



RECHERCHE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE EN SANTÉ (RHU)

LIGHT4DEAF

Etude de Sciences Humaines et Sociales

“Parcours de vie, quotidiens, ajustements et rapports aux soins de personnes ayant un syndrome de Usher”

Sophie DALLE-NAZEBI
Sociologue, FMSH

Marine ARCOUS
Psychologue clinicienne,
Université Paris 7, Denis Diderot



Paris, 24/02/2018

3 axes

- **Décrire les profils sociologiques des personnes** qui participent mais aussi qui ne souhaitent pas participer au projet de recherche médicale Light4deaf.
- **Comprendre les parcours de vie**, le quotidien, le rapport aux soins et à la recherche, les pratiques d'ajustements, les difficultés et les stratégies des personnes ayant le syndrome de Usher.
- **Construire une vision globale, à grande échelle, sur la situation actuelle**, les besoins, les stratégies et les parcours de vie des personnes ayant le syndrome de Usher mais aussi d'autres personnes associant des difficultés visuelles et auditives.

Note d'information et document de consentement disponibles en papier, fichier informatique et en ligne en français et en LSF.

1- De qui parle t-on ?

Décrire les profils sociologiques des personnes ayant un syndrome de Usher

La fiche d'informations sociologiques

C'est un petit questionnaire pour décrire la situation sociale des personnes ayant le syndrome de Usher

- Des personnes qui participent à l'étude médicale Light4deaf
- Des personnes qui refusent l'étude médicale
- Des personnes qui n'ont pas reçu l'information sur l'étude médicale

Objectif :

- Savoir de qui on parle dans l'étude Light4deaf (associé à l'inclusion)
- Faire connaître l'étude de sciences humaines sur les parcours de vie et l'ouvrir à tous

• Accessible

- En version papier lors de l'inclusion, par email et réponses en ligne
- Version texte seul (accessible en braille) et version bilingue (français-LSF) en ligne
- Fiche adulte et Fiche parents : volet enfant et volet pour chacun des parents
- Accès à partir de ce site : <http://ushersocio.org/Fiche-InfoSocio.html>

Usher - Fiche d'informations sociologiques - Adultes (LSF)

Analyse de sciences humaines et sociales (SHS) - Projet Light4deaf

Cette fiche d'information permet de décrire le profil des participants à l'étude sociologique et à l'étude biomédicale Light4deaf. N'hésitez pas à nous contacter pour toutes informations ou difficultés : usher-socio[at]msh-paris.fr

Merci de cliquer sur "Valider" à la fin du questionnaire.

0- Participez-vous à l'étude médicale Light4deaf ?

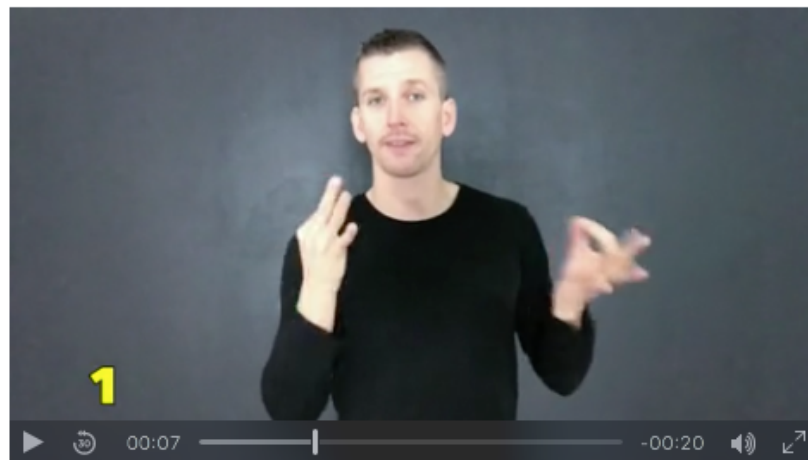
- 1- Oui
- 2- Non
- 3- Je ne sais pas

1-Votre NOM et Prénom (Information gardée strictement confidentielle : supprimée et remplacée par un numéro d'anonymisation)



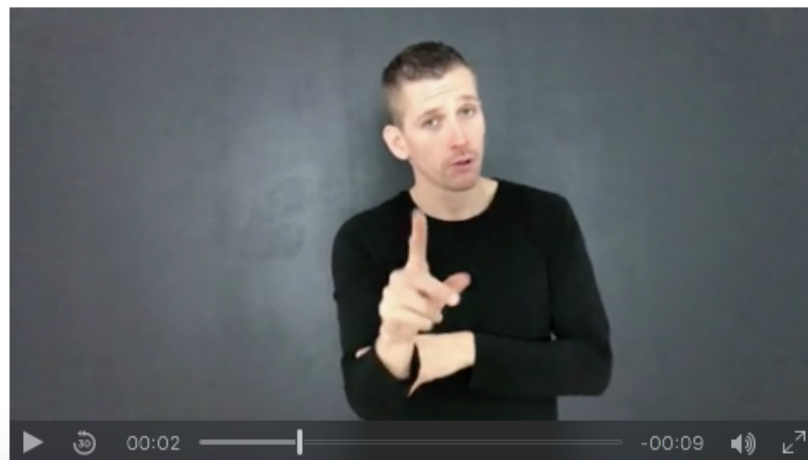
9-Vous êtes :

