

Appel à témoignage

Sophie Arborio, chercheuse en sciences sociales, Université de Lorraine

Projet ALFA (AngeLman FAmilles)

Une première recherche SYNAPSE (2020-2021)¹ réalisée auprès des professionnels médicaux et sociaux de l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome d'Angelman (SA) a mis à jour les différentes logiques qui caractérisent les modalités quotidiennes d'utilisation des outils de communication améliorée alternative (CAA) dans les établissements.

L'objectif de la présente recherche (ALFA) consiste à analyser, du point de vue des familles et à travers leur vécu quotidien, la complexité de l'accompagnement d'une personne atteinte du SA. En particulier, un accent sera porté sur la thématique générale de la communication, basée ou non sur l'utilisation d'un système codé dans les activités de la vie ordinaire.

Ainsi la relation d'échange avec la personne SA au quotidien sera abordée à travers toutes ses dimensions (affective, éducative, sociale, etc...)

Objectifs secondaires :

Documenter les formes de savoirs tirés de l'expérience des familles en matière de communication, avec ou sans l'utilisation d'un système codé

Comprendre les modalités et enjeux de transmission de ces savoirs entre les différents acteurs de l'accompagnement au quotidien

Comprendre la place de ces savoirs d'expérience dans le développement des personnes atteintes du SA et analyser l'évolution de la posture de l'aidant familial

Nous recherchons dans le cadre de cet appel à témoignage :

- 8 aidants familiaux adhérents à l'AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman)
- 8 aidants familiaux non adhérents d'associations

Caractéristiques : Pères ou mères de familles, âge de la personne atteinte du SA : petite enfance, adolescence, jeune adulte, adulte.

La contribution des personnes désireuses de participer à l'étude ALFA consistera en 1 entretien **d'une moyenne d'1h-1h30** avec la chercheuse (visioconférence ou à domicile lorsque la localisation de la famille est située dans la région Grand Est ou la région parisienne).

¹ SYNAPSE a été financée par l'AFSA et la CNSA ; la présente recherche ALFA s'inscrit dans la continuité et bénéficie d'un financement sur fonds propres de l'AFSA

Lorsque cela est possible et uniquement si la famille en est désireuse, une demi-journée de présence d'observation à domicile pourra être envisagée.

Les entretiens consisteront à échanger autour du vécu quotidien, tout au long du parcours, sous la forme de témoignages et de récits, à travers un échange avec la chercheuse.

La personne atteinte du SA sera absente de ces passations, mais il sera demandé, dans la mesure du possible, de fournir à la chercheuse de **courtes vidéos** réalisées au sein de la famille afin **d'illustrer la relation de communication** avec elle.

Les passations d'entretien et observations éventuelles débuteront début janvier 2024 ; un premier contact téléphonique sera établi en amont au début du mois de décembre 2023, sur rendez-vous.

Pour participer à l'étude, prendre contact par mail à l'adresse : contact@angelman-afsa.org.
Date limite d'inscription : **30 novembre 2023**

Sophie Arborio

