



Vous avez un syndrome de Usher, Wolfram, Stickler ? Vous avez une surdité avec des difficultés de vision ?

Participez à une grande enquête de sociologie et psychologie sur votre quotidien, vos besoins et vos expériences !

Adultes ou adolescents, participez au premier bilan de votre situation en France ! C'est ici :

<http://www.ushersocio.org/questionnaire.html>

Besoin d'aide pour répondre ? Contactez-nous :

usher-socio@msh-paris.fr

07 82 16 69 97

Enquête commune à deux recherches de sciences humaines

<http://www.ushersocio.org>

<http://www.depsysurdi.fr>

Avec le soutien de :



La version LSF de ce document est ici : <http://ushersocio.org/Lexique-Quest/index.html>

Une enquête pour mieux connaître votre quotidien

Il existe peu d'informations en France sur les parcours de vie et la situation des personnes qui ont une surdité et des difficultés de vision.

- ✓ Comment vivent-elles au quotidien ? Quelle est leur situation sociale et familiale ? Quels sont leur formation et leur travail ?
- ✓ Quels sont leurs loisirs, leurs soutiens, leurs besoins ? Quelles sont leurs difficultés ? Quelles sont leurs stratégies ordinaires ?
- ✓ Comment le diagnostic médical s'est-il passé, pour ces adultes, pour ces enfants ? Quelles sont leurs relations avec les médecins ? Quelle est leur qualité de vie ?

En croisant les regards de sociologues et psychologues

Des chercheurs en sociologie et psychologie tentent de répondre à ces questions à travers deux recherches soutenues par l'Agence Nationale de Recherche (ANR) et par la Fondation Maladies Rares (FMR).

<http://www.ushersocio.org> et <http://www.depsysurdi.fr>

Dans le respect de la confidentialité et de l'anonymat

Ces informations resteront confidentielles, dans le respect des procédures éthiques et de la Commission nationale informatique et libertés (Cnil). Les résultats seront utilisés seulement pour la recherche. Ils seront publics et accessibles à tous.

Pour des adultes et adolescents, en français, en LSF

Il existe une version pour les adolescents (10-18 ans) en 2 parties, et une version pour les adultes, en 3 parties, toutes accessibles en texte noir sur fond blanc ou jaune sur fond noir, ou bilingue français-LSF.

Un questionnaire en ligne

Il faut une bonne connection internet. Utilisez de préférence les navigateurs Firefox ou Google Chrome. Besoin d'aide ? usher-socio@msh-paris.fr

Attention, ce questionnaire est en 2 ou 3 morceaux ! Mais vous pouvez répondre à 2 ou 3 moments différents. Il faut 30 mn pour répondre à chaque fois. Merci d'utiliser le même pseudonyme à chaque fois.

Participez, diffusez, encouragez les autres à répondre !