

Présentation et rappels des modalités de réalisation de l'enquête



Qui suis-je ?

Je m'appelle Maëva Rabaud, j'ai 28 ans et je vis à Poitiers. Je suis également l'heureuse tata d'un jeune homme touché par le syndrome de Prader-Willi.

Actuellement étudiante en Master 2 – I.P.H.D, j'ambitionne de devenir directrice d'établissements et services sociaux et médico-sociaux. Pour atteindre mes espérances professionnelles, j'ai occupé des postes dits de « terrain » dans le secteur du handicap pendant 5 ans, et depuis 2018 je me suis lancée dans une reprise d'études appropriée.

➔ Pour plus d'informations sur le Master I.P.H.D « Inclusion et Participation - Handicap, Difficultés, Dépendance », je vous invite à vous référer à la page qui lui est dédiée, en cliquant ici ➔ [site de l'Université de Poitiers](#).

Pourquoi faire cette recherche ?

Pour valider ce Master 2, nous devons **réaliser une recherche scientifique**. En ce qui me concerne j'ai choisi la discipline sociologique, et de m'orienter plus particulièrement vers la **sociologie de la famille**. Lorsqu'il a fallu réfléchir à un thème, je me suis posé la question suivante : Y-a-t-il des « oublié·e·s » dans les recherches traitant du handicap ? Et s'il devait y en avoir, qui seraient-ils·elles ?

Très vite, j'ai repensé à ma participation à la Journée Nationale de l'association Prader-Willi France, organisée à Paris, il y a une dizaine d'années. Je me suis notamment remémoré la fin de séance, lorsque la représentante de cette même journée consacrée aux fratries a évoqué leurs sujets de discussions, leurs difficultés, etc. Ces dires ainsi que les témoignages de parents, présents dans l'assistance, m'avaient bouleversé. Je découvrais et prenais conscience de l'impact de cette maladie sur les structures familiales.

Par conséquent, cela m'a amené à vouloir **appréhender la manière dont vous, « les frères et sœurs de ... », vous vous êtes construit·e·s** en tant que personnes, enfants, étudiants, professionnels, futurs parents, aidants, ...

Organisation du travail de recherche

1

Fin Décembre 2020

Vous recevrez un mail, confirmant ou non, votre participation à l'enquête

2

Pour celles et ceux qui seront sollicité·e·s

Nous conviendrons d'une date d'entretien, à réaliser le plus tôt possible

3

La veille de l'entretien

Vous recevrez un mail de rappel, contenant un lien qui vous dirigera vers une salle de visioconférence sécurisée pour le jour J

Communiquez-moi les coordonnées de vos proches qui souhaitent apporter leur contribution à cette recherche.

4

Mémoire de recherche

Analyse des entretiens et rédaction du mémoire. Document à rendre à partir du 4 Juin 2021

5

Soutenance orale

A partir de fin Juin 2021 devant un jury composé d'enseignants chercheurs



Formulaire à remplir

Dernier délai pour répondre à cet appel à témoins et ...

Vendredi 18 Décembre 2020

... retourner ce document complété à l'adresse : maeva.rabaud@etu.univ-poitiers.fr

Votre identité

Nom et prénom :

Age :

Sexe : féminin masculin autre (préciser) :

Coordonnées complètes : *adresse postale, adresse mail et numéro de téléphone*

Identité du proche atteint-e du syndrome de Prader-Willi (SPW)

Nom et prénom :

Age :

Sexe : féminin masculin autre (préciser) :

Coordonnées complètes : *adresse postale, adresse mail et numéro de téléphone*

Composition de la cellule familiale dans laquelle vous avez grandi

Cases à cocher

Configuration de la structure familiale dans laquelle vous avez grandi et évolué :

- Famille nucléaire (*où l'enfant vit avec ses deux parents, qu'ils soient mariés ou non*)
- Famille monoparentale
- Famille recomposée
- Famille adoptive
- Famille homoparentale

Aujourd'hui, cette structure familiale est-elle identique ?

- Oui
- Non

Composition de votre fratrie :

Nombre de frères : Nombre de sœurs :
Nombre de demi-frères : Nombre de demi-sœurs :

Quel est votre rang de naissance ?

Par rapport à votre proche atteint-e par le SPW, vous êtes :

- Son frère
- Sa sœur

Question complémentaire

Pendant combien d'années avez-vous cohabité avec votre frère ou sœur atteint-e par le SPW ?