

Fiche de renseignements

Enquête surdicécité et parentalité

Nom :

Prénom :

Coordonnées mail et téléphone :

Toutes les données recueillies dans le cadre de cette enquête resteront anonymes.

Vous êtes :

Homme Femme Non binaire

- Votre âge :
- Votre situation maritale : Célibataire En couple Divorcé (e) Veuf/Veuve
- Vous communiquez : Oral LSF LSF tactile Braille Ecrit
- Autre :

Nature de votre déficience sensorielle (syndrome, accident, opérations...) :

A quel âge avez-vous eu connaissance de votre handicap ?

Vous habitez :

Une maison/un appartement En structure/institution

En milieu rural/campagne En milieu urbain/ville

- Y'a-t-il des transports en commun où vous habitez ? Oui Non

Les utilisez-vous ? Oui Non

.....
.....

- Votre famille habite-t-elle près de chez vous (Moins de 30 min) ? Oui Non

Etudes / travail :

- Vous avez suivi des études :

Non Jusqu'au collège Jusqu'au BAC Post BAC

En milieu ordinaire En milieu spécialisé

- Vous travaillez ou avez travaillé :

Jamais En milieu Protégé (ESAT) En milieu ordinaire

Si oui, combien de temps :

Nombre d'enfants :

Prénom	Sexe de l'enfant	Date de naissance



Enquête surdicécité & parentalité

Dans le cadre du projet de recherche sur la parentalité mené par le CRESAM, nous vous proposons de répondre à cette enquête.

Ce questionnaire a pour objectif de recueillir des informations sur votre vécu, sur les représentations, les freins et les facilitateurs du parcours de parent pour les personnes en situation de double déficience sensorielle.

⇒ Nous vous transmettrons les résultats à l'issue de cette enquête, courant septembre.

Merci de nous donner vos coordonnées :

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

⇒ Toutes les réponses seront anonymisées.

⇒ Durée de passation : environ 30 minutes.

⇒ Le questionnaire comporte 16 questions.

Pour certaines, vous devrez répondre sur une échelle de 0 à 10.

Pour certaines, vous pourrez répondre librement à la question.

Certaines questions peuvent engendrer des réponses différentes selon les enfants d'une fratrie et selon le moment où vous êtes devenu parent ; dans ce cas, veuillez noter selon l'expérience la plus marquante pour vous.

1) Dans votre environnement, qu'est-ce qui vous aide ou vous a aidé dans votre parcours de parents ?

Mon conjoint, ma conjointe

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Mon entourage familial (parents, frères sœurs...)

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Amis

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Associations

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Services spécialisés

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Accessibilité des services

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Accessibilité du logement

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le matériel adapté

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Les aides financières (PCH parentalité, PCH surdicécité,...)

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Réseaux sociaux

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Autres ressources, précisez :

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

Si vous souhaitez préciser une situation ou donner des exemples précis, vous pouvez vous exprimer ci-dessous.

Si vous souhaitez en dire davantage, vous trouverez une page vierge à la fin de ce questionnaire pour vous exprimer librement.

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

2) Dans quelle mesure les éléments suivants vous posent ou vous ont posé problème dans votre parcours de parents ?

La double déficience sensorielle

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le manque d'écoute

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le manque d'information sur la parentalité (accouchement, dépression postpartum, ...)

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le manque d'accessibilité (interprètes, braille, ...)

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le manque de moyens financiers

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Les obligations administratives (inscription à la crèche, dossier MDPH...)

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le manque de services adaptés

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le manque de professionnels initiés ou formés à la surdicécité

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Les préjugés, les jugements des autres

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Autres difficultés, précisez :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Aucun problème

3) A quel point votre modalité de communication spécifique (oral, LSF, braille, boucles magnétiques...) est ou a été un frein dans les échanges avec les professionnels qui intervenaient auprès de vous et/ou de votre enfant ? (École, éducateurs(trices), médecins, sages-femmes, pédiatres...)

Avant la conception

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pendant la grossesse, et accouchement

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si vous souhaitez préciser une situation ou donner des exemples précis, vous pouvez vous exprimer ci-dessous.

Si vous souhaitez en dire davantage, vous trouverez une page vierge à la fin de ce questionnaire pour vous exprimer librement.

.....

.....

.....

.....

4) Avez-vous disposé d'informations sur la parentalité pour devenir ou être parent ?

Avant la conception

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pendant la grossesse

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Quelles informations vous ont manquées ?

.....

.....

.....

.....

