

En partenariat avec le laboratoire « clinique psychanalyse développement » (CLIPSYD - EA4430- Université de Nanterre)

**Journée « Les sciences humaines et sociales & la mucoviscidose »**

Mardi 25 juin 2019 (9h30-17h15)  
Université de Nanterre, amphithéâtre Weber

**Programme :**

**9h30-10h Accueil :**

- Mot d'accueil de Mme Hélène AJI (Vice-présidente recherche de l'Université Paris-Nanterre)
- Introduction par les présidents des deux associations

**10h-11h10 Session 1 de présentations de projets : « **Autour de la greffe** »**

**Modérateurs : Marc Stern (Comité d'étude et d'évaluation Association Grégory Lemarchal),  
Florent Girard (Vaincre la Mucoviscidose)**

- ✚ 10h-10h20 : Raphaëlle Farcy-Pauthe, Hôpital Foch, Suresnes, « *Représentations psychiques du donneur et/ou du greffon chez des personnes transplantées pulmonaires* »
- ✚ 10h20-10h30 : Marie-France Mamzer-Bruneel, Université Paris-Descartes « *Participer, en tant qu'adolescent souffrant d'une mucoviscidose, à la prise de décision de transplantation pulmonaire* »
- ✚ 10h30-10h40 : Philippe Giovannetti, Hôpital Nord, Marseille « *Étude de la prévalence, de la nature et des facteurs favorisant des manifestations algiques de l'appareil locomoteur après transplantation pulmonaire ; impact sur l'activité physique et la qualité de vie* »
- ✚ 10h40-10h50 : Laure Marcel, Hôpital Nord Marseille « *Impact d'une intervention à type de soins de socio-esthétiques sur l'anxiété et l'échelle de la douleur dans les suites précoces de la transplantation pulmonaire* »
- ✚ 10h50-11h10 : Mireille Michel-Cherqui, Hôpital Foch, Suresnes « *Boîte à outils 'Autour de la Greffe'* »

**11h10-12h10** Session 2 de présentations de projets : « **L'art et le sport comme moyen de soutien pour vivre avec la maladie** »

**Modératrice : Déborah Fuchs (professeur d'activités physiques adaptées, CRCM Necker, Paris)**

- ✚ 11h10-11h30 : Amélie Perrin, Hôpital mère et enfant, Nantes « *Perception des effets de l'art-thérapie chez les patients atteints de mucoviscidose (adolescents, adultes non transplantés et transplantés), et chez les professionnels des équipes interdisciplinaires les prenant en charge* »
- ✚ 11h30-11h50 : Déborah Corrèges /Isabelle Gobatto, Faculté d'anthropologie sociale, Bordeaux « *Sport et mucoviscidose : les processus de construction des savoirs et des pratiques profanes par les patients dans le cadre de leur autonomie. Étude d'anthropologie sociale et culturelle* »
- ✚ 11h50-12h10 : Fabienne d'Arripe-Longueville, Université de Nice, Sophia-Antipolis « *Les Barrières psychologiques à l'EXercice physique chez les patients atteints de MUCOviscidose : développement d'un outil de mesure et relations avec la tolérance à l'effort et la qualité de vie* »

**12h10- 12h50** Session 3 de présentations de projets : « **L'impact de la maladie, des soins et des recommandations sur la vie quotidienne des patients et familles** »

**Modératrice : Dominique Hubert (CRCM de Cochin)**

- ✚ 12h10-12h20 : Maya Kirszenbaum, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris « *Étude de la prévalence de la dépression et de l'anxiété dans la mucoviscidose* »
- ✚ 12h20-12h30 : Virginie Loizeau, UFR sciences sociales Université Rennes 2 « *La construction de la qualité de l'air intérieur par les habitants : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme infantile en Bretagne* »
- ✚ 12h30-12h50 : Michel Castra, Centre de Recherche "Individus, Epreuves, Sociétés", Lille « *Impact de l'oxygénothérapie et de la ventilation non invasive sur la vie quotidienne et le rapport à l'avenir des patients adultes atteints de mucoviscidose. Etude de sociologie qualitative* »

**12h50-14h00** Déjeuner

**14h-14h30** Session 4 de présentations de projets : « **L'éducation, l'accompagnement et la pair-aidance pour l'autonomisation des patients (vie sociale)** »

**Modératrice : Martine Bungener (Comité scientifique, Vaincre la Mucoviscidose)**

- ✚ 14h-14h10 : Catherine Le Galès/Edith Kankeu, CERMES3, Villejuif « *Liberté de vie des enfants atteints de mucoviscidose : une approche par les capacités* »
- ✚ 14h10-14h20 : Sylvain Ferez, Université de Montpellier « *Mesure de la Qualité des Environnements Scolaires et Professionnels dans lesquels évoluent les adolescents et jeunes adultes atteints de Mucoviscidose (MQESP-Muco)* »
- ✚ 14h20-14h30 : Hélène Riazuelo, EA 4430 CLIPSYD Université Paris-Nanterre « *Relations entre pairs et processus adolescent de jeunes atteints de mucoviscidose. Processus sociaux, anthropologiques et psychiques* »

**14h30-15h00** Session 5 de présentations de projets : « **Mucoviscidose : un enjeu familial ?** »

**Modératrices : Régine Scelles (Comité scientifique, Vaincre la Mucoviscidose) et Dominique Pougheon (Vaincre la Mucoviscidose)**

- ✚ 14h30-14h40 : Elisabeth Spitz/Camille Riccatte, Université de Lorraine, Strasbourg « *Evaluation de l'efficacité d'une intervention à visée psychothérapeutique pour les frères et sœurs d'enfants atteints de mucoviscidose : impacts sur les stratégies d'adaptation et la qualité de vie* »
- ✚ 14h40-14h50 : Alexia Challan-Belval, Hôpital Trousseau, Paris « *Validation d'une échelle de qualité de vie des parents d'enfants atteints de mucoviscidose* »
- ✚ 14h50-15h : Dominique Hubert/Anne Jacob, Hôpital Cochin, Paris « *Attentes et besoins des patients atteints de mucoviscidose devenus parents- étude exploratoire* »

**15h00- 15h30** Pause et session de posters

**15h30-17h00** Table ronde « **Les attentes des patients et des proches vis-à-vis de la recherche en SHS** »

**Modératrices : Diana Désir-Parseille (Fondation Maladies Rares) et Paola De Carli (Vaincre la Mucoviscidose)**

Participants :

- **Marcel Calvez, chercheur sociologie, Université de Rennes**
- **Raphaëlle Pauthe, chercheur psychologue, hôpital Foch, Suresnes**
- **Julie Michaud, directrice scientifique, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Paris**
- **Christelle Garnier, psychologue clinicien, Hôpital Purpan, Toulouse**
- **Odile Alcaraz, présidente du Conseil des patients adultes, Vaincre la Mucoviscidose**
- **Maryline Rassin, Association Grégory Lemarchal**
- **Dominique Grenet, pneumologue, hôpital Foch, Suresnes**

**Modératrices : Diana Désir-Parseille (Fondation Maladies Rares) et Paola De Carli (Vaincre la Mucoviscidose)**

**17h00-17h15** Conclusions