

Fiche d'informations sociologiques

Etude SHS – Projet Light4deaf

Adultes

Les réponses peuvent aussi être faites en ligne ici (cliquez ou copiez le lien) :

En français : http://webquest.fr/?m=40978_usher---fiche-d-informations-sociologiques---adultes

En LSF : http://webquest.fr/?m=43466_usher---fiche-d-informations-sociologiques---adultes-lsf

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

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

1. Ces informations sont gardées strictement confidentielles : le nom et le prénom sont supprimés et remplacés par un numéro d'anonymisation.

2. Votre date de naissance :/...../.....

3. Votre ville :

4. Code postal :

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

6. Pour cette fiche, vous écrivez les réponses

- 1) Seul
- 2) Avec l'aide de la famille ou d'un ami
- 3) Avec l'aide d'un professionnel. Qui ? :

7. Vous êtes :

- 1) Un homme
- 2) Une femme

8. Votre nationalité :

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

9. Votre 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

11. Vous vivez actuellement :

- 1) Seul
- 2) En couple
- 3) Avec de la famille (vos parents, des frères ou sœurs, vos enfants)
- 4) En famille d'accueil
- 5) Avec des amis, colocation
- 6) En foyer de vie, foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés
- 7) Foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée...
- 8) Autre. Merci de préciser :

12. Pour communiquer au quotidien en face en face, vous utilisez :
(plusieurs réponses possibles)

- 1) Écrit
- 2) Écrit informatique
- 3) Braille informatique
- 4) Écriture fictive ou furtive dans la main
- 5) Oral avec LPC
- 6) Oral seul
- 7) Oral avec lecture labiale
- 8) Lecture labiale tactile, Tadoma
- 9) Langue des signes française
- 10) Langue des signes française tactile
- 11) Autre. Merci de préciser :

13. Pour communiquer au quotidien à distance, vous utilisez : (plusieurs réponses possibles)

- 1) SMS, sans adaptation
- 2) SMS, avec logiciel d'agrandissement du texte
- 3) SMS, avec synthèse vocale
- 4) SMS, avec plage braille
- 5) Email, sans adaptation
- 6) Email, avec logiciel d'agrandissement du texte
- 7) Email, avec synthèse vocale
- 8) Email, avec plage braille
- 9) Courrier papier
- 10) Braille papier
- 11) Téléphone, précisez si adaptation :
- 12) Centre relais téléphonique
- 13) Messagerie instantanée ou de visioconférence (Skype, etc....)
- 14) Autres. Merci de préciser :

14. Quel est votre syndrome d'Usher ?

- 1) Usher type 1
- 2) Usher type 2
- 3) Usher type 3
- 4) Je ne sais pas

15. Le diagnostic a été fait par qui :.....

16. À quelle date (âge ou année) :...../...../.....

17. Avez-vous fait un diagnostic génétique ?

1) Oui. Merci de préciser l'année :

2) Non

18. Aujourd'hui, vous voyez :

1) Bien

2) Mal

3) Très mal

4) Presque plus

5) Pas du tout

Remarque (libre) :

19. Aujourd'hui, vous entendez :

1) Mal

2) Très mal

3) Presque plus

4) Pas du tout

Remarque (libre) :

20. Avez-vous aussi (merci de cocher selon votre situation) ? :

1) Un champ visuel réduit

2) Des éblouissements, de la photophobie

3) Des difficultés à voir le soir ou en contre-jour

4) Des acouphènes

5) Des difficultés à entendre quand il y a du bruit, quand ça résonne

6) Des vertiges

7) Des problèmes d'équilibre

8) Autres. Merci de préciser :.....

21. Certaines personnes se considèrent « sourdaveugles » (surdité et cécité). Est-ce votre cas ?

1) Non

2) Oui, depuis quand (âge ou année) :.....

22. Y a-t-il d'autres personnes avec le syndrome d'Usher dans votre famille (proche ou éloignée) ?

1) Non

2) Oui, merci de préciser qui :

23. Y a-t-il d'autres personnes sourdes dans votre famille (proche ou éloignée) ?

1) Non

2) Oui, merci de préciser qui :

24. Votre mari, votre compagnon ou votre femme est :

1) Sourd(e)

2) Malentendant(e)

- 3) Entendant(e)
- 4) Aveugle
- 5) Malvoyant(e)
- 6) Sans problème de vision
- 7) Pas de réponse, non concerné

25. Votre appareillage auditif aujourd'hui (plusieurs réponses possibles)

- 1) Intra auriculaire à l'oreille droite
- 2) Intra auriculaire à l'oreille gauche
- 3) Contour d'oreille à l'oreille droite
- 4) Contour d'oreille à l'oreille gauche
- 5) Implant cochléaire à l'oreille droite
- 6) Implant cochléaire à l'oreille gauche
- 7) N'a plus d'appareillage
- 8) N'a jamais eu d'appareillage
- 9) Autre(s). Merci de préciser :

26. Votre appareillage et vos aides techniques visuelles aujourd'hui (plusieurs réponses possibles)

- 1) Lunettes de vue
- 2) Lunettes de vue avec filtre de couleur
- 3) Télé agrandisseur, agrandisseur électronique
- 4) Loupe, loupe éclairante
- 5) Autre(s). Merci de préciser :

