

msh maison
des sciences
de l'homme
lorraine
USR 3261

L'ENFANCE

Conférence - Expo - Concert - Chorale

5. Juill
2018

18h < 23h

Cour de la Médiathèque
10 rue Baron Louis - Nancy



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE

DOSSIER DE PRESSE

COMMUNIQUE DE PRESSE

La Maison des Sciences de l'Homme de Lorraine, soutenue par l'Université de Lorraine et le CNRS, promeut et met en oeuvre des **projets scientifiques interdisciplinaires**. En favorisant l'échange des recherches au sein des Sciences Humaines et Sociales avec les autres sciences, elle permet aussi de **proposer au grand public des moments de rencontres privilégiés avec les scientifiques**.

Cette fois, **l'Enfance** est mise à l'honneur, avec un focus sur l'éducation, le développement et la santé, le 5 juillet 2018 de 18h à 23h au sein de la cour de la Médiathèque de Nancy.

Anomations, concert, chorale, conférence, cocktail attendent le public, dans une ambiance familiale.

GRATUIT - POUR TOUS

Inscription obligatoire : caroline.ambert@univ-lorraine.fr

avant le 22 juin 2018 - PLACES LIMITEES

Contact presse :

caroline.ambert@univ-lorraine.fr

06 50 18 14 60

www.msh-lorraine.fr

En partenariat avec :

ville de
Nancy,



École élémentaire
Jean Macé
Vandoeuvre-lès-Nancy

IMAGE'EST

msh maison
des sciences
de l'homme
lorraine
USR 3261

Les
4 Saisons
de l'Homme
#Volet 1

L'ENFANCE

Conférence - Expo - Concert - Chorale

5. Juill
2018

18h < 23h
Cour de la Médiathèque
10 rue Baron Louis - Nancy

Pour tous
Gratuit

- 18h Ouverture, expositions artistiques par les enfants
18h45 Chorale d'enfants, rafraichissements, délices salés
19h30 Pour les adultes : conférence/échanges avec les scientifiques. Pour les enfants : atelier ethnologique
21h Bulles, gourmandises, concert des JAZZ CREW
Et aussi Projection d'images rares sur l'enfance avec IMAGE'EST



#Programme #Réservation #Inscription
www.msh-lorraine.fr

École élémentaire
Jean Macé
Vandoeuvre-lès-Nancy



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE

ville de
Nancy

IMAGE'EST



DEMANDEZ LE PROGRAMME...! L'ENFANCE



18'

Ouverture et découverte de l'**exposition des enfants** des classes de **CM1/CME2** de l'Ecole Jean Macé à Vandoeuvre et de la classe de **6ème3** du Collège Notre Dame St Sigisbert à Nancy.

18'30

Présentation de la soirée, avec la participation des institutionnels, des scientifiques et des personnels de la MSH.

18'45

La chorale d'enfants, **dirigée par Vincent TRICARI - Professeur au Conservatoire de la Métropole du Grand Nancy** - proposera une prestation Jazz /Gospel inédite autour de **rafraichissements** et de **délices salés**.

19'30

Pour les adultes :
conférence et rencontres
avec les scientifiques

La conférence

Notions de « cycle de vie » et « d'âge » : transformations des visions sociales de l'enfance et des enfants depuis le tournant du XIXe siècle. Cette présentation très générale permettra aux publics de se distancier des définitions contemporaines de l'enfance et des besoins des enfants. Elle ouvrira également la réflexion à la notion d'âge qui articule en fait des dimensions plurielles (âge chronologique, comportements sociaux, aptitudes physiologiques, standards corporels, etc.).

École et discussions à visée philosophique pour réfléchir au sens des choses, pour le développement de soi, pour aborder les sujets délicats à l'école primaire ou au collège : accéder à la pensée en ce qu'elle ouvre vers l'universel : ce qui vaut pour tout autre que moi.

DEMANDEZ LE PROGRAMME...! L'ENFANCE



Les points d'information et d'échanges

Accompagner les enfants présentant des troubles du langage et de la communication : quelles modalités pour soutenir la mise en fonctionnement du langage ?

La famille face au handicap de l'enfant : la gestion du stress des parents d'enfants atteints d'un handicap sévère.

Le syndrome de Shwachman-Diamond : quésaco ?

Pour les enfants : animations, jeux, échanges.

Les enfants qui ne souhaitent pas écouter la conférence auront la possibilité de participer à un atelier ethnologique ludique sur les représentations du corps, organisé par des chercheuses du laboratoire lorrain des sciences sociales (2L2S).

