

INFORMATION POUR LES PARENTS

PARENTALITÉ ET AMYOTROPHIE SPINALE (SMAPAR)

Psychologue chercheur : Sophie Boursange, psychologue clinicienne à I-Motion, doctorante en Psychologie clinique ED 261 – EA 4056 PCPP, Institut de Psychologie, Université de Paris

Directrice de la recherche : Pr. Marcela Gargiulo

Présentation du projet

Le projet SMA-PAR est un projet de recherche Franco-Chilien qui s'intéresse au **vécu des parents d'enfant(s) âgés de 1 à 18 ans, atteint(s) d'une amyotrophie spinale (type 1, 2 ou 3)**.

Objectifs :

Décrire l'expérience des parents d'un ou plusieurs enfant(s) atteints d'une amyotrophie spinale et d'analyser l'impact de cette maladie sur l'organisation de la vie quotidienne et familiale.

Perspectives :

Cette recherche nous permettra de mieux comprendre les défis auxquels les parents font face et de recueillir leurs attentes en termes d'accompagnement et de soutien à la parentalité dans un contexte où les traitements disponibles viennent bouleverser la prise en charge et les repères des équipes et des familles.

Avec cette recherche, notre objectif est de sensibiliser tous les acteurs impliqués dans le processus de soins et d'accompagnement des familles, à cette thématique, afin de faire évoluer les politiques de soins et les pratiques.

En pratique :

Qui peut participer ? : un parent ou les deux séparément

Déroulé : la recherche consiste à compléter à son domicile un questionnaire socio-démo-biographique et plusieurs auto-questionnaires et à assister à un entretien unique en présentiel ou par visio-conférence avec le psychologue chercheur, afin d'échanger autour de l'expérience personnelle.

L'entretien a une durée d'environ 1h.

Lieu : I-Motion, Hôpital Trousseau, Paris ou par visio-conférence

Afin de faciliter la retranscription de l'échange et l'analyse des données, l'entretien est enregistré.

Toutes les données recueillies resteront strictement confidentielles et seront rendues non nominatives.

Pour participer :

Nous vous invitons à prendre contact directement avec Mme Sophie Boursange :

- Par mail : recherche_sma_par@outlook.fr
- Par téléphone : 06.84.05.13.32