27. Vos aides humaines au quotidien (plusieurs réponses possibles) :

- 1) Pas besoin d'aide au quotidien
- 2) Interprète LSF et LSF tactile
- 3) Preneur de notes
- 4) Aide à domicile
- 5) Auxiliaire de vie
- 6) Auxiliaire de vie scolaire
- 7) Avigiste (aide à la vie journalière)
- 8) Autres professionnels. Merci de préciser :
- 9) Aide de la famille proche (conjoint, parents, frères/sœurs...)
- 10) Aide d'autres personnes de la famille (tantes, grands-parents...)
- 11) Aide des amis et voisins
- 12) Aide des collègues de travail
- 13) Aide de bénévoles, d'associations
- 14) Autre(s) aide(s). Merci de préciser :

28. Vos aides techniques et humaines pour vous déplacer :

- 1) Pas besoin d'aide pour me déplacer
- 2) Canne blanche
- 3) Canne blanche électronique
- 4) Vous avez pris des cours de locomotion
- 5) Aide animalière
- 6) Aide professionnelle : auxiliaire de vie, aide à domicile, avigiste
- 7) Aide d'amis, bénévoles
- 8) Aide de la famille

9) Autre(s) aides(s) :

29. Quels sont les professionnels de la santé qui vous aident au quotidien ?

1) Orthophoniste

2) Orthoptiste

3) Psychomotricienne

4) Kinésithérapeute

5) Psychologue

6) Aucun professionnel de santé ne m'aide au quotidien

7) Professionnels du CRESAM (centre de ressource sur la surdicécité)

8) Autre. Merci de préciser :

30. Êtes-vous membre d'une association en lien avec des problèmes de vision et/ou d'audition ?

1) Non

2) Oui. Merci de préciser :

31. Votre dernier diplôme obtenu :

1) Ecole primaire

2) Niveau collège, Brevet, BEPC

3) CAP

4) BEP

5) BAC professionnel

6) Bac général et technique

7) Bac + 2 à Bac + 4

8) Bac + 5 et +

9) Diplômes professionnels

32. Vous êtes actuellement :

1) À l'école, en cours d'études

2) À la recherche d'un premier emploi

3) Travail de stagiaire, job étudiant

4) Travail avec contrat en alternance ou d'apprentissage (apprenti)

5) Travail intérimaire, travail saisonnier

6) Travail en contrat à durée déterminée

7) Travail en contrat à durée indéterminée

8) Travail indépendant, profession libérale...

9) Demandeur d'emploi ayant déjà travaillé

10) Ne travaille pas pour raison de santé

11) Homme ou femme au foyer

12) À la retraite ou en pré-retraite

13) Autre. Merci de préciser :

33. Si vous travaillez, ou si vous avez travaillé, votre poste est :

1) Travail à temps plein

2) Travail à temps partiel

3) Avec RQTH Reconnaissance travailleur handicapé

4) Pas de RQTH

34. Votre entreprise :

- 1) De 1 à 19 salariés
- 2) De 20 à 249 salariés
- 3) De 250 à 499 salariés
- 4) 500 salariés et plus

- 5) Secteur public
- 6) Secteur privé
- 7) Entreprise adaptée, Esat
- 8) Association

35. Votre secteur d'activité :

- 1) Agriculture
- 2) Construction, BTP
- 3) Commerce, hôtellerie, restauration, transports
- 4) Éducation, santé, social
- 5) Industrie
- 6) Finance et assurance
- 7) Information et télécommunication
- 8) Autre. Merci de préciser :

36. Quelles sont vos ressources et aides financières (plusieurs réponses possibles) ?

- 1) Rémunération liée à une activité professionnelle
- 2) Allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP)
- 3) Allocation adulte handicapé (AAH)
- 4) PCH aide humaine (Prestation de compensation du handicap)
- 5) Pension ou rente d'invalidité
- 6) Allocation compensatrice tierce personne (ACTP)
- 7) Prestations sociales : RSA, allocations chômage...
- 8) Aides au transport
- 9) Complément de ressources (CPR)
- 10) Allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH)

37. Au total, chaque mois, vous vivez avec :

- 1) 0 à 500 euros
- 2) 501 à 1000 euros
- 3) 1001 à 1500 euros
- 4) 1501 à 2000 euros
- 5) 2001 à 2800 euros
- 6) + de 2800 euros
- 7) Je ne sais pas
- 8) Je ne veux pas répondre

38. Merci de votre participation ! Acceptez-vous de discuter de votre situation avec des chercheurs en sociologie et psychologie du projet ?

- 1) Oui
- 2) Non

Merci d'indiquer votre contact pour les chercheurs (email, tel, skype...) :

.....

.....
Remarque libre :
.....
.....

Si vous souhaitez plus d'information, vous pouvez prendre contact avec ces chercheurs de l'étude de sciences humaines sur le quotidien et le parcours de vie des personnes avec le Syndrome Usher :

EMAIL : usher-socio@msh-paris.fr

SKYPE : usher-socio

TEL : 01 40 48 65 46

SMS : 06 48 14 52 43

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Avez-vous fait une analyse génétique ?

NON

OUI

- âge ou année du diagnostic génétique :
- par quel centre ou médecin :

Merci si vous pouvez noter les informations données par vos médecins :

Degré d'audition (décibel) :

- à droite :
- à gauche :
- année du dernier examen :

Degré d'acuité visuelle :

- à droite :
- à gauche :
- année du dernier examen :

Degré des champs visuels :

- à droite :
- à gauche :
- année du dernier examen :

Merci !