- 1) Célibataire
- 2) Divorcé-e
- 3) Marié-e, pacsé-e, en couple sans mariage
- 4) Veuf, veuve



10-Avez-vous des enfants ?

- 1) Oui
- 2) Non



Usher - Fiche d'informations sociologiques - Parents d'enfants (0-17 ans)

Analyse de sciences humaines et sociales (SHS) - Projet Light4deaf

Cette fiche d'information permet de décrire le profil des parents des enfants (0-17 ans) participant à l'étude sociologique et à l'étude biomédicale Light4deaf.

Merci de remplir une fiche pour chacun des parents.

N'hésitez pas à nous contacter : usher-socio[at]msh-paris.fr

Merci de cliquer sur "Valider" à la fin du questionnaire.

NOM et PRENOM des enfants suivis dans cette étude (Information gardée strictement confidentielle : supprimée et remplacée par un numéro d'anonymisation)

Numéros d'anonymisation dans l'étude (à remplir par l'équipe du projet de recherche) :

1-Vous êtes:

- 1-La mère
- 2-Le père
- 3-Un autre représentant légal

2-Quelle est votre nationalité?

- 1-Français
- 2-Non français, pays de l'Union européenne
- 3-Non français, autres pays

2- Approche qualitative

Comprendre le quotidien, les parcours de vie et les stratégies des personnes ayant un syndrome de Usher

Comprendre les parcours et le quotidien

Des entretiens filmés, de 1h30 environ, avec :

- des personnes ayant le syndrome de Usher
- des parents d'enfants ayant le syndrome de Usher
- des adolescents ayant le syndrome de Usher

Lieu: à la Fondation Maison des Sciences de l'Homme ou à domicile

Moyens de communication : selon la demande des personnes

Des observations :

- Consultations médicales (avec accord des patients)
- Débats sur le syndrome
- Rencontres de personnes ayant le syndrome de Usher
- Sites et groupes de discussions sur internet
- Associations et initiatives collectives : **n'hésitez pas à nous informer !**

Comprendre le contexte social, politique et scientifique

Des entretiens filmés, de 1h30 environ, avec :

- proches: parents, amis, voisins...
- professionnels de soins, de santé et de la recherche
- professionnels recevant du public avec syndrome Usher (loisirs, culture...)
- Professionnels de la vie quotidienne et de l'accessibilité (cours de locomotion, avijiste, interprètes...)

Lieu : à la FMSH, à leur domicile ou sur leur lieu de travail

Moyens de communication : selon la demande des personnes

Une veille :

- Actualité scientifique et politique
- Initiatives de professionnels (atelier sensoriel, sensibilisation, formation...)
- Conditions d'accessibilité
- **N'hésitez pas à nous informer !**

Approche collaborative : des groupes d'analyse collective

- **3 groupes prévus en 2019**
 - Des personnes ayant le syndrome de Usher (1, 2, 3)
 - Des parents d'enfants ayant le syndrome de Usher
 - Des professionnels de la santé et des aidants professionnels
- **Objectifs**
 - Présenter nos analyses aux personnes concernées
 - Poursuivre ensemble la réflexion dans le respect du point de vue de chacun
 - Sur les thèmes et avec les interlocuteurs choisis par le groupe
- **Organisation**
 - 4 réunions de 3 heures pour chaque groupe
 - Accessibilité de la communication selon demande
 - Présentation publique des résultats mais détails des échanges confidentiels

3- Approche quantitative

**Quelle généralisation de ces analyses?
Quelle vision globale de la situation ?**

Un grand questionnaire psychosociologique

➤ Questionnaire commun à deux projets :

- Etude de sciences humaines de Light4deaf
- Etude Dépsysurdi soutenue par la Fondation Maladies Rares

➤ Co-constitué à partir d'une analyse exhaustive de la littérature existante.

➤ Objectifs

Examiner les déterminants psychosociaux de l'impact du bi-handicap évolutif de surdicécité sur l'autonomie et le parcours de vie des personnes.

Focus sur les stratégies d'adaptation utilisées (ex: recours à des aides humaines, recours à des technologies d'assistance, appui relationnel, ajustement émotionnel et cognitif) et sur les relations avec les professionnels du soin.

