# Comment devenir parent d'un enfant différent ?

Sensibilisation pour les parents nouvellement touchés par le handicap

Module 1 Aide à la parentalité Module 2 L'aidant Module 3 Les services à disposition

Teaser: https://vimeo.com/423581762





#### Mot de bienvenue :

Durée 2 minutes

Texte d'intro avec voix off :

Accueillir un enfant en situation de handicap est un bouleversement pour les familles. Les parents ne sont pas préparés par l'annonce du handicap que l'on pense toujours pour les autres. Il est toujours difficile pour eux de trouver leurs nouveaux repères, des réponses à leurs questionnements. Ce MOOC est construit pour apporter un soutien supplémentaire et interactif aux familles.

Mis en ligne gratuitement pour tous les parents et proches aidants, ces modules visent une aide à la parentalité, une ouverture sur le monde institutionnel, participent à l'amélioration de la qualité de vie des aidants.

Chaque module proposera des extraits de conférences, des témoignages de parents et de professionnels.



 Vidéo d'Eglantine Eméyé, journaliste et maman d'un enfant porteur de handicap, avec mots clés/idées fortes en surimpression (1min11)

Suivant

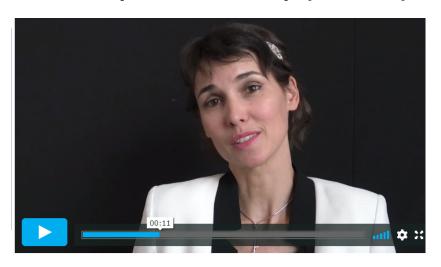
Durée:

# Ce module propose de mieux accueillir et vivre en famille un enfant différent

Débuter le module

# Module 1 : Aide à la parentalité

Vidéo Eglantine Eméyé: **Conseils aux parents nouvellement** touchés par le handicap (4min44)



#### Conférence d'Anne Juvanteny : La résilience familiale face au handicap

Portrait d'Anne Juvanteny,
thérapeute familiale et auteure du livre
« accueillir un enfant différent »

Captation vidéo de la conférence d'Anne Juvanteny, thérapeute familiale et auteure du livre « accueillir un enfant différent » (16min24)

# L'annonce du handicap Catherine Grange, pédiatre en CAMSP

Constat: souvent l'annonce se fait aux parents sans qu'aucune une aide ne leur soit proposée.

- L'effet de l'annonce et comment les parents peuvent la recevoir et cheminer.
- Apprendre à savoir reconnaitre les difficultés.
- Savoir à qui et où s'adresser l'importance de faire passer le message les parents ne sont pas seuls et que des solutions existent et savoir les orienter.
- Des exemples :
  - Café des petits loups
  - Plateforme « Agir tôt »

# L'impact sur les fratries Catherine Grange, pédiatre

• L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille demande aux parents beaucoup d'attention et de temps. Dans cette nouvelle organisation, les parents sont moins disponibles et souvent en déplacements pour les soins. Les frères et sœurs, qu'ils soient plus grands ou plus jeunes, seront sensibles à ces changements. Le dialogue est avec eux est très important.



# Mur d'expression

- Vos astuces du quotidien : que faites-vous avec votre enfant pour vous faciliter la vie au quotidien ?
- Outil tableau collaboratif type « mur d'expression »
- Donnez-nous vos astuces.

# Module 1 : Aide à la parentalité

Ce module est maintenant terminé! N'hésitez pas à suivre les autres modules...

Terminer le module et revenir au site

Refaire le module

## Connaitre ses capacités de parents à devenir aidants

« Ce module, nous l'avons conçu pour vous parent, parent d'un enfant différent, parent aidant. Nous allons vous aider à comprendre et mieux connaitre vos besoins, vous aider à repérer les signes de fatigue, vos limites.

Comment vivre au quotidien avec un enfant différent sans se mettre soi-même en marge des autres, en oubli, sans s'épuiser ?

