



Appel à candidature pour un projet de sciences humaines et sociales

L'équipe en sciences sociales Sant.E.Si.H. (Santé, Éducation, Situations de Handicap) de l'Université de Montpellier, en collaboration avec le Centre de Référence pour les Maladies rares du CHU de Montpellier et le Réseau de santé VADLR (Vivre avec une anomalie du développement en Languedoc-Roussillon) mène une recherche sur

*"la vie quotidienne des adolescents et des jeunes adultes touché(e)s par **la trisomie 21, la délétion 22q11 et le Syndrome de Williams et Beuren** et sur leurs éventuelles difficultés d'intégration sociale au cours du passage à l'âge adulte."*

Le projet est soutenu par la Fondation des Maladies rares. Il vise à mieux comprendre les différents parcours de vie des jeunes concernés pour connaître leurs besoins particuliers et essayer de définir les points particuliers qui favorisent le passage à la vie d'adulte.

Si vous vivez en Languedoc-Roussillon, êtes concerné(e) par l'un des syndromes mentionnés et âgé(e) entre 16 et 25 ans, nous cherchons à vous rencontrer pour recueillir votre témoignage.

Ce projet comporte 2 rencontres différentes qui peuvent être faites le même jour. Ces rencontres peuvent être couplées avec la consultation de suivi au CHU de Montpellier que certains d'entre-vous ont l'habitude de faire chaque année. Sinon, une consultation avec un médecin est nécessaire.

- Vous pouvez donc envisager soit 2 visites (comptez 1h30 pour chacune dans le service de génétique Hôpital Arnaud de Villeneuve à Montpellier). Lors de la première visite, seront couplées la consultation médicale et la première rencontre avec l'équipe des sciences humaines et sociales
- Si vous préférez tout se passe en une seule fois, la seconde rencontre se passera le même jour que la consultation de génétique, il faudra donc compter près de trois heures au total, toujours au même endroit. Il est important que ces 2 rencontres soient coordonnées entre le médecin et l'équipe de la recherche.

La présence d'un de vos parents est nécessaire.

Si vous choisissez les 2 visites séparées, nous vous contacterons, au moment

de la consultation en génétique, pour déterminer la date de la seconde rencontre. Lors de ces rencontres avec l'équipe des sciences humaines et sociales vous pourrez parler de votre vie quotidienne, de vos difficultés et de vos expériences positives, de vos activités et de vos projets. Nous aimerions aussi rencontrer votre famille pour un entretien similaire. Le témoignage de chaque personne participant à l'enquête sera protégé par l'anonymat. Nous sommes intéressés par les histoires de chacun, car il n'y a pas de "bon" ou de "mauvais" témoignage.

Pour nous signaler votre intérêt, merci de nous contacter à ces deux adresses e-mail :

p-sarda@chu-montpellier.fr ; devadulte@umontpellier.fr (adresse mail de l'Université spécifique pour cette recherche)

Vous pouvez aussi passer par l'intermédiaire du réseau VADLR pour prendre connaissance du projet.

Nous vous remercions par avance, et dans l'attente de vous rencontrer.
Les équipes du projet.

PS : évidemment, les résultats de cette recherche vous seront communiqués