21' **Cocktail avec bulles et délices sucrés** autour du concert de **JAZZ CREW** (standards de Jazz, piano, batterie, clarinette, trombone et chant).

23' Clôture de la manifestation.

MAIS ENCORE? Tout au long de la manifestation, découvrez des projections de films et d'images rares sur l'enfance à travers les époques, avec l'association IMAGE'EST.

Détail des interventions

Transformations des visions sociales de l'enfance et des enfants depuis le tournant du XIXe siècle

- Comment l'enfance a-t-elle été définie ? Bornée ?
- Par qui (médecins, enseignants, psychologues, législateurs, média) ?
- Comment les enfants ont-ils été mesurés et avec quelles conséquences sur les définitions de ce qui fait leur « bon » développement physique, psychologique, sexuel, etc. ?

Cette présentation très générale permettra aux publics de se distancier des définitions contemporaines de l'enfance et des besoins des enfants. Elle ouvrira également la réflexion à la notion d'âge qui articule en fait des dimensions plurielles (âge chronologique, comportements sociaux, aptitudes physiologiques, standards corporels, etc.).

Projet interdisciplinaire :
sociologie, anthropologie

Intervenante :

Ingrid Volery, Professeure de Sociologie, Laboratoire 2L2S, Université de Lorraine.

École et discussions à visée philosophique pour réfléchir au sens des choses, pour le développement de soi, pour aborder les sujets délicats à l'école primaire ou au collège

- Identifier les enjeux citoyens et individuels associés à cette pratique ;
- Étudier les déterminants de l'activité (niveau des élèves, motivation du collectif, profil de l'enseignante, nature de la question amorcée, sa constitution) ;
- Identifier les styles pédagogiques et les étudier en tenant compte des déterminants identifiés ;
- Montrer comment la pensée collective se construit au travers des échanges verbaux en classe.

La Discussion à visée philosophique : réfléchir au sens des choses, en dehors de toute prise de décision et sans viser l'action. Accéder à la pensée en ce qu'elle ouvre vers l'universel : ce qui vaut pour tout autre que moi.

Projet interdisciplinaire :
psychologie du développement, psychologie ergonomique, linguistique, sciences de l'éducation

Intervenante :

Antonietta Specogna, Maître de conférences en Psychologie, Laboratoire 2LPN (EA 7489) Université de Lorraine (ESPE).

Travaux menés au cours du projet 2LAPRE (MSH-UL) dirigé en collaboration avec Valérie Saint-Dizier, Professeure des Universités en Psychologie, Laboratoire 2LPN (EA 7489).

Accompagner les enfants présentant des troubles du langage et de la communication : quelles modalités pour soutenir la mise en fonctionnement du langage ?

Présentation d'une étude menée dans le champ de l'acquisition du langage sur les interactions adulte/enfant dans le cadre d'utilisation d'outils dits de «communication alternée et augmentée» (CAA). Plus particulièrement, ce sont les stratégies mises en œuvre par l'adulte pour faciliter la mise en fonctionnement du langage ou la création de conduites d'attention conjointe chez l'enfant qui seront présentées.

- Contribuer à la mutualisation des données et à la collaboration entre chercheurs spécialistes de l'acquisition et des pathologies du langage ;
- Construire une base de données des enregistrements recueillis qui pourront être utilisés comme supports de formation pour les étudiants en sciences du langage, les futurs orthophonistes et professionnels de l'éducation ;
- Permettre aux équipes éducatives et soignantes de mieux appréhender les apports et limites de ces outils et ainsi créer les conditions les plus favorables possibles à leur utilisation.

Troubles du langage pris en compte : troubles du spectre autistique, trisomie 21, retard global de développement.

Projet interdisciplinaire : sciences du langage, psycholinguistique, orthophonie

Intervenantes :

- Caroline Masson, Maître de conférences en Sciences du langage
Université Sorbonne Nouvelle - Paris 3, EA Clesthia & ATILF
- Christine da Silva-Genest, Maître de conférences en Sciences du langage
Université de Lorraine, Devah & ATILF
- Emmanuelle Canut, Professeure Sciences du langage
Université de Lille, STL & ATILF

La famille face au handicap de l'enfant : la gestion du stress des parents d'enfants atteints d'un handicap sévère

Projet international, lauréat de la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap en 2016 (En collaboration avec les associations des parents, les médecins et les familles de France, Suisse, Belgique, Pays-Bas et Canada).