Comment au fil des jours, gagner en confiance, bien-être...? gagner cette force différente qui sera une victoire. »

Débuter le module

#### Nuage de mots :

« Pour vous, qu'est-ce qu'un aidant? »

Chaque participant pourra après avoir visionné les vidéos donner des mots clés sur la notion d'aidants.

réponsabilité
bienveillance patience
solitude amour famille
courage fatigue dévalorisation
dévouement sacrifice contrainte
accompagnement aide
présence épuisement
disponiblité

Interview de JV Piquerez, parent de personne handicapée et président de l'Uriopss PACA:

« qu'est-ce qu'un aidant ? »

Interview de Elise Martinez, chef de projets aidant, APF France Handicap: Les notions clés par rapport à la notion d'aidants (3min23)





Comment prendre soin de soi en tant qu'aidant? Les bonnes pratiques

Vidéo 2.1 Elise Martinez : « Comment prendre soin de soi quand on prend soin de l'autre » - (3min53)



Vidéo 2.2 Eglantine Eméyé : « prendre soin de soi en tant que parent d'un enfant différent » - (1min44)



Vous êtes aidant : à quelles aides avez-vous droit ? Vers qui vous tourner ? Quelles sont les propositions d'aides ? ....

https://www.youtube.com/watch?v=NSaLMQFSAq8&feature=emb\_lo\_go\_

Vidéo de Jean-Vincent Piquerez

-VIDEO

## Comment prendre soin de soi?

- Intro
- Se recentrer, se relaxer et gestion du stress.
- Liens vers des applis pour prendre soin de soi : Petit bambou, respi....

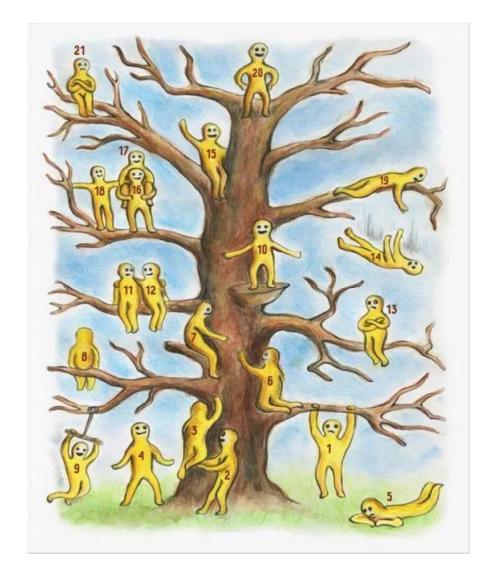
-VIDEO

Vidéo Jean-Vincent Piquerez

#### • Où en êtes-vous?

Sur quelle place de l'arbre vous situez-vous ? Placer le curseur sur les chiffres et positionnez votre place sur l'arbre.

- 1. Je m'accroche
- 2. Je soutien mon conjoint
- 3. Je débute mon cheminement
- 4. Je suis positif pour me lancer
- 6. Je m'oriente vers des personnes qui peuvent m'aider
- 7. J'aide à mon tour
- 8. Je n'arrive pas à avancer
- 9.Je prends de l'élan
- 10. J'avance. Je viens de passer une étape
- 11.12 : je suis soutenu et je soutien
- 13. Je me sens seul et sans ressources
- 14. J'ai l'impression de revenir à mon point de départ
- 15. Je progresse et chaque pas est une victoire
- 16.17.18 : Nous avançons en famille
- 19. Je prends des risques pour soutenir mes proches
- 20. Je suis arrivée à mon but. Je suis en confiance sur l'avenir
- 21. Je n'avance pas. Suis-je sur la bonne voie?



Ce module est maintenant terminé! N'hésitez pas à suivre avec le module 3 qui abordera l'inclusion des enfants en situation de handicap.

Terminer le module et revenir au site

Refaire le module

# Module 3 : Vers une société inclusive (voix off)

Dans ce module, nous vous proposons de parcourir ensemble les dispositifs d'inclusion, d'en identifier les notions clés de l'inclusion des enfants en milieu ordinaire. Nous souhaitions permettre aux parents la possibilité de se questionner et ouvrir le dialogue et la réflexion sur l'inclusion à l'école.

Nous souhaitons vous donner les premiers éléments pour que lorsque vous serez confrontés à ce sujet, vous pourrez le faire avec une réflexion qui aura été

préparée en amont.

#### Intro:

Josef Schovanec, personne non neurotypique, philosophe et écrivain (vidéo 1min)



## Module 3: Les services à disposition

Quelques illustrations et exemples:

http://www.mdph13.fr/demarches/Pages/ScolariteEnfant.aspx Généralité : comment ça marche.

Et l'école : <a href="https://www.youtube.com/watch?v=A6XagwgjKR4">https://www.youtube.com/watch?v=A6XagwgjKR4</a>

# Module 3: Les services à disposition

• Vous allez être confronté tout au long de votre parcours à de nombreux sigles fréquemment utilisés dans le domaine du handicap et il sera parfois difficile de vous y retrouver. Pour vous familiariser avec ceux que vous pourriez rencontrer en voici quelques exemples. Pour en savoir plus, vous pouvez trouver une liste plus complète en annexe.

