

Journées Nationales

2023

Handicaps Rares

PRÉ-PROGRAMME

Handicaps

Rares

&

Innovation

8 et 9 novembre 2023

Centre de Congrès de Lyon



INTRODUCTION

Les journées nationales « innovation et handicaps rares » des 8 et 9 novembre 2023 au Centre des Congrès de Lyon ont pour objectifs généraux **de valoriser les coopérations, les recherches, les innovations et les savoirs expérimentiels**. Elles permettront **d'actualiser les connaissances dans le champ des handicaps rares, ajuster en continu les pratiques pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées**.

UNE AMBITION NATIONALE

La recherche, la formation, l'innovation, la montée en compétences des professionnels et aidants, la diffusion du savoir expérimentiel ou plus largement la diffusion des connaissances sont des **enjeux incontournables du 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares**.

L'accroissement des compétences individuelles et collectives sur le handicap rare est essentiel pour **créer de nouvelles possibilités de réponses et lever les freins à l'accueil des personnes en situation de handicap rare**. L'objectif repose aussi sur la capitalisation et la formalisation de l'expertise.

D'autre part, les savoirs des personnes et des familles dans le champ du handicap rare sont d'autant plus précieux qu'ils sont rares. Ils représentent des ressources pour les familles et pour les professionnels, mais qui sont inégalement réparties sur les territoires. **Il convient de les capitaliser afin d'en faire bénéficier le plus grand nombre**.

ENJEUX DES JOURNÉES

Face à ces enjeux, il était important pour le GNCHR d'encourager **les personnes en situation de handicap rare, leurs proches aidants, les professionnels qui les accompagnent, les étudiants, les artistes, ainsi que tout citoyen concerné par le handicap rare** à soumettre des propositions à ces journées nationales.

Pour cette raison, un appel à contribution a été lancé par le GNCHR pour une **co-construction dont le programme qui suit en est le résultat**.

Toutes les actions retenues répondent à une des clés suivantes :

- Des actions favorisant **l'autodétermination et le pouvoir d'agir** des personnes

L'axe 3 du 3^e schéma est dédié à la production, au partage, à la diffusion des connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes :

- Soutenir **la production de connaissances scientifiques** dans le champ des handicaps rares ;
- Diffuser **la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie** des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants ;
- Accompagner **la montée en compétence** des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares.

L'organisation des journées nationales « **Innovation Handicaps rares** », pour présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares, ouvertes à un large public, sera un rendez-vous de mise en commun à ne pas manquer !

en situations de handicap rare

- Des actions permettant une meilleure **appréhension et connaissance** du champ du handicap rare
- Des actions contribuant à **l'amélioration des modes organisationnels** dans le champ du handicap rare
- Des actions facilitant **la montée en compétence** des professionnels et des aidants

Le résultat de cet appel permet de proposer un programme riche avec une pluralité de thématiques dans 5 salles différentes, et sous forme d'ateliers, tables rondes ou encore conférence.

8 novembre 2023

Jour 1

Animation de la journée : **Philippe Lefait**, Journaliste

	Auditorium	Ouvert à tous
9h - 10h	Accueil café des participants	
10h - 11h	Ouverture protocolaire des journées (Intervenants à venir)	
11h - 12h	Permettre aux personnes d'accéder et d'utiliser la communication alternative et améliorée : rôle et perspectives au sein du dispositif intégré handicaps rares Rokhaya Thiam , chargée de mission au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), Dominique Spriet , Association Nationale pour les personnes sourdaveugles (ANPSA), Sandrine Eifermann Soutarson , Présidente ISAAC Francophone, Céline Poulet , Secrétaire générale du CIH	
12h - 14h	Déjeuner	
	Auditorium	« Communication alternative et améliorée : des expertises aux actions »
14h - 15h	Un référentiel de compétences des professionnels et des aidants impliqués dans l'accompagnement de jeunes sourds avec handicaps associés et de jeunes avec des troubles complexes du langage Amandine Vanzo , Doctorante à l'Université Paris Cité et chargée de mission au CNR Robert Laplane	
15h - 16h	Soutien aux démarches de CAA et mise à disposition d'aides techniques : Focus à l'ERHR Auvergne-Rhône Alpes Sandra Chauvet , Digital Manager, Marielle Lachenal , Formatrice en CAA et parent, Denise Laporte , Cheffe de projet à l'AFSA et parent, Caroline Offrey , Directrice du foyer de vie le Reynard, Sophie Lallemand , Formatrice en CAA, Béregère Dutilleul , Directrice de secteur association PEP 69/ML, Gaëlle Ferber , Ergothérapeute ERHR AuRA	
17h30 - 19h	<i>Le Don d'Isis</i> , spectacle conférence théâtralisée Marjolaine Larranaga , Auteure, Comédienne, Maman	Ouvert à tous
	Salle 1	« La coordination de parcours complexe : entre apports et expériences concrètes »
14h - 15h	De l'intérêt d'une gouvernance innovante des collaborations territoriales dans la négociation du virage inclusif pour le secteur médico-social : de la recherche à la pratique Audrey Verhille , Coordinatrice territoriale de l'ERHR Nord-Est	
15h - 16h	Soutenir la continuité du parcours de vie des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi Sophie Allassimone , Responsable de la recherche, ERHR Ile-de-France	
16h - 17h	Plateforme de Service MEMO : Construction d'un parcours des personnes en situation de handicap rare Marie Segala , Directrice de la Plateforme de services MEMO	

