

École de psychologie,
Université de Birmingham, Edgbaston,
Birmingham, B15 2TT.

Cher parent,

Nous vous écrivons pour vous informer d'une recherche que nous menons en collaboration avec IPWSO.

IPWSO soutient les associations nationales du SPW, les personnes vivant avec un SPW, leurs familles et les professionnels qui travaillent avec elles. Le Dr Kate Woodcock est administratrice de l'IPWSO et Kamila Lipiec est une étudiante de troisième cycle à l'Université de Birmingham qui mène ce projet passionnant.

Le but de cette étude est de comprendre comment les personnes vivant avec un SPW sont incluses dans la société, à travers les yeux d'une personne avec un SPW. Nous cherchons à entendre dans différents pays ce qu'elles pensent être important pour leur vie et sur la meilleure façon de les soutenir.

Pour participer, la personne avec un SPW devra remplir un sondage en ligne. L'enquête demande des réponses écrites courtes à des questions sur l'expérience de la personne avec un SPW, ses réflexions sur la rencontre avec d'autres personnes avec un SPW et sur le plaidoyer autour du SPW. Cela ne devrait pas prendre plus de 45 minutes environ pour remplir le sondage. Nous avons créé une aide visuelle pour faciliter la compréhension des questions du sondage. Les personnes avec un SPW peuvent également demander de l'aide pour écrire leurs réponses si nécessaire, mais la réponse doit venir de la personne vivant avec un SPW.

À la fin de l'enquête, la personne a la possibilité de fournir vos coordonnées pour participer à un entretien de suivi. Si la personne vivant avec un SPW décide de faire l'entretien, celui-ci se déroulera à distance soit sur Zoom, soit sur Teams, selon sa préférence. L'entretien se concentrera sur les sujets que la personne avec un SPW a détaillés dans l'enquête. Les entretiens devraient durer environ 1 heure.

Nos critères d'éligibilité spécifient une personne **diagnostiquée avec un SPW, âgée de plus de 16 ans.**

Nous aimerions solliciter votre soutien pour contacter les personnes avec un SPW afin de les informer de cette étude et solliciter leur soutien.

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions. Nous nous efforcerons de vous contacter par e-mail pour vous fournir de plus amples informations sur le projet et répondre à toutes vos questions.

Comment participer à cette étude ?

Vous devez juste cliquer sur le lien pour avoir des détails sur cette étude et renseigner le questionnaire assez court auquel vous accéderez.

Link: https://bhampsiology.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_8ox3V9hjR5h8CPO

Toutes les réponses aideront à promouvoir une meilleure vie pour vos enfants

Bien à vous,



Kamila Lipiec

Étudiant en psychologie clinique MRes

Kxl029@student.bham.ac.uk

+44 (0)7469721374



Dr Kate Woodcock

Maître de conférences et Directrice du KWRG

k.a.woodcock@bham.ac.uk

+44 (0) 121 414 6036



François Besnier

Prader-Willi France

Board IPWSO

f.besnier@wanadoo.fr