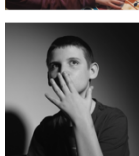
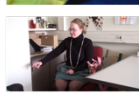
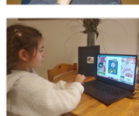
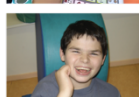


## Recherche de participants pour un projet de recherche visant à caractériser la communication des personnes avec un trouble complexe de la communication



Dans le cadre du projet de recherche ParticipAAction (<https://www.participaaction.interaction.com>), nous recherchons des participants pour une recherche visant à répertorier les comportements et les moyens de communication des personnes avec un trouble complexe de la communication. C'est par exemple le cas des personnes avec des maladies neurogénétiques rares comme le syndrome d'Angelman, le syndrome de Rett ou autres troubles affectant le développement du cerveau.

Afin de mieux comprendre la communication de ces personnes, nous avons besoin d'observations en contexte habituel, là où les personnes s'expriment le mieux, et de collaborer avec les aidant-e-s pour collecter et interpréter les comportements de la personne. **Cela permettra de connaître les moyens et les méthodes de communication que les personnes peuvent utiliser et d'illustrer leur potentiel communicatif et langagier.**

Si vous êtes aidant-e d'une personne en situation de handicap complexe de tout âge et que vous souhaitez vous impliquer dans cette recherche, alors il s'agirait de :

- Remplir des questionnaires lors d'entretiens pour décrire les compétences communicatives et langagières de la personne (~1h30 par téléphone/visio dès le mois de Mai 2021);
- Filmer vos interactions quotidiennes avec la personne et échanger avec les chercheurs. Deux sessions d'enregistrement, une fois par semaine pendant 4 semaines, sont prévues sur 2 ans à plusieurs mois d'intervalle ; la première session aura lieu sur juillet et août 2021. Vous pourrez choisir les jours et les moments de la journée pour les enregistrements. La durée des enregistrements dépendra de vous et de la personne.

L'objectif n'est pas d'évaluer les personnes de manière individuelle. Il s'agit d'illustrer la richesse des compétences et des modalités de communication ainsi que les contextes qui permettent de les exprimer.

**La participation de la personne en situation de handicap est soumise à l'accord de ses responsables légaux. La personne concernée peut participer même si sa communication est très limitée et qu'elle n'utilise pas d'outils de communication spécialisés.**

**Vous pouvez participer aux questionnaires sans participer aux enregistrements vidéo.**

ParticipAAction est un projet de recherche **participatif** : des échanges entre les participants et les chercheurs seront proposés notamment autour de la communication augmentée et alternative. Lors de ces échanges, vous pourrez donner votre avis, poser des questions, aider à faire avancer la connaissance.

Pour participer vous pouvez envoyer un email : [participaaction@communiquonsensemble.com](mailto:participaaction@communiquonsensemble.com).

Pour plus d'informations vous pouvez contacter : Amélie Rochet-Capellan, responsable scientifique du projet [amelie.rochet-capellan@grenoble-inp.fr](mailto:amelie.rochet-capellan@grenoble-inp.fr)