

Fiche d'informations sociologiques

Etude SHS – Projet Light4deaf

Parents d'enfants (0 - 17 ans)

Les réponses peuvent aussi être faites en ligne (cliquez ou copiez le lien). Les réponses se font sur des pages différentes pour l'enfant suivi et pour chacun des parents, permettant de répondre en 3 fois si besoin.

https://webquest.fr/?m=44061_usher---fiche-d-informations-sociologiques---enfants-0-17-ans

https://webquest.fr/?m=44062_usher---fiche-d-informations-sociologiques---parents-d-enfants-0-17-ans

Participez-vous à l'étude médicale Light4deaf ?

- 1) Oui
- 2) Non (seulement la partie sociologie)
- 3) Je ne sais pas

A propos de votre enfant suivi dans ce projet

(Merci de remplir autant de fiches que d'enfants suivis dans ce projet)

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

Nom et prénom de l'enfant :

Date de naissance :/...../.....

Ville de résidence :

Code postal :

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

1. Votre enfant est :

- 1) Un garçon
- 2) Une fille

2. Quelle est la nationalité de votre enfant ?

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

3. Votre enfant a-t-il des frères et sœurs ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser leur âge :

4. Votre enfant a-t-il des demi-frères et demi-sœurs ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser leur âge :

5. Votre enfant est-il dans l'une de ces situations ?

- 1) Adopté. Merci de préciser l'âge d'adoption :
- 2) Parents divorcés ou séparés. Merci de préciser l'année :
- 3) Père décédé. Merci de préciser l'année :
- 4) Mère décédée : Merci de préciser l'année :
- 5) Autre événement de vie. Merci de préciser :
- 6) Non, aucune situation particulière.

Dans le cas de divorce ou séparation, qui a la garde de votre enfant ?

- 1) Les deux parents, en garde alternée
- 2) La mère, avec droit de garde du père
- 3) Le père, avec droit de garde de la mère
- 4) La mère de manière exclusive
- 5) Le père de manière exclusive
- 6) Un autre membre de la famille
- 7) Autre. Merci de préciser :

6. Où votre enfant vit-il, la plupart du temps ?

- 1) Chez ses parents ou l'un de ses parents
- 2) Chez un autre membre de sa famille (grands-parents, tante...)
- 3) En famille d'accueil
- 4) En pension
- 5) Avec des amis, en colocation, en couple
- 6) En foyer de vie, foyer jeunes travailleurs...
- 7) En foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée...
- 8) Autre. Merci de préciser :

7. Quels sont les enfants qui vivent au quotidien avec votre enfant ?

- 1) Il ne vit pas avec d'autres enfants
- 2) Frères ou sœurs
- 3) Demi-frères ou demi-sœurs
- 4) Enfants adoptés par sa famille
- 5) Enfants que son beau-père ou belle-mère a eu avec quelqu'un d'autre que l'un de ses parents
- 6) Enfants placés ou accueillis par sa famille
- 7) Camarades de pension ou de foyer
- 8) Autre. Merci de préciser :

8. Pour communiquer au quotidien en face en face, votre enfant utilise :

- 1) Oral seul
- 2) Oral avec lecture labiale
- 3) Oral avec LPC
- 4) Gestes, gestuelle co-verbale
- 5) Français signé (signes dans l'ordre des mots en français)
- 6) Langue des signes française (LSF)
- 7) Écrit

- 8) Dessin, pictos
- 9) Autre. Merci de préciser :

9. Quel matériel votre enfant a-t-il personnellement de manière régulière ?

- 1) Un smartphone
- 2) Un téléphone portable standard non tactile
- 3) Une tablette
- 4) Un ordinateur
- 5) Aucun matériel
- 6) Non concerné, trop jeune

10. Pour communiquer au quotidien à distance, votre enfant utilise :

- 1) SMS
- 2) Whatsapp
- 3) Facebook
- 4) Email
- 5) Téléphone. Merci de préciser si adaptation :
- 6) Centre relais téléphonique
- 7) Application de visioconférence comme Skype, etc....
- 8) Autres moyens ou autres applications de communication à distance.
Merci de préciser :
- 9) Non concerné (trop jeune...)