Salle 2 « Mieux identifier les impacts des raretés sur la vie quotidienne »

- 14h - 15h Recherche : Les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux. Le cas des mères d'enfants en situation de maladies et/ou handicaps rares
Marc Fourdrignier, Sociologue, Enseignant-chercheur, CEREP, Université de Reims Champagne-Ardenne
- 15h - 16h Le réseau APIC : Prise en charge psychologique des malades et aidants concernées par des maladies neuro-évolutives rares
Audrey Rigaux et **Valérie Piloti**, Psychologues coordinatrices du réseau APIC, GCS MRSI
- 16h - 17h Document complémentaire Handicap rare/Maladie Rare pour les MDPH : pour qui ? Pour quoi ?
Isabelle Maumy, Coordinatrice nationale médico-sociale, FSMR BRAIN-TEAM et **Gwénaëlle Sébilo**, Secrétaire Générale du GNCHR

Salle 3A « Les outils technologiques et numériques dans le handicap rare »

- 14h - 15h Apport et limites des innovations technologiques dans les situations de handicap rare avec épilepsies sévères : Expérience des familles, rôle de l'association pour valoriser ce savoir expérientiel
Françoise Thomas-Vialettes et **Bernard Thomas**, Association EFAPPE
- 15h - 16h Quand humains et outils numériques s'allient pour coordonner les parcours de vie à distance
Julie-Anna Richard, Auteure et Coordinatrice de la Communauté 360 Rhône et Métropole de Lyon
- 16h - 16h30 Présentation du livret de l'accessibilité mobile pour les personnes déficientes visuelles (et/ou empêchées de lire)
Greg Laurent, Ergothérapeute et Conseiller technique à l'ERHR Nord-Est, **Alice Marty**, Ergothérapeute et Avéjiste à l'ERHR Midi-Pyrénées
- 16h30 - 17h Application SENS : une application 100% accessible pour les personnes déficientes visuelles ou auditives
Freddy Halet, Directeur adjoint du Centre Charlotte Blouin (Angers) et Chef de projet SENS, VV3 Pays de La Loire

Salle 3B « Des outils d'observation et de diagnostic pour une prise en charge adaptée »

- 14h - 15h Coordination binoculaire dans l'espace 3D : présentation d'un outil d'exploration fonctionnelle et d'entraînement innovant
Zoi Kapoula, CNRS, Université Paris Cité, Fondatrice de Orasis-Eye Analytics & Rehabilitation, **Elisabeth Lasserre**, Référente scientifique au CNRHR Robert Laplane
- 15h - 16h Le GROJEDDAI, un nouvel outil pour observer les jeunes enfants déficients visuels avec un développement atypique
Catherine Coppin et **Laurence Bruchet**, Conseillères techniques au CNRHR La Pépinière
- 16h - 17h « Plus belle la vue » : Réalisation de livrets pratiques pour l'accompagnement de personnes présentant des troubles visuels et oculomoteurs d'origine cérébrale
Denise Vanberten, Conseillère technique et Ergothérapeute, **Alice Wattel**, Conseillère technique et Orthoptiste, **Liliane Alves-Silva**, Neuropsychologue, CNRHR La Pépinière

9 novembre 2023

Jour 2

Animation de la journée : [Philippe Lefait](#), Journaliste

Auditorium « Habitat inclusif et Citoyenneté »