- Mieux comprendre les facteurs qui influencent le stress des parents dont l'enfant est atteint d'un handicap sévère pour les aider à gérer le stress et ses conséquences ;
- Établir les liens entre le stress et d'autres dimensions de la santé mentale des familles qui accompagnent les enfants en situation de handicap sévère ;
- Développer les programmes de formation pour les professionnels de santé et d'éducation afin d'assurer l'accompagnement efficace des familles confrontées au handicap de l'enfant ;

- Créer les outils d'information et d'éducation des citoyens à la différence due au handicap, aux troubles et aux maladies chroniques avec l'objectif de contribuer au changement du regard de la société sur ces groupes sociaux ;
- Créer le documentaire sur la vie des familles confrontées au handicap de l'enfant pour informer des problèmes et des joies de ces familles, pour sensibiliser la société au problème du handicap invisible.

Handicaps sévères pris en compte : troubles du spectre de l'autisme et syndrome de Dravet (épilepsie pédiatrique rare)

Projet interdisciplinaire :

psychologie, sociologie, psycholinguistique, neuropsychologie, neuropédiatrie, épileptologie, psychiatrie et sciences de communication

Intervenants :

- Tamara Léonova (Ph.D.), Docteure en Psychologie, Maître de conférences en Psychologie Sociale, Département de psychologie, Laboratoire PErSEUs, Université de Lorraine.
 - Adel Bounif, Délégué Régional Grand Est pour Alliance Syndrome de Dravet (association des familles avec les enfants atteints de cette épilepsie pédiatrique rare), Correspondant Local (57) pour Epilepsie France, père d'une petite fille de 6 ans atteinte du syndrome, auteur de deux recueils de poèmes sur son expérience du père d'un enfant atteint d'une maladie rare, incurable, handicapante « Celle qui m'a pris mon enfant - L'épilepsie » - 2017 (pour lequel il a reçu le Global Youth Icon Award 2018) et « Le Beau Malheur » - 2018.
 - Jean-Marie OTHELET, Président de l'Association « Vivre avec l'autisme en Meurthe et Moselle ».
- Membres de l'Association présents à la soirée : Christiane PIGNAT PETIT, Chantal FARGE, Evelyne GRANIER.
- Anaïs TARASCONI, Étudiante du Master 1 Psychologie clinique du développement et de l'éducation, assistante de recherche, Département de Psychologie, Université de Lorraine.
 - Géraldine COFFE, Étudiante du Master 2 Psychologie clinique du développement et de l'éducation, assistante de recherche, Département de Psychologie, Université de Lorraine.

Résumé du projet :

Le stress parental influencerait le bien-être des parents, la qualité de vie des familles avec la maladie/trouble chronique et les relations entre les parents et les enfants.

Dans le monde, à l'heure actuelle, il n'existe pas de recherches expérimentales sur le stress parental et la santé mentale des parents d'enfants atteints **du syndrome de Dravet**, épilepsie pédiatrique rare conduisant au handicap sévère et invisible.

De même très peu de recherches existent en France sur le stress parental des parents d'enfants souffrant **des troubles du spectre de l'autisme**.

La présente recherche s'attache à comparer les niveaux du stress parental, de l'anxiété, de la dépression, de l'estime de soi, la perception du soutien social et des problèmes de comportement chez les enfants des parents d'enfants atteints du syndrome de Dravet, des parents d'enfants autistes et des parents d'enfants en bonne santé.

Deux méthodes d'exploration sont utilisées :

- la méthode quantitative (i.e., les scores aux échelles et questionnaires)
- la méthode qualitative (i.e., l'entretien semi-structuré avec chaque parent – mère et père - basé sur l'analyse interprétative phénoménologique).

Le projet de recherche est conduit en étroite collaboration avec les familles, les associations de parents « Alliance du Syndrome de Dravet » de France, de Suisse, de Belgique et de Pays-Bas, « Vivre avec autisme en Meurthe et Moselle », les IME de Nancy et de Saint-Dizier, partenaires associatifs du projet, les neuropédiatres français, suisses, canadiens, belges, experts en épilepsies pédiatriques rares, les Centres français de référence et d'expertise en épilepsies pédiatriques rares.

Le syndrome de Shwachman-Diamond : quésaco ?

