PHILOMENE

Madame, Monsieur,

Bonjour,

Nous sommes chercheurs à l'Université de Lille et de Strasbourg et nos recherches portent sur la façon d'améliorer le fonctionnement de l'école pour que les élèves s'y sentent mieux et réussissent leur scolarité.

En 2016, nous avons mis en place un partenariat avec des associations et des médecins de plusieurs CHR de France, et ensemble, nous avons déposé un projet de recherche intitulé PHILOMENE. Ce programme vise à améliorer la situation scolaire des enfants atteints d'hémophilie (et autres maladies hémorragiques graves), en s'intéressant particulièrement aux représentations véhiculées sur la maladie et au lien entre ces représentations et la façon dont les jeunes peuvent développer leurs capacités d'apprentissage. **L'objectif de cette collaboration est vraiment d'aider les élèves hémophiles et autres élèves atteints de maladies hémorragiques graves à mieux vivre leur scolarité et à envisager sereinement leur orientation**.

Ce programme de recherche a suscité l'intérêt de Fondation Maladies Rares qui le soutient actuellement en finançant les recherches pour une durée de deux ans.

Malheureusement, à l'heure actuelle, nous n'avons que très peu de participants, ce qui compromet fortement les conclusions que nous pourrons apporter aux familles. En effet, la réussite de ce programme de recherche repose sur une large participation, condition nécessaire pour avoir des résultats fiables et proposer des améliorations dans le parcours scolaire des jeunes.

C'est la raison pour laquelle nous vous contactons. Nous souhaitons vous proposer de collaborer avec nous sur le programme Philomène, de manière à ce que nos conclusions puissent réellement contribuer à une meilleure formation des enseignant(e)s et autres partenaires de la scolarité et de l'orientation des enfants porteurs de maladies rares. Plus précisément, nous souhaitons que vous diffusiez l'information de philomene auprès des patients et de leurs parents.

Dans le cadre de ce programme, nous nous intéressons aux enfants scolarisés entre le CP et la terminale, ainsi qu'à leurs parents, et leurs enseignants. Leur participation consiste à répondre à un questionnaire en ligne (de n'importe quel poste). Le temps de passation n'excède pas 10 minutes.

La participation à ce programme est totalement anonyme et les informations recueillies resteront strictement confidentielles. Bien entendu, nous avons l'aval du Comité de Protection des Libertés et des comités d'éthique de la recherche pour mener ce programme.

Espérant que vous comprendrez l'importance de votre implication et de votre collaboration, nous vous prions d'accepter nos salutations distinguées,

Thibaut Kinnig, Ingénieur d'étude attaché au programme PHILOMENE
Odile Rohmer, professeur en psychologie sociale à l'Université de Strasbourg
Caroline Desombre, professeur en psychologie sociale à l'ESPE de Lille