 - 2. Transports en commun non adaptés
 - 3. Absence de véhicule personnel
 - 4. Refus du médecin pour raisons médicales
 - 5. Appréhension sur la capacité de votre enfant ou les risques à pratiquer une activité
 - 6. Manque d'informations sur les structures adaptées
 - 7. Absence de structures adaptées à proximité du domicile
 - 8. Manque de moyens financiers
 - 9. Absence de souhait
 - 10. Autres, précisez :
-

15 – Votre enfant se déplace à l'extérieur du domicile ?

- 1. Jamais
- 2. De temps en temps
- 3. Régulièrement
- 4. Souvent
- 5. Très souvent

16 – S'il ne se déplace pas suffisamment à l'extérieur du domicile, pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)

- 1. Un accompagnement humain serait nécessaire
 - 2. Transports en commun non adaptés
 - 3. Absence de véhicule personnel
 - 4. Refus du médecin pour raisons médicales
 - 5. Appréhension sur la capacité de votre enfant ou les risques à pratiquer une activité
 - 6. Manque de moyens financiers
 - 7. Absence de souhait
 - 8. Autres, précisez :
-

A PROPOS DE VOTRE ENFANT, INDIQUEZ VOTRE DEGRÉ D'ACCORD OU DE DÉSACCORD POUR CHACUN DES ÉNONCÉS EN COCHANT LA RÉPONSE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE OPINION :

- 1 correspondant à «TOUT À FAIT EN DÉSACCORD»
- 2 correspondant à «EN DÉSACORD»
- 3 correspondant à «NI EN ACCORD NI EN DÉSACORD»
- 4 correspondant à «D'ACCORD»
- 5 correspondant à «TOUT À FAIT EN ACCORD».

QUESTIONS	1	2	3	4	5
17 – Votre enfant a suffisamment de contacts avec les membres de sa famille (<i>hors-parents</i>) ?					
18 – Votre enfant a suffisamment de contacts avec ses pairs (<i>ses amis</i>)?					
19 – Votre enfant a suffisamment de personnes a qui se confier?					
20 – Une (ou des) personne(s) font preuve d'empathie à l'égard de votre enfant (<i>une (ou des) personnes qui comprennent la situation de votre enfant</i>) ?					
21 – Une (ou des) personne(s) encouragent suffisamment votre enfant dans les moments difficiles?					
22 – Une (ou des) personne(s) estiment suffisamment votre enfant?					
23 – Votre enfant semble satisfait de ses relations sociales?					
24 - Votre enfant est suffisamment soutenu de manière générale ?					
25 – Vous pensez que votre enfant se sent suffisamment accompagné?					
26 – Si votre enfant rencontre un problème lié à sa maladie ou à son handicap, vous estimez pouvoir compter sur les membres de la famille de l'enfant (<i>hors-parents</i>) ?					
27 – Si votre enfant rencontre un problème lié à sa maladie ou à son handicap, vous estimez pouvoir compter sur les amis?					

Veillez répondre aux questions en fonction des items proposés.

28 – Votre enfant pratique une activité artistique?

- 1. Jamais
- 2. De temps en temps
- 3. Régulièrement
- 4. Souvent
- 5. Très souvent

29 – Si oui, dans quel type de structure?

- 1. En milieu ordinaire
- 2. En milieu spécialisé
- 3. A domicile

30 – Vous pensez qu'un éveil artistique est nécessaire à votre enfant?

- 1. Tout à fait en désaccord
- 2. En désaccord
- 3. Ni en accord, ni en désaccord
- 4. En accord
- 5. Tout à fait en accord

31 – Vous aimeriez que votre enfant bénéficie d'une prise en charge artistique adaptée à sa maladie ou à son handicap?

- 1. Tout à fait en désaccord
- 2. En désaccord
- 3. Ni en accord, ni en désaccord
- 4. En accord
- 5. Tout à fait en accord

32 – Si oui, de quel type ? *(veillez répondre en fonction de la situation actuelle de votre enfant) (plusieurs réponses possibles)*

- 1. En milieu ordinaire / seul
- 2. En milieu ordinaire / avec un accompagnement humain
- 3. En milieu spécialisé / seul
- 4. En milieu spécialisé / avec un accompagnement humain
- 5. A domicile

33 – Vous seriez d'accord pour qu'un ou deux artistes interviennent au domicile de votre enfant afin de lui apporter un éveil artistique?

