



JOURNÉE DE RESTITUTION DU PROGRAMME DE RECHERCHE **Devenir adulte avec une anomalie du développement : chercheurs et familles se rencontrent**

Samedi 2 décembre 2017 à Montpellier de 13h à 20h

Programme de la journée

13h00-13h30	› Accueil
13h30 - 14h00	› Présentation de la recherche et des équipes : « Pourquoi une recherche en sciences sociales ? Quelles méthodes ? » avec les chercheurs en Sciences Sociales Sant.E.Si.H. (Santé, Éducation et Situation de Handicap)
14h00 - 16h00	› Ateliers animés par les Chercheurs et médecins du centre expert N°1 Accéder au travail - N°2 Quitter le domicile des parents - N°3 Vivre sa vie affective (Vous pourrez participer à 2 ateliers de votre choix)
16h00 - 17h30	› Spectacle théâtral : « Si ce n'est toi » Théâtre de la remise, avec Marion Coutarel, Auriane Vivien et Denis Taffanel (voir détail p2)
17h30 - 18h30	› Synthèse et conclusion Synthèse des ateliers et table ronde conclusive
18h30 - 20h00	› Apéritif

Devenir adulte avec une anomalie du développement : regards croisés entre familles et chercheurs

Qu'est-ce que devenir adulte pour les jeunes qui ont une anomalie du développement ? Quelles sont leurs aspirations ? Quels défis rencontrent-ils ou elles au quotidien ?

Pendant un an, à l'aide des médecins du Centre de Référence Anomalies du Développement et Syndromes malformatifs du CHU de Montpellier et du réseau de Santé Maladies Rares Méditerranée, des chercheurs en sciences sociales (équipe Sant.E.Si.H., Université de Montpellier) ont rencontré des jeunes porteurs d'anomalies chromosomiques rares et leurs familles. Avec générosité, les jeunes et leurs parents ont partagé leur vécu, leurs préoccupations, leurs difficultés et leurs bonheurs. Les équipes du projet vous convient à une demi-journée pour réfléchir sur les principaux résultats de leur recherche, et pour partager des moments de convivialité et de spectacle avec l'ensemble des jeunes et des familles que nous avons rencontrés, ainsi qu'avec tout professionnel et/ou chercheur intéressé.

- › **Renseignements et inscriptions :** Par téléphone au 04.67.57.05.59
- › **Participation :** **GRATUITE** - Sur inscription jusqu'au 30 Novembre 2017
- › **Lieu :** ESAT La Bulle Bleue, 285 rue du Mas Prunet 34070 Montpellier

santésih

FONDATION
maladies
rares



Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée

☎ 04 67 57 05 59 ✉ contact@reseau-maladies-rares.fr 📍 59 avenue de Fès 34080 Montpellier (Bat C / Tram ligne 1 – Arrêt Malbosq)

Association Loi 1901 | N° Formateur : 91340780634 | Déclaration d'activité : 913 407 806 34 | SIRET : 514 872 456 000 33

Spectacle Théâtral



« Si ce n'est toi »

Théâtre de la remise

avec Marion Coutarel, Auriane Vivien et Denis Taffanel

Durée : 1h20

Théâtre de la Remise

Frappée par la ressemblance physique entre Auriane Vivien et son frère, Marion Coutarel découvre un jour que celui-ci est, comme cette jeune comédienne rencontrée à La Bulle Bleue, atteint du syndrome de Williams, une maladie génétique rare. Auriane Vivien et Laurent Coutarel, alors respectivement âgés de 30 et 45 ans, sont du jour au lendemain dotés d'un syndrome dont ils ignoraient l'existence, n'ayant jamais été diagnostiqués. De cette révélation naît ce spectacle comme une enquête, entre auto-fiction et matériau documentaire, entre questionnement existentiel et parcours initiatique.

Sur scène Marion Coutarel part à la rencontre de ce frère différent. Auriane Vivien joue son propre rôle; elle a le syndrome de Williams, elle le revendique, parfois le dissimule, pour mieux s'y réfugier. Denis Taffanel, artiste chorégraphique, tient lieu du Professeur Williams, découvreur du syndrome, disparu volontairement au sommet de sa carrière il y a une trentaine d'années et qui reste encore introuvable aujourd'hui.

Le spectacle tisse ensemble de façon inattendue et drôle les trois histoires; ces trois destins, qui se croisent, se font écho, et sont trois façons d'appréhender le monde.

Conception et mise en scène Marion Coutarel

Créé et interprété par Marion Coutarel, Auriane Vivien et Denis Taffanel / **Lumières** : Jean-Yves Courcoux / **Univers musical** : Emmanuel Jessua / **Collaboration artistique** : Nicolas Heredia / **Regard extérieur** : Isabel Oed, Sébastien Lenthéric / **Collaboration scénographique** : Armelle Caron / **Remerciements** : Laurent Coutarel, Antoine Wellens, Maxence Rey, Elodie Valette, Judith Larnaud - La Coulisse, Pr Pierre Sarda

Chargées de production : Marina Brouet, Sabine Moulia

Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée

☎ 04 67 57 05 59 ✉ contact@reseau-maladies-rares.fr 📍 59 avenue de Fès 34080 Montpellier (Cat C / Tram ligne 1 – Arrêt Malbosc)

Association Loi 1901 | N° Formateur : 91340780634 | Déclaration d'activité : 913 407 806 34 | SIRET : 514 872 456 000 33