Le syndrome de Shwachman-Diamond (SDS) est une maladie génétique rare caractérisée au 1er plan par des troubles somatiques invalidants, en particulier hématologiques, hépatiques et osseux. Au-delà de ces aspects somatiques, les enfants atteints du SDS rencontrent également des problèmes scolaires et comportementaux. Or, peu d'études portent sur les troubles neuropsychologiques associés à cette maladie, si bien qu'ils sont très peu pris en compte ou incompris dans la vie quotidienne par l'entourage des patients. La principale raison est sans doute la sévérité des troubles somatiques qui sont au centre des préoccupations au moment du diagnostic. Les progrès médicaux ayant permis d'améliorer l'espérance de vie des patients, la qualité de vie est à présent au centre de leurs préoccupations, d'autant que le « handicap invisible » induit par les troubles neuropsychologiques est susceptible de devenir d'autant plus prégnant face aux contraintes croissantes d'ajustement social, émotionnel, et académique à l'adolescence puis à l'âge adulte.

Avec le soutien de la MSH et sous l'impulsion de l'association de patients IRIS, ce travail de recherche porte sur la description du profil neuropsychologique des enfants et adolescents porteurs d'un SDS. En particulier, il s'agit d'interroger de manière relativement exhaustive et spécifique la question d'une perturbation des fonctions cognitives supérieures, ainsi que les différents facteurs susceptibles de contribuer à leur manifestation. L'originalité de ce travail repose sur une méthodologie basée à la fois sur la passation d'épreuves psychométriques permettant d'évaluer différents domaines cognitifs et comportementaux, mais également à travers un entretien semi-dirigé en considérant que la gestion du dialogue constitue un domaine d'exercice naturel intégratif et privilégié des fonctions cognitives supérieures. A ce jour, 7 enfants ont été inclus. Les données recueillies au sein de cet échantillon ont permis d'objectiver des troubles cognitifs et comportementaux, ainsi que des difficultés d'interactions sociales, justifiant d'élargir le recrutement des patients à l'échelle nationale.

Les enjeux sous-jacents à ce travail sont à la fois d'ordre clinique et méthodologique. Le principal enjeu de cette étude est d'améliorer la connaissance du profil neuropsychologique du SDS, et par conséquent le dépistage, la compréhension, la reconnaissance, ainsi que la prise en charge des difficultés rencontrées par ces enfants au quotidien, afin de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie. L'enjeu de santé publique qui en découle est de sensibiliser les acteurs qui prennent en charge les patients (enseignants, éducateurs, ...) et à terme de faire valoir l'utilité d'intégrer aux recommandations de prise en charge un suivi neuropsychologique systématique, comme il en va pour d'autres pathologies rares. Le dernier objectif sera de contribuer à valider auprès d'une population clinique particulière une approche méthodologique intégrative, utilisant de façon conjointe des données psychométriques et une analyse dialogique. Mieux appréhender les apports et les limites de ces deux types d'outils servira de supports de formation pour les étudiants en psychologie, en sciences du langage, et les professionnels de l'éducation, afin de permettre de créer les conditions les plus favorables possibles à leur utilisation.

Syndrome de Shwachman-Diamond : maladie génétique rare caractérisée au 1er plan par des troubles somatiques invalidants, en particulier hématologiques, hépatiques et osseux.

Projet interdisciplinaire :
médecine/neuropédiatrie, psychologie clinique/psychologie sociale

Intervenantes :

- Martine Batt, Professeure de Psychologie, laboratoire INTERPSY, Université de Lorraine
- Marie Canton, Psychologue spécialisée en Neuropsychologie, Docteure en Psychologie, CHRU Nancy-Brabois
- Virginie Grosjean, Déléguée générale de l'Association IRIS
- Oriane PASTORE (sous réserve) Psychologue, doctorante en psychologie

Exposition et atelier

Exposition des productions des enfants d'école primaire et de collège

Une classe de CE1/CE2 et une classe de 6ème proposent des dessins et des textes.

Ces travaux pourraient être commentés par un chercheur.

Intervenant(e) :

Sera précisé ultérieurement.

Atelier ethnologique ludique sur les représentations du corps

Pour les enfants (durant la conférence de 19h30 à 20h30)

Les enfants qui ne souhaitent pas écouter la conférence auront la possibilité de participer à un atelier organisé par des chercheuses du laboratoire 2L2S

Intervenantes :

- Déborah Kessler-Bilthauer, Formatrice permanente à l'IRTS de Lorraine, membre du Laboratoire Lorrain des Sciences Sociales (2L2S),

L'ENFANCE



5 Juill 2018

18h < 23h

Cour de la Médiathèque
10 rue Baron Louis - Nancy