AEEH: Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

AESH: Accompagnant d'Élèves en Situation de Handicap (anciennement AVS)

AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale

**CAF**: Caisse d'Allocations Familiales

**CAMSP**: Centre d'Action Médico-Sociale Précoce **CDAPH**: Commission des Droits et de l'Autonomie des

Personnes Handicapées

**CMG** : **C**omplément de libre choix du **M**ode de **G**arde

**CMPP** : **C**entre **M**édico-**P**sycho-**P**édagogique **ESS** : **É**quipe de **S**uivi de la **S**colarisation

IME : Institut Médico-Éducatif

ITEP: Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH: Prestation de Compensation du Handicap

**SAAD**: Service d'Accompagnement et d'Aide à Domicile

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce SESSAD : Service d'Éducation et de Soins Spécialisés À Domicile

## Module 3 : L'école inclusive

- Serge Thomazet : universitaire qui étudie « l'école inclusive » et qui témoigne autour de notions clés et théoriques de l'école inclusive. Pour lui, l'école seule ne peut être inclusive si le reste des institutions ne l'est pas.
- https://www.snuipp.fr/Serge-THOMAZET-et-Sylvie-CEBE?cimobile=web



# Module 3 : l'école et après ?

Chaque témoignage des familles est un message unique et souvent d'une grande aide pour les parents. Avec cette mosaïque de cartes postales, nous vous proposons de découvrir des petits témoignages de parents qui mettent tout en oeuvre pour que l'inclusion ne se fasse pas qu'à l'école mais aussi dans les loisirs, le sport et la culture. Elle met aussi en avant l'importance de l'entre aide entre parents touchés par le handicap.

#### « Vous avez un message !? »

 Retour d'expériences de parents sous forme de portrait écrits (par exemple des cartes postales fictives illustrant les thèmes suivants : Se reposer, prendre du temps pour soi : les dispositifs de répit, s'entre aider...). Visuel: Mosaïque de cartes postales. Cliquer pour lire la carte avec voix off.

#### Vacances

Un petit bonjour du camping où nous passons un très bon séjour. le camping que tu nous as conseillé est vraiment très adapté et l'accueil y est vraiment chaleureux. Une adresse à retenir!

#### Loisirs

Juste un petit message pour te dire combien j'ai passé un très bon moment en famille hier. Nous avons participé à une sortie voile organisée par une association pour les familles. C'était vraiment super !!!

#### Sport

#### Coucou

Ca y est! Notre fils participe à des activités physique adaptées. Si tu veux essayer, tu peux contacter la fédération française de sport adapté qui pourra te mettre en relation avec des associations sportives à côté de chez toi.

#### **Activités**

Enfin, l'atelier danse que je souhaitais mettre en place dans l'établissement de ma fille avec une compagnie de danse et une psychomotricienne a démarré hier. Beaucoup d'émotions et de partage autour de cet atelier.

#### Répit

Un petit message de notre week-end à deux. Enfin! Nous avons pu avoir deux jours de répit et nous en avons profité pour partir à la montagne. Nous avons bénéficié d'un accueil temporaire pour notre fille et nous profitons de ce temps privilégié à deux pour prendre soins de nous.



Précédent

Ce module est maintenant terminé!
Bravo vous avez suivi le MOOC dans sa totalité.
Avant de vous déconnecter, merci de cliquer sur un des smileys pour nous donner votre impression:

Est-ce que ce MOOC vous a intéressé?



Refaire le module

Refaire au début du MOOC

#### Annexes

## Outils pédagogiques

Une vidéo présentant les différents supports proposés est en ligne : <a href="https://www.youtube.com/watch?v=GE7C64BhGM4">https://www.youtube.com/watch?v=GE7C64BhGM4</a>

#### **Associations**

- Les bobos à la ferme : <a href="https://lesbobosalaferme.fr/et-apres-lannonce-du-handicap-de-mon-enfant/">https://lesbobosalaferme.fr/et-apres-lannonce-du-handicap-de-mon-enfant/</a>
- l'application « My Extra Box » : <a href="https://apps.apple.com/fr/app/my-extrabox/id1360474615">https://apps.apple.com/fr/app/my-extrabox/id1360474615</a>. Cet outil à destination des parents possède plusieurs fonctionnalités, qui ont pour objectifs de rompre l'isolement des familles et de diminuer la charge mentale. Elle complète une Box papier qui oriente sur toutes les démarches administratives.
- Association française des aidants : <a href="https://www.aidants.fr/">https://www.aidants.fr/</a>
- https://www.enfant-different.org/
- https://www.var.fr/la-maison-des-aidants
- http://www.lamaisondesaidants.com/