11. Quel est l'appareillage auditif de votre enfant aujourd'hui :

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

12. A-t-il des aides techniques visuelles ?

- 1) Pas d'aides visuelles
- 2) Lunettes de vue, lentilles
- 3) Lunettes de vue avec filtre de couleur
- 4) Fonction d'inversion de contraste (ordinateur, téléphone...)
- 5) Fonction de grossissement du texte (ordinateur, téléphone...)
- 6) Autre(s), Merci de préciser :

13. Quel est son syndrome de Usher ?

- 1) Usher de type 1
- 2) Usher de type 2
- 3) Usher de type 3
- 4) Pas encore identifié

14. Le diagnostic a été fait par qui :

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

16. Votre enfant sait-il qu'il a le syndrome de Usher ?

1) Oui

2) Non

Si oui, qui lui en a parlé et quand ? :

.....

Si non, savez-vous quand il sera informé et par qui ?

.....

17. Aujourd'hui, votre enfant entend (avec son appareil s'il en a un) :

1) Bien

2) Mal

3) Très mal

4) Pas du tout

Vous pouvez ajouter une remarque (libre) :

18. Votre enfant a-t-il (merci de cocher selon sa situation) :

1) Des acouphènes

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

3) Rien de tout cela

19. Aujourd'hui, votre enfant voit :

1) Bien

2) Mal

3) Très mal

Vous pouvez ajouter une remarque (libre) :

20. Votre enfant a-t-il (merci de cocher selon sa situation) :

1) Un champ visuel réduit

2) Des éblouissements, de la photophobie

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

4) Rien de tout cela

21. Votre enfant a-t-il (merci de cocher selon sa situation) :

1) Des vertiges

2) Des problèmes d'équilibre

3) D'autres difficultés. Merci de préciser :

4) Rien de tout cela

22. Quels sont les professionnels de santé qui interviennent aujourd'hui dans la prise en charge de votre enfant ?

1) Orthophoniste

2) Audioprothésiste

3) Orthoptiste

- 4) Psychomotricien
- 5) Kinésithérapeute
- 6) Psychologue
- 7) Aucun
- 8) Autre. Merci de préciser :

23. Votre enfant a-t-il un suivi médical régulier (minimum 1 fois par an) :

- 1) Chez un ophtalmo
- 2) Chez un ORL
- 3) Chez un autre médecin. Merci de préciser :
- 4) Pas de suivi régulier

24. Y a-t-il des personnes ayant le syndrome de Usher dans sa famille ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser qui :

25. Y a-t-il des personnes sourdes dans sa famille (proche ou éloignée) ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser qui :

26. Y a-t-il dans son entourage (ami, voisin...) :

- 1) des personnes sourdes ou malentendantes
- 2) des personnes malvoyantes ou aveugles
- 3) des personnes qui ont le syndrome de Usher

27. Votre enfant fréquente-t-il une association de personnes ayant des problèmes de vision et/ou d'audition ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser :

28. Quel est l'école ou le mode de garde de votre enfant ?

- 1) Ni scolarisé, ni confié à un tiers
- 2) Crèche collective ou familiale
- 3) Chez une assistante maternelle
- 4) Halte-garderie
- 5) Garde par de la famille, amis, voisins, baby-sitter
- 6) Ecole maternelle : merci de préciser la classe
- 7) Ecole primaire : merci de préciser la classe
- 8) Collège : merci de préciser la classe
- 9) Lycée : merci de préciser la classe

Si votre enfant fréquente un établissement scolaire, est-il :

- 1) En milieu spécialisé dans la surdit 
- 2) En milieu ordinaire, avec des  l ves ayant des besoins sp cifiques
- 3) En milieu et classe ordinaires
- 4) En milieu ordinaire dans une classe bilingue (occitan/anglais/LSF...)