Un grand questionnaire psychosociologique

➤ Population ciblée

- Toute personne ayant un syndrome Usher, de Wolfram ou de Stickler
- Aux adolescents ayant l'un de ces syndromes
- Toute personne étant dans une situation de double déficience sensorielle (visuelle et auditive)

➤ Deux versions

- Une version adulte
- Une version adolescent (10-18 ans)

➤ Accessible en papier et en ligne : en texte seul ou bilingue français LSF

- **Besoin d'appuis et de relais** pour diffuser ce questionnaire
- Ouverture du questionnaire en **Avril 2018 – fin juin 2020**

Un grand questionnaire psychosociologique

➤ Possibilité de répondre à ce questionnaire en plusieurs fois, grâce à sa division en blocs thématiques

- **Informations générales** (situation sociale, précisions quand à la nature des difficultés visuelles et auditives et leur palliation, méthodes communicationnelles utilisées)
- **Scolarité et Travail** (niveau d'étude, orientation professionnelle, aménagements, satisfaction)
- **Vie quotidienne** (recours aux aides humaines et/ou techniques, mobilité, vécu discriminatoire, sentiment de sécurité)
- **Parcours de soin** (annonce du diagnostic, rapport avec les professionnels du soin, accessibilité, accès à l'information)
- **Qualité de vie** (loisirs, bien être psychologique, projection dans l'avenir, satisfaction face à l'existence)

➤ Créer un pseudo & laisser son email

pour nous permettre de relancer et faire le lien entre les réponses

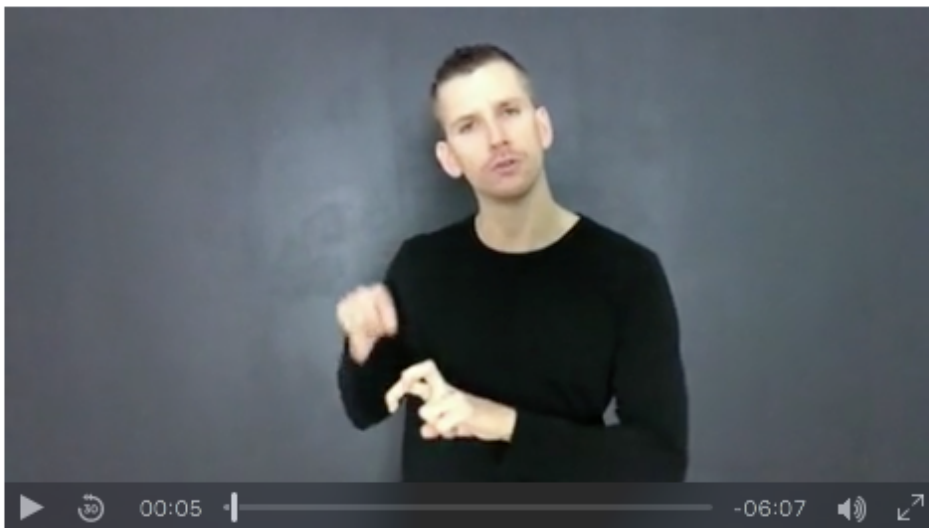
Etude Psycho-socio

Etude psycho-sociologique sur les syndromes de Usher, Wolfram, Stickler et la double déficience auditive et visuelle

Ce questionnaire est proposé dans le cadre d'une recherche de psychologie, sociologie et anthropologie portant sur les enfants et adultes ayant un syndrome de Usher, Wolfram ou Stickler. Notre recherche porte sur ces trois syndromes mais l'enquête est ouverte à toute personne étant dans une situation combinant des difficultés visuelles et auditives.

Cette recherche a pour objectif de mieux connaître votre quotidien, votre parcours scolaire et professionnel, vos moyens d'adaptation, vos possibles difficultés, vos stratégies ordinaires, vos relations avec les médecins et votre rapport aux technologies. Certaines propositions de réponses ne vous concernent pas, puisque chaque évolution est différente d'une personne à une autre.

Vos réponses resteront anonymes. Elles seront étudiées dans le cadre de deux projets : DéPsySurdi, soutenu par la Fondation Maladies Rares (FMR) et le volet SHS du projet Light4deaf, soutenu par le ministère de la recherche (ANR investissement d'avenir).



Contacts et informations en ligne en français et LSF

Site de l'étude, Usher Socio : <http://ushersocio.org/>

dallenazebi@gmail.com

Etude Sciences Humaines Light4deaf :

<http://www.fmsh.fr/recherche/27893>

marine.arcous@gmail.com

Etude Dépsysurdi de la FMR :

<http://www.depsysurdi.fr>