



4ème édition du Workshop

Aidants Informels et Etudes en SHS

*L'articulation vie familiale / vie
professionnelle des parents d'enfants
concernés par une maladie ou un handicap*

2 JUIN 2023 • 9H-17H

CAMPUS CROIX-ROUGE (REIMS)

R418 ET SALLE POLYVALENTE (BÂT. 13)

Inscription gratuite mais obligatoire :

marc.fourdrignier@univ-reims.fr

Programme de la matinée

9h00-9h20 Accueil café (salle polyvalente)

9h20-9h30 Ouverture (Marc FOURDRIGNIER, CEREP - Univ. Reims Champagne-Ardenne)

9h30-11h00 Reconfigurations de la vie familiale face au handicap ou à la maladie de l'enfant

- "Vie personnelle, familiale et sociale, face à la réalité du handicap d'un enfant."

Sylvie JURION (CAF, CEREP - Univ. Reims Champagne-Ardenne)

Souad BOUCHELIT (CAF, Univ. Reims Champagne-Ardenne)

Myriam LALOUA (Udaf 51)

- "Parent d'un enfant concerné par une maladie et/ou un handicap rare : conséquences sur la vie professionnelle des parents."

Clémence BUSSIERE (ERUDITE - Univ. Paris-Est Créteil)

Sophie DESSEIN (CEREP - Univ. Reims Champagne-Ardenne)

11h30-13h00 Dispositifs de prise en charge et conséquences sur l'articulation des temps sociaux

- "Prendre soin par l'engagement. Analyse du travail d'articulation des temps associatifs, professionnels et familiaux chez les militant.e.s de la cause de l'autisme."

Aymeric MONGY (ETHICS - Institut Catholique de Lille, CERPAS - Univ. de Lille)

- "L'hospitalisation à domicile, un outil de conciliation pour les parents d'enfants malades ?"

Sarra MOUGEL (CERLIS - Univ. de Paris)

Programme de l'après-midi

12h00-13h30 Déjeuner (salle polyvalente)

14h30-16h00 Répercussions du statut d'aidant dans l'organisation familiale au quotidien et sur la santé

- "Surcharge parentale : définition du concept et vécu des parents d'enfants atteints d'une amyotrophie spinale."
Sophie BOURSANGE (PCPP - Univ. Paris Cité)
- "Les incidences générées de la maladie chronique sur les membres de couples hétérosexuels. Quels enseignements des travaux de J. Corbin et A. Strauss ?"
Sophie DIVAY (CEREP, Univ. Reims Champagne-Ardenne)
Florence LEGENDRE (CEREP, Univ. Reims Champagne-Ardenne)
- "Parent d'un enfant concerné par une maladie et/ou un handicap rare : éléments sur la santé des parents."
Anaïs CHENEAU (CREG - Univ. Grenoble Alpes)
Aurore PELISSIER (LEDi - Univ. de Bourgogne)

Cette journée d'étude est organisée dans le cadre du projet CASEPRA (configurations d'aides et situations d'emplois pour les proches aidants d'enfants concernés par une maladie ou un handicap rare avec trouble du développement intellectuel) **porté par le LEDi (Univ. de Bourgogne) et financé par la Fondation Maladies Rares et la CNSA via l'IRESP.** Plus d'informations sur CASEPRA en scannant le QR code ou via ce lien : <https://blog.u-bourgogne.fr/recherches-shs-proches-aidants-handicaps/>

La journée est soutenue par le CEREP, REGARDS et la MSH de l'Univ. Reims Champagne-Ardenne.