29. Dans sa vie scolaire ou périscolaire, de quelle(s) aide(s) humaine(s) votre enfant bénéficie-t-il ?

- 1) Enfant non scolarisé ni en collectivité, non concerné.
- 2) Il n'a pas besoin d'aide au quotidien
- 3) Il n'a pas d'aide mais il en aurait besoin
- 4) Auxiliaire de vie scolaire (AVS)
- 5) Codeur LPC
- 6) Interprète français-LSF
- 7) Preneur de notes
- 8) Autre(s) intervenant(s). Merci de préciser :

30. Dans sa vie scolaire ou périscolaire, de quelle(s) aide(s) technique(s) ou de quel(s) aménagement(s) particulier(s) votre enfant bénéficie-t-il ?

- 1) Boucle magnétique
- 2) Micro-cravate
- 3) Ordinateur personnel
- 4) Support de cours (papier ou informatique)
- 5) Prises de notes, photocopies de cours
- 6) Autre(s) aménagement(s). Merci de préciser :

31. Son dernier diplôme obtenu :

- 1) Non concerné
- 2) Brevet, BEPC
- 3) CAP
- 4) BEP
- 5) BAC professionnel
- 6) Bac général et technique
- 7) Aucun diplôme

32. Si votre enfant est adolescent, a-t-il une expérience professionnelle ?

- 1) Non concerné, trop jeune
- 2) Stage
- 3) Apprentissage
- 4) Petit boulot, travail saisonnier
- 5) Autre. Merci de préciser :

33. Votre enfant pratique-t-il une activité de loisirs extra-scolaire ?

- 1) Sportive. Merci de préciser :
- 2) Artistique. Merci de préciser :
- 3) Autre. Merci de préciser :
- 4) Non.

34. A-t-il un animal de compagnie ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser :

35. Votre enfant fait-il des déplacements quotidiens à l'extérieur seul (aller à l'école, à des loisirs, chez des amis...) ?

- 1) Non, mon enfant est trop jeune
- 2) Non
- 3) Oui, seulement en journée
- 4) Oui, même s'il fait nuit

Si oui, comment se déplace-t-il le plus souvent ?

- 1) A pied
 - 2) A vélo, en trottinette
 - 3) En scooter
 - 4) En bus
 - 5) En métro, RER, train
 - 6) Autre. Merci de préciser :
-

Si vous les connaissez, merci de noter les informations données par vos médecins concernant votre enfant :

Degré de perte auditive (décibel) :

Degré d'acuité visuelle :

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

Degré du champ visuel périphérique :

- horizontal :
- vertical :
- année du dernier examen :

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

Y a-t-il eu un test et un diagnostic génétiques ?

- 1) Oui. Merci de préciser l'année et la ville :
- 2) Non
- 3) Je ne sais pas

Remarques (libre) :

A propos de vous, parents ou représentant légal

(Cette partie est en double permettant à chacun des parents de répondre)

https://webquest.fr/?m=44062_usher---fiche-d-informations-sociologiques---parents-d-enfants-0-17-ans

Parent ou représentant légal – 1 – Projet Light4deaf - SHS

Merci à l'équipe de recherche de reporter le numéro d'anonymisation de l'enfant si ces volets sont remplis séparément :

Si non, merci de noter le nom de l'enfant :

1- Vous êtes :

- 1) La mère
- 2) Le père
- 3) Un autre représentant légal. Merci de préciser :

2- Quelle est votre nationalité ?

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

3- Utilisez-vous d'autre(s) langue(s) que le français à la maison ?

- 1) Oui
- 2) Non

Si oui, votre enfant les comprend ou les utilise-t-il ? :

.....

4- Etes-vous membre d'une association de personnes ayant des problèmes de vision et/ou d'audition ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser :

5- Quelle est votre situation familiale (plusieurs réponses possibles) ?

- 1) Marié(e), remarié(e) ou en couple
- 2) Divorcé(e), séparé(e)
- 3) Veuf/ veuve
- 4) Célibataire

6- Attendez-vous actuellement un enfant ?

- 1) Oui
- 2) Non
- 3) Peut-être. Je ne sais pas.

7- Avez-vous l'intention d'avoir un enfant dans les trois années à venir ?

- 1) Non
- 2) Non, probablement pas
- 3) Oui, probablement
- 4) Oui
- 5) Je ne sais pas

8- Avez-vous l'intention de faire une demande d'adoption dans les 3 années à venir (ou avez-vous déjà une demande en cours) ?

