



Programme de recherche

# PHILOMENE



Élèves touchés par l'hémo**PHIL**ie  
et autres maladies hémorragiques familiales :  
c**OMM**ENT rétablir l'**E**galité des chances à l'école

Contact : [programme.philomene@gmail.com](mailto:programme.philomene@gmail.com)

## ► PHILOMENE – Un partenariat universitaire

2



Thibaut  
Kinnig

Ingénieur d'études  
dédié à PHILOMENE

Odile  
Rohmer

Professeures des Universités  
Psychologie Sociale

Caroline  
Desombre

Professeur des Universités  
Psychologie des apprentissages

Jérôme  
Dinet



# ► PHILOMENE – Des partenaires associatifs, gouvernementaux et médicaux

3



Centre Hospitalier Régional  
Universitaire de Lille

## ► PHILOMENE – Une fondation partenaire

4



Financement 2017-2019

## ► PHILOMENE – Une démarche éthique

5



Comité d'éthique en sciences comportementales (Université de Lille)  
*Réf 2017-5-S-52*

Comité de Protection Informatique et Libertés  
*Fiche de registre établie selon les prescriptions de la référence EOR11 de la délibération n°2014-500*

## ➔ PHILOMENE – Les objectifs du programme

6

Mieux comprendre  
ce qui se passe en classe



Favoriser la réussite scolaire

Elargir les choix d'orientation



Un constat issu du terrain

## ► PHILOMENE – Les objectifs du programme

7

Mieux comprendre  
ce qui se passe en classe

Que signifie être un « élève hémophile » ?

Quelles conséquences en classe ?



# ► PHILOMENE – Les objectifs du programme

8

Représentations sur  
l'hémophilie des enseignants  
et des parents



Représentations sur  
l'hémophilie des jeunes  
hémophiles



Réussite scolaire effective



Com

Dernière étape  
**Mise au point d'un serious game**



C



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE

## ► PHILOMENE – Le programme

*Etude 1 - N = 60*

Représentations  
des parents et des  
jeunes

*Etude 2 - N = 60*

Représentations  
des enseignants

**4 études**

*Etude 3 - N = 90*

Jugement de soi  
des élèves  
& performances

*Etude 4 - N = 50*

Impact des  
représentations  
sur les performances  
à l'âge adulte

**Etudes en ligne**

**En fonction des informations fournies, les participants sont dirigés vers le set d'études leur correspondant**



# ➔ PHILOMENE – Aujourd’hui...

11

## Etape 1 - CONTACT

Médecins des centres référents

Afh + page facebook

Mail : [programme.philomene@gmail.com](mailto:programme.philomene@gmail.com)

## Comment encourager la Etape 2 - CONSENTEMENT

Signature des parents

Signature des jeunes

## Etape 3 - PARTICIPATION

Envoi du lien pour répondre au questionnaire



# ► PHILOMENE – Aujourd’hui...

12

## Informez sur le programme

### Lettre d'information aux parents

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons vous et/ou votre enfant afin de participer à une étude en sciences humaines et sociales portant sur la scolarisation des enfants porteurs d'hémophilie ou autres maladies hémorragiques graves.

Cette étude s'inscrit dans un projet nommé PHILOMENE soutenu par la Fondation Maladies Rares et l'Association Française des Hémophiles. Les responsables scientifiques sont Caroline Desombre (enseignant-chercheur à l'ESPE Lille Nord de France) et Odile Rohmer (enseignant-chercheur à l'Université de Strasbourg).

Votre participation à ce programme sera anonyme et les informations recueillies resteront strictement confidentielles.

Vous, et/ou votre enfant, pourrez participer à ce programme de recherche à partir de n'importe quel poste informatique (chez vous, depuis l'école, ou dans n'importe quel lieu public). Le seul impératif est que vous et/ou votre enfant soyez installé.e.s au calme. Le temps nécessaire ne dépassera pas une quinzaine de minutes.

Vous êtes libre d'accepter pour vous, et/ou pour votre enfant, de participer à ce programme. Si vous êtes d'accord, merci de remplir les documents joints (« Consentement à participer », « Consentement à participer pour mon enfant » et « Consentement à participer de l'enfant » – à remplir par ce dernier). Chaque document est à remplir en 2 exemplaires, un à garder et l'autre à renvoyer (par mail ou par courrier, voir modalités sur la page suivante).

Une fois ces documents reçus, un lien vous sera envoyé par mail. Il vous permettra d'accéder aux questionnaires de façon anonyme. Il y a 3 types de questionnaires : un à l'intention des parents d'enfants hémophiles, un pour les enseignants ayant des enfants hémophiles dans leur classe et bien entendu un pour les enfants hémophiles.

En espérant que vous accepterez de participer activement au programme PHILOMENE, nous vous remercions pour votre implication dans ces études.

## PHILOMENE



PROGRAMME DE RECHERCHE sur  
l'égalité des chances à l'école  
pour les enfants atteints d'hémophilie  
et autres maladies hémorragiques graves

PHILOMENE est un programme de recherche en sciences humaines et sociales

PHILOMENE s'intéresse à la qualité de vie en classe des enfants atteints d'hémophilie et autres maladies hémorragiques graves.

PHILOMENE est soutenu par la Fondation maladies rares et l'Association française des hémophiles.

PHILOMENE est un ensemble de plusieurs études auxquelles vous pouvez participer de façon anonyme, via internet.

En participant au programme PHILOMENE, vous aidez la recherche sur les maladies rares, et vous favorisez une meilleure prise en compte de l'hémophilie et des maladies proches à l'école ... sans être obligé(e) de vous déplacer !

Si vous souhaitez obtenir plus d'informations sur PHILOMENE,  
Si vous souhaitez participer à ces études, vous pouvez nous contacter à  
l'adresse mail suivante :

[programme.philomene@gmail.com](mailto:programme.philomene@gmail.com)



# ► PHILOMENE – Aujourd'hui...

13

Insister sur les modalités



Etude  
scientifique



Rapide et de n'importe où  
(5 à 20min)



Enfants, adultes, en famille

# ➔ PHILOMENE – Aujourd’hui... et demain !

14

## Souligner l'intérêt



Rappel des objectifs :

- Accompagner, former les enseignant(e)s
- Améliorer la réussite scolaire et l'insertion professionnelle des enfants (actuels, et futurs !)

## ➔ Programme de recherche PHILOMENE



**« La recherche, c'est l'affaire de chacun »**

***Merci de votre attention, et de votre soutien !***

**Contact : [programme.philomene@gmail.com](mailto:programme.philomene@gmail.com)**