

Gers Solidaire

ENTRE AIDANTS : une formation par et pour les parents de personnes avec un handicap rare

Le GNCHR propose une formation en e-learning destinée aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap rare, principalement les parents.

La formation est intitulée « ENTRE AIDANTS ».

Publié le 13 octobre 2021

Les modules de formation sont accessibles **GRATUITEMENT** et sans inscription via un site internet à l'adresse : <http://entreadants.handicapsrares.fr> 

Ce site propose également des témoignages et des ressources, l'ensemble étant pensé **par et pour des parents aidants.**

Un groupe de parents aidants a testé la qualité du site et des modules et permis d'ajuster les contenus au plus près des attentes.

> Une formation pensée par et pour les parents <



« En tant que parent, on a besoin de SAVOIR(S) pour accompagner notre enfant. »

Retrouvez dans ces trois rubriques des informations et des conseils pratiques.



Accédez à la **FORMATION** gratuite



Découvrez les **TÉMOIGNAGES** de parents



Trouvez les **RESSOURCES** utiles

La formation est constituée de **6 modules** et de **5 vidéos** de témoignages **coconstruits avec des aidants familiaux** et des professionnels du Dispositif Intégré Handicaps Rares.

Ces modules comprennent des exemples à partir de situations vécues, des quiz pour comprendre ces situations, des conseils pratiques et des liens vers des ressources.

1. Votre rôle d'aidant



Comment prendre conscience de son rôle d'aidant ?

15 min  Module interactif

Commencer

ENTRE AIDANTS

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

2. Communiquer avec votre enfant : conseils



Comment communiquer avec votre enfant en situation de handicap ?

15 min  Module interactif


Commencer

ENTRE AIDANTS


> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

3. Communiquer avec votre enfant : outils



Comment s'approprier des outils de communication alternative ?

15 min  Module interactif


Commencer

ENTRE AIDANTS


> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

4. Explorer le champ des possibles



Explorer le champ des possibles

15 min  Module interactif


Commencer

ENTRE AIDANTS

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

5. Faciliter votre recherche de solutions



Faciliter votre recherche de solutions

15 min  Module interactif

Commencer

ENTRE AIDANTS

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

Découvrir des témoignages de parents



Témoignage de Nathalie Morand
mère d'un enfant, adolescent, ayant un syndrome de C.H.A.R.G.E.

ENTRE AIDANTS

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

Les modules peuvent être suivis indépendamment et dans n'importe quel ordre.

Des fiches de synthèse et le texte intégral sont également à disposition.

1/ « Votre rôle d'aidant »

Pour apprendre à :

Différencier les rôles de parent/proche et d'aidant.

Reconnaître son rôle d'aidant et mobiliser les aides.

Avis d'un parent :

« Cela nous rappelle que nous sommes des parents avant d'être des aidants »

2/ et 3/ « Communiquer avec votre enfant »

Pour apprendre à :

Repérer les moyens qu'utilise l'enfant pour communiquer.

Aider l'enfant à mettre en place une communication intentionnelle.

Partager les moyens de communication établis entre vous et l'enfant.

Structurer sa communication.

Avis d'un parent :

« Le module est très positif par rapport aux parents, les rend actifs »

<https://www.gerssolidaire.org/informations-transversales/actualites/entre-aidants-une-formation-par-et-pour-les-parents-de-personnes-avec-un-handicap-rare-30202?>

4/ « Explorer le champ des possibles »

Pour apprendre à :

Repérer les besoins, les désirs et les aspirations.

Mobiliser les ressources.

Avis d'un parent :

« C'est pratico-pratique, sans qu'il y en ait trop. »

5/ « Faciliter votre recherche de solutions »

Pour apprendre à :

Traduire les difficultés en besoins.

Identifier les aides et les interlocuteurs.

Préparer les démarches.

Avis d'un parent :

« C'est intéressant car cela donne plein d'adresses, et l'ensemble de ce qu'il faut savoir. »

En complément de ces modules, 5 vidéos de témoignages de parents délivrent des messages partagés par beaucoup d'aidants.

Témoignages

Ces témoignages vous offrent l'occasion d'entendre l'expérience d'autres parents d'enfant en situation de handicap rare. Chaque vidéo dure quelques minutes.



« Parler des mots tabous avec des parents qui vivent la même chose ».

Sonia, mère d'un enfant ayant un syndrome d'Angelman



« Beaucoup de familles manquent d'informations sur leurs droits, sur les accès aux services ».

Anne, mère d'un adulte ayant un syndrome de West



« Je suis parent-aidante et j'ai décidé de devenir aidante professionnelle ».