- 1) Non
- 2) Non, probablement pas
- 3) Oui, probablement
- 4) Oui
- 5) Je ne sais pas

9- Quelle est votre situation professionnelle ?

- 1) Indépendant(e)
- 2) Salarié(e) en CDD
- 3) Salarié(e) en CDI
- 4) Membre d'une entreprise familiale ou d'une exploitation agricole
- 5) Apprenti sous contrat ou en stage rémunéré
- 6) En formation ou en stage non rémunéré
- 7) Chômeur (inscrit ou non à l'ANPE)
- 8) Retraité(e), retiré(e) des affaires ou en préretraite
- 9) En congé de maternité
- 10) En congé de paternité
- 11) En congé parental à temps plein
- 12) En congé maladie longue durée ou en incapacité longue durée
- 13) Au foyer
- 14) Autre situation. Merci de préciser :

10- Si vous travaillez, votre travail est-il à temps plein ?

- 1) Oui
- 2) Non, c'est un travail à temps partiel ou réduit. Merci de préciser pourquoi :

11- Votre employeur ou celui de votre conjoint(e) autorise-t-il des aménagements d'horaires pour convenances personnelles, par exemple en fonction de l'emploi du temps de vos enfants ?

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

12- Si vous ne travaillez pas, pour quelle raison principale n'exercez-vous pas d'activité professionnelle ?

- 1) Fin de contrat à durée déterminée
- 2) Licenciement
- 3) Retraite
- 4) Cession/vente/fermeture de votre entreprise
- 5) Mariage
- 6) Naissance d'un enfant / nécessité de s'occuper des enfants
- 7) Nécessité de s'occuper d'une personne âgée ou malade
- 8) Nécessité de s'occuper d'un enfant malade ou handicapé
- 9) Déménagement dû au travail du conjoint

10) Déménagement dû à la prise en charge ou à la scolarisation d'un enfant

11) Pour faire des études ou reconversion

12) Incapacité ou maladie

13) Autre raison. Merci de préciser :

13- Quel est votre métier ou votre dernier métier si vous ne travaillez plus :

.....

14- Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

1) BEPC

2) BAC professionnel

3) BAC général et technique

4) BAC+2 à BAC+4

5) BAC+5 et +

6) CAP

7) BEP

8) Diplômes professionnels. Merci de préciser :

15- Quelles sont vos ressources et aides financières ?

1) Rémunération liée à une activité professionnelle

2) Allocations chômage

3) RSA

4) Pension ou rente d'invalidité

5) Allocation adulte handicapé (AAH)

6) PCH aide humaine (Prestation de compensation du handicap)

7) Pension alimentaire

8) Allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH)

9) Autre source de revenus. Merci de préciser :

10) Pension de retraite

16- Des questions financières sont-elles intervenues dans vos choix de prise en charge ou de scolarisation de l'enfant suivi dans cette étude ?

1) Non

2) Oui. Merci de préciser :

17- Acceptez-vous de rencontrer des chercheurs en sociologie et psychologie du projet Light4Deaf ?

1) Oui

2) Non

18- Acceptez-vous que votre enfant participe à un entretien avec ces chercheurs ?

1) Oui

2) Non

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

.....

.....

.....
Remarque (libre) :
.....
.....
.....

Merci de votre participation ! 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

TEL-SMS : 06 48 14 52 43

Parent ou représentant légal – 2 – Projet Light4deaf - SHS

Merci à l'équipe de recherche de reporter le numéro d'anonymisation de l'enfant si ces volets sont remplis séparément :

Si non, merci de noter le nom de l'enfant :

5- Vous êtes :

- 1) La mère
- 2) Le père
- 3) Un autre représentant légal. Merci de préciser :

6- Votre nationalité :

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

7- Utilisez-vous d'autre(s) langue(s) que le français à la maison ?

- 1) Oui
- 2) Non

Si oui, votre enfant les comprend ou les utilise-t-il ? :

.....

8- Etes-vous membre d'une association de personnes ayant des problèmes de vision et/ou d'audition ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser :

5- Quelle est votre situation familiale (plusieurs réponses possibles) ?