Quelles ont été vos stratégies pour aller chercher l'information et auprès de qui ?

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

5) Dans quelle mesure le manque d'accessibilité des informations sur la parentalité vous a -t-il gêné pour devenir ou être parent ?

Avant la conception

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pendant la grossesse

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nommez ce qui vous a manqué ou gêné :

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

Quelles ont été vos stratégies pour compenser le manque d'accessibilité ?

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

Si vous souhaitez préciser une situation ou donner des exemples précis, vous pouvez vous exprimer ci-dessous.

Si vous souhaitez en dire davantage, vous trouverez une page vierge à la fin de ce questionnaire pour vous exprimer librement.

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

6) A quel point vous êtes-vous senti(e) limité (e) dans vos déplacements ?

Avant la conception

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pendant la grossesse

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

En quoi cela a -t-il été un problème dans votre parcours de parent ?

.....

.....

.....

Si vous souhaitez préciser une situation ou donner des exemples précis, vous pouvez vous exprimer ci-dessous.

Si vous souhaitez en dire davantage, vous trouverez une page vierge à la fin de ce questionnaire pour vous exprimer librement.

.....

.....

.....

.....

7) A quel point la responsabilité parentale a-t-elle généré du stress ?

Avant la conception

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pendant la grossesse

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si vous souhaitez préciser une situation ou donner des exemples précis, vous pouvez vous exprimer ci-dessous.

Si vous souhaitez en dire davantage, vous trouverez une page vierge à la fin de ce questionnaire pour vous exprimer librement.

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

8) Selon vous, dans quelle mesure les services médicaux et d'accompagnement spécialisé (Gynécologue, SAVS, aide à la parentalité) ont douté de votre capacité et/ou compétence à être parent du fait de votre double déficience sensorielle ?

Avant la conception

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pendant la grossesse

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si vous souhaitez préciser une situation ou donner des exemples précis, vous pouvez vous exprimer ci-dessous.

Si vous souhaitez en dire davantage, vous trouverez une page vierge à la fin de ce questionnaire pour vous exprimer librement.

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

9) Selon vous, dans quelle mesure votre entourage (famille et amis) a-t-il douté de votre capacité et/ou compétence à être parent du fait de votre double déficience sensorielle ?

Avant la conception

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pendant la grossesse

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si vous souhaitez préciser une situation ou donner des exemples précis, vous pouvez vous exprimer ci-dessous.

Si vous souhaitez en dire davantage, vous trouverez une page vierge à la fin de ce questionnaire pour vous exprimer librement.

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

10) Du fait de votre surdité, dans quelle mesure avez-vous douté de votre capacité et/ou de vos compétences à être parent ?

Avant la conception

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pendant la grossesse

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Si vous souhaitez préciser une situation ou donner des exemples précis, vous pouvez vous exprimer ci-dessous.

Si vous souhaitez en dire davantage, vous trouverez une page vierge à la fin de ce questionnaire pour vous exprimer librement.

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

11) A quel point votre enfant s'est-il s'ajusté / s'ajuste-t-il à votre situation de double déficience sensorielle ?

Petite enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Enfance

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Adolescence

(pas du tout, jamais)

(beaucoup, toujours)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Comment s'est-il adapté ?

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

A quel moment avez-vous dit et expliqué votre double déficience sensorielle à votre enfant ?

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

Si vous avez plusieurs enfants, est-ce que leur manière de s'ajuster a été différente ? expliquez-nous :

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

12) Avez-vous procédé à des recherches génétiques avant de devenir parent ?

Oui Non

Si oui, qui en était à l'initiative :

Sur conseil de votre médecin A ma propre initiative Autre (précisez)

Comment cela a-t-il impacté votre projet de devenir parent ?

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

16) Si le CRESAM avait la possibilité de mettre en place des groupes de paroles autour de la parentalité, seriez-vous intéressé(e) pour y participer ?

Oui Non

Nous souhaitons donner la possibilité aux conjoints et aux proches (famille) de s'exprimer, souhaitez-vous que nous leur transmettions le questionnaire destiné aux familles ?

Oui Non

Coordonnées :

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

La page suivante est une page vierge pour que vous puissiez vous exprimer librement au sujet de votre expérience de parents si vous souhaitez détailler ou rajouter des éléments.

Merci pour votre participation !

Merci de renvoyer le questionnaire à :

Hugues.allonneau@cresam.org

Marion.letohic@cresam.org

N'hésitez pas à nous contacter par tel ou mail pour toutes questions ou remarques.