- 1. Tout à fait en désaccord
- 2. En désaccord
- 3. Ni en accord, ni en désaccord
- 4. En accord
- 5. Tout à fait en accord

34 – Vous seriez d'accord pour que des étudiants ayant une pratique artistique solide interviennent au domicile de votre enfant afin de lui apporter un éveil artistique *(dans le cadre d'une formation suivie) ?*

- 1. Tout à fait en désaccord
- 2. En désaccord
- 3. Ni en accord, ni en désaccord
- 4. En accord
- 5. Tout à fait en accord

35 – Votre enfant aimerait qu'un artiste intervienne à domicile pour partager un moment d'éveil artistique?

- 1. Tout à fait en désaccord
- 2. En désaccord
- 3. Ni en accord, ni en désaccord
- 4. En accord
- 5. Tout à fait en accord

36 – Si vous êtes d'accord pour une prise en charge artistique à domicile, souhaiteriez-vous l'intervention ?

- 1. D'un seul artiste
- 2. De deux artistes
- 3. Peu importe

37 – Si vous désireriez que votre enfant soit pris en charge artistiquement à domicile, y-a-t-il un moment de la semaine où cela est plus facile?

- 1. Tous les jours de la semaine sont possibles
- 2. Uniquement du lundi au vendredi
- 3. Uniquement le week-end
- 4. Un jour ou deux dans la semaine est possible,

précisez : _____

38 – A quel moment de la journée, une intervention vous semblerait la plus appropriée pour votre enfant? (dans le cadre d'une formation suivie)

- 1. En début de matinée
- 2. En milieu de matinée
- 3. En début d'après-midi
- 4. En fin d'après-midi

39 – Quelle durée d'intervention vous semblerait la plus adaptée à votre enfant?

- 1. 30 min
- 2. 45 min
- 3. 1h
- 4. 1h30
- 5. 2h

40 – Est-ce que vous souhaiteriez que votre enfant soit pris en charge au niveau artistique ?

- 1. 1 fois par semaine
- 2. 3 fois par mois
- 3. 2 fois par mois
- 4. 1 fois par mois

Nous vous remercions de l'attention que vous avez portée à ce questionnaire.

Il a été élaboré par l'**association Karma** qui propose des ateliers d'éveil artistique aux enfants hospitalisés ou maintenus à leur domicile (TOURS, 37).

Vous pouvez rendre le questionnaire rempli à la structure qui vous l'a fourni ou bien le renvoyer à l'adresse suivante (*en y indiquant le nom de la structure par laquelle vous êtes passé*) :

Amélie Bolantin
Association Karma
3 sentier des hauts - Clouet
37210 ROCHECORBON

STRUCTURE QUI VOUS A FOURNI LE QUESTIONNAIRE : _____

Si vous souhaitez recevoir (*Vous pouvez cocher plusieurs cases*)

- 1. Un compte rendu des résultats de cette étude.
- 2. Une invitation à la **table ronde** organisée par l'association Karma au mois de juin pendant laquelle aura lieu la diffusion des résultats de l'étude.
- 3. Une documentation sur l'**initiative Solid'Art**, action faisant intervenir des artistes auprès d'enfants gravement malades et en situation de handicap maintenus et/ou hospitalisés à leur domicile.
- 4. Le programme de notre festival, « **La Fabrique à Rêve** » organisé le Dimanche 14 juin 2009 en faveur de l'enfance fragilisée et de l'initiative *Solid'Art* avec une réduction concernant le Pass d'entrée au festival.

Vous pouvez nous laisser vos coordonnées (*de préférence adresse mail*) :

E-mail : _____

Adresse postale : Nom _____ Prénom _____

Adresse _____

Code Postale : |_|_|||_|_|_| Ville : _____

Association Karma

Directrice – Fondatrice
Stéphanie Piot
Chargée de mission
Amélie Bolantin

Association Karma – 7 impasse 36 rue Lamartine, 37000 TOURS
06 61 84 34 12 - stephaniepiot@gmail.com - www.karma-asso.com