- 1) Marié(e), remarié(e) ou en couple
- 2) Divorcé(e), séparé(e)
- 3) Veuf/ veuve
- 4) Célibataire

6- Attendez-vous actuellement un enfant ?

- 1) Oui
- 2) Non
- 3) Peut-être. Je ne sais pas.

7- Avez-vous l'intention d'avoir un enfant dans les trois années à venir ?

- 1) Non
- 2) Non, probablement pas
- 3) Oui, probablement
- 4) Oui
- 5) Je ne sais pas

8- Avez-vous l'intention de faire une demande d'adoption dans les 3 années à venir (ou avez-vous déjà une demande en cours) ?

- 1) Non

- 2) Non, probablement pas
- 3) Oui, probablement
- 4) Oui
- 5) Je ne sais pas

9- Quelle est votre situation professionnelle ?

- 1) Indépendant(e)
- 2) Salarié(e) en CDD
- 3) Salarié(e) en CDI
- 4) Membre d'une entreprise familiale ou d'une exploitation agricole
- 5) Apprenti sous contrat ou en stage rémunéré
- 6) En formation ou en stage non rémunéré
- 7) Chômeur (inscrit ou non à l'ANPE)
- 8) Retraité(e), retiré(e) des affaires ou en préretraite
- 9) En congé de maternité
- 10) En congé de paternité
- 11) En congé parental à temps plein
- 12) En congé maladie longue durée ou en incapacité longue durée
- 13) Au foyer
- 14) Autre situation. Merci de préciser :

10- Si vous travaillez, votre travail est-il à temps plein ?

- 1) Oui
- 2) Non, c'est un travail à temps partiel ou réduit. Merci de préciser pourquoi :

11- Votre employeur ou celui de votre conjoint(e) autorise-t-il des aménagements d'horaires pour convenances personnelles, par exemple en fonction de l'emploi du temps de vos enfants ?

- 1) Oui
- 2) Non
- 3) Non concerné(e)
- 4) Je ne sais pas

12- Si vous ne travaillez pas, pour quelle raison principale n'exercez-vous pas d'activité professionnelle ?

- 1) Fin de contrat à durée déterminée
- 2) Licenciement
- 3) Retraite
- 4) Cession/vente/fermeture de votre entreprise
- 5) Mariage
- 6) Naissance d'un enfant / nécessité de s'occuper des enfants
- 7) Nécessité de s'occuper d'une personne âgée ou malade
- 8) Nécessité de s'occuper d'un enfant malade ou handicapé
- 9) Déménagement dû au travail du conjoint
- 10) Déménagement dû à la prise en charge ou à la scolarisation d'un enfant
- 11) Pour faire des études ou reconversion

- 12) Incapacité ou maladie
- 13) Autre raison. Merci de préciser :

13- Quel est votre métier ou votre dernier métier si vous ne travaillez plus :
.....

14- Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

- 1) BEPC
- 2) BAC professionnel
- 3) Bac général et technique
- 4) Bac + 2 à Bac + 4
- 5) Bac + 5 et +
- 6) CAP
- 7) BEP
- 8) Diplômes professionnels. Merci de préciser :

15- Quelles sont vos ressources et aides financières ?

- 1) Rémunération liée à une activité professionnelle
- 2) Allocations chômage
- 3) RSA
- 4) Pension ou rente d'invalidité
- 5) Allocation adulte handicapé (AAH)
- 6) PCH aide humaine (Prestation de compensation du handicap)
- 7) Pension alimentaire
- 8) Allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH)
- 9) Autre source de revenus. Merci de préciser :
- 10) Pension de retraite

16- Des questions financières sont-elles intervenues dans vos choix de prise en charge ou de scolarisation de l'enfant suivi dans cette étude ?

- 1) Non
- 2) Oui. Merci de préciser :

17- Acceptez-vous de rencontrer des chercheurs en sociologie et psychologie du projet Light4Deaf ?

- 1) Oui
- 2) Non

18- Acceptez-vous que votre enfant participe à un entretien avec ces chercheurs ?

- 1) Oui
- 2) Non

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

.....
.....
.....

Remarque (libre) :

.....
.....

Merci de votre participation ! 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