

ALBIPSY : ALBINISME, FAMILLE & QUALITE DE VIE

INTRODUCTION

L'albinisme est une condition génétique rare se manifestant au travers de divers symptômes spécifiques (hypopigmentation, déficit visuel, photosensibilité). Cette particularité peut donc avoir des répercussions au niveau social (stigmatisation, repli sur soi) et psychologique chez la personne qui a un albinisme et son entourage (troubles de l'adaptation, qualité de vie altérée).

L'originalité d'ALBIPSY est donc de combiner une approche centrée en partie sur le discours de la personne ayant un albinisme mais aussi sur celui de l'un de ses proches : il peut s'agir d'un parent (père ou mère), d'un-e partenaire de vie, d'un de ses enfants, d'un frère ou d'une soeur, et même d'un-e ami-e cher-e.



OBJECTIFS

1. Explorer l'impact psychosocial de l'albinisme en prenant en compte de nombreuses sphères de la vie de la personne concernée, ainsi que celles de son proche.
2. Comparer la façon dont la personne avec albinisme et son proche vivent cette affection et voir s'il y a convergence ou non dans ce vécu.
3. Au niveau des soignants et des associations, évaluer la pertinence des interventions proposées compte tenu des besoins spécifiques de la personne albinos et de son proche.

ENJEUX

A ce jour, **aucune étude n'a exploré conjointement le vécu de l'albinisme chez la personnes concernée et son entourage.**

L'étude ALBIPSY devrait ainsi permettre de mieux comprendre les enjeux de cette affection afin d'adapter au mieux les modalités d'intervention médicales et associatives aux besoins spécifiques des personnes qui ont un albinisme et de leurs proches dans la recherche d'un gain en qualité de vie.

METHODE

Nous souhaitons recueillir le témoignage de 150 binômes (personne avec albinisme et l'un de ses parents ou un de ses enfants ; son-sa partenaire de vie ; un frère ou une soeur ; ou alors un-e ami-e proche) par le biais de questionnaires en ligne.


Parmi l'ensemble des binômes :

- 30 entretiens seront menés auprès de personnes porteuse d'albinisme volontaires et adultes
- 30 entretiens seront menés auprès de leur proche
- 30 acteurs associatifs et professionnels médicaux seront recrutés pour réaliser un entretien

Vous souhaitez participer ?

N'hésitez pas à nous contacter :

 06.37.35.45.92.

 hugo.fournier@u-bordeaux.fr



Votre témoignage est important, nous avons besoin de votre participation