Nathalie, mère d'un enfant ayant un syndrome Charge

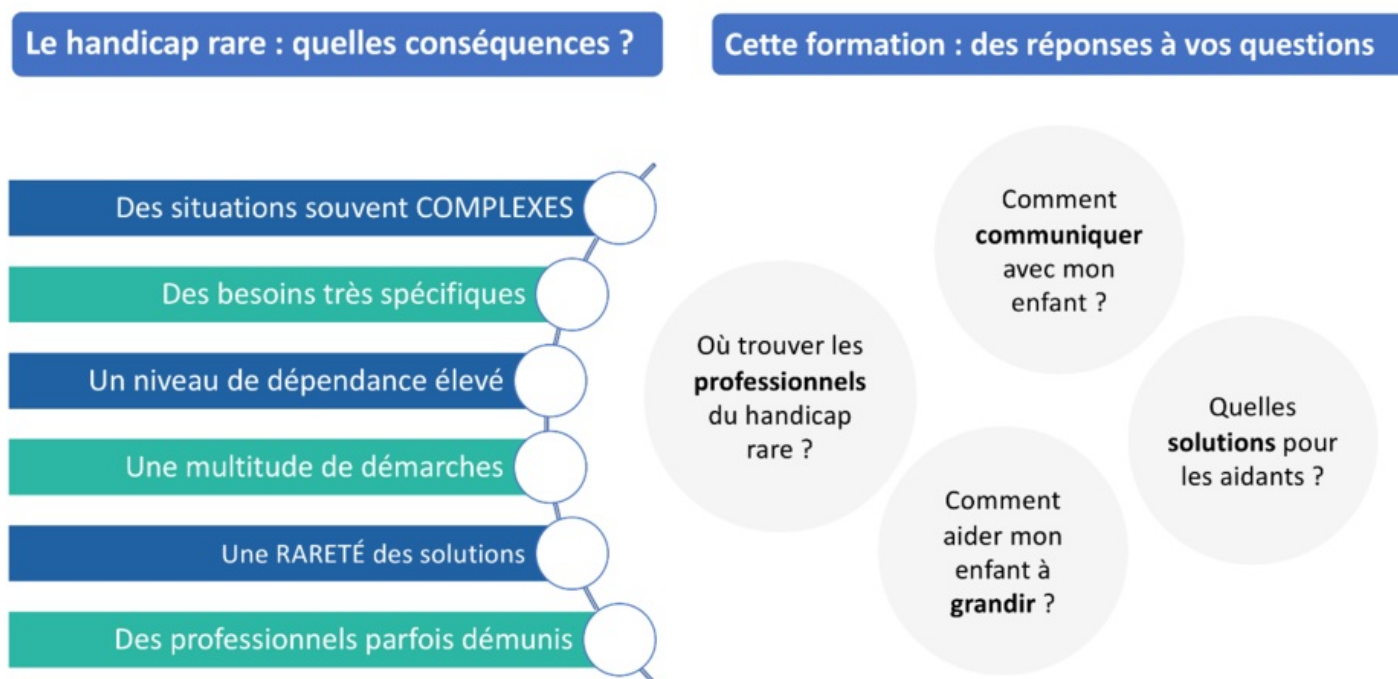
Le site présente également :

<https://www.gerssolidaire.org/informations-transversales/actualites/entre-aidants-une-formation-par-et-pour-les-parents-de-personnes-avec-un-handicap-rare-30202?>

Une page « Ressources » proposant un accès facile aux structures et associations dans le champ du handicap rare.

Un module complémentaire intitulé « Comment rechercher efficacement de l'information en ligne? » comprenant des conseils pour effectuer des recherches sur Internet sur des thèmes rares.

Au dire des participants au projet, la co-construction entre parents et professionnels, la pluridisciplinarité des participants et l'investissement des bénévoles ont permis de créer une formation qui atteint notre objectif : apporter conseils, témoignages et information aux parents de personnes en situation de handicap rare.



QUI SOMMES-NOUS ?

Les contenus ont été élaborés par des groupes de travail constitués de parents, en lien avec les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) des régions AuRA, Nord-Est, Ile-de-France et l'appui de l'équipe nationale du GNCHR.

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) est à l'origine de ce projet, et en assure la coordination.

Ce site a été conçu avec le soutien de la CNSA.

Le GNCHR est un réseau au service de la personne en situation de handicap rare, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent.

Créé au cours du 1er Schéma national handicaps rares 2009-2013 par les associations gestionnaires des Centres nationaux de ressources (CNRHR), de par son statut juridique en GCSMS, le GNCHR :

Structure et coordonne les missions et activités transversales et communes des CNRHR ainsi que la contribution à la recherche

Exerce en propre les tâches de capitalisation, formalisation et diffusion des connaissances auprès des professionnels et des familles

Appuie et conseille les professionnels dans le cadre du développement d'un travail en réseau tel que défini par l'organisation en Dispositif intégré

Assure la formation et l'information nécessaire adaptée

Pour en savoir plus : www.gnchr.fr 

Un site **gers.fr**
LE DÉPARTEMENT



Gers Solidaire

50 chemin de Baron
32000 Auch