- 9h - 10h Passerelle Handi Sens : Dispositif à visée inclusive à destination des adultes avec déficience visuelle ou déficience auditive ou sourdaveugles avec troubles associés
[Sophie Sadin Cesbron](#), IRSAM, [Nirisoa Van Beek](#), IRSAM
- 10h - 11h Un palier deux toits : un concept innovant d'habitats partagés solidaires en Occitanie
[Véronique Bernard](#), [Florence Baconnet](#) et [Thibault Caylus](#), Association Un Palier deux toits
- 11h - 11h30 KOLOA : Une colocation pour personnes handicapés
[Thomas Guégan](#), Entrepreneur social et solidaire, Fondateur KOLOA
- 11h30 - 12h Enjeux et conclusion
[Jean Luc Charlot](#), Sociologue et coordonnateur du GIHP (sous réserve)

Déjeuner

- 14h - 15h Ciné Débat : « NEMCHOU (en avant !) La liberté à portée de main »
[Jean Briens](#), Président de l'Association Phare d'Ouest, [Thomas Bertrand](#), membre de l'expédition

Clôture des journées Ouvert à tous

Salle 1 « Communication Alternative et Améliorée »

- 9h - 10h SYNAPSE : Un projet de recherche pour formaliser un programme de formation labellisé syndrome d'Angelman
[Denise Laporte](#) et [Lara Hermann](#), Cheffes de projets FSA
- 10h - 11h Les Talking mats®, un outil pour penser, un outil pour comprendre, un outil au service de l'auto-détermination
[Marielle Lachenal](#), Représentante de familles, [Nadine Marc Federico](#), Conseillère technique à l'ERHR Nord-Est, [Claire-Marie Agnus](#), Orthophoniste au CNRHR Robert Laplane
- 11h - 12h Démonstration de l'outil numérique « Mon Carnet Parcours de Vie, ma mémoire partagée » (MCPV)
[Rokhaya Thiam](#), chargée de mission au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), [Dominique Spriet](#), Association Nationale pour les personnes sourdaveugles (ANPSA), [Valentine et Odile Sittler](#), utilisatrices du MCPV (sous réserve)

Déjeuner

- 14h - 15h Atelier de Poésie / Slam autour du savoir expérientiel des aidants
[Adel Bounif](#), Papa expert

Salle 2 « La coordination de parcours et l'accès aux ressources »

- 9h - 10h Référent ou coordinateur de parcours, un nouveau métier, de nouvelles fonctions ?
Marc Fourdrignier, Sociologue, formateur-consultant, Fourdrignier Formation Conseil
- 10h - 11h Agir dans un système complexe : une expérimentation par des ERHR
Pilotes : **Soizic Maingant**, ERHR Nord-Ouest, **Fabienne Roussey**, ERHR Nord-Est, **Caroline Richard**, ERHR Nord-Est, **Sandrine Carabeux**, ERHR Île-de-France, **Valentine Drieux**, ERHR PACA-Corse, et **Bérengère Dutilleul**, Directrice de secteur PEP 69, porteur de l'ERHR AURA
- 11h - 12h HandAuRA : développement d'une solution pour référencer les ressources et les dynamiques territoriales en Auvergne Rhône-Alpes
Aude Delaverhne, Documentaliste, ERHR AuRA

Déjeuner

- 13h30 - 15h Théâtre Participatif handicap rare et Épilepsie sévère
Charlène Bedel, cheffe de projet au CNRHR FAHRES

Salle 3A « Améliorer la vie des personnes en situation de surdicécité »

- 9h - 10h Formation des professionnels du médico-social par des personnes sourdaveugles
Olivier Auberger, Directeur de La Peyrouse (APEI Périgueux)
- 10h - 11h Continuation humaine : Formation par des personnes sourdaveugles
Angélique Mornet-Hocquard, Bénévole, **Muriel Li Chen Che**, Psychologue, **Séverine Clément**, Conseillère-référente formatrice, CRESAM
- 11h - 12h Projet d'expérimentation et d'innovation en santé : Dispositif d'accompagnement spécialisé pour les personnes atteintes de surdicécité
Mélanie Gauthier, Instructrice de locomotion à Vas, Vis, Dv

Déjeuner

- 14h - 15h J'ai un handicap rare et je rencontre des difficultés d'orientation et de mobilité dans mes déplacements : qui peut m'accompagner vers une plus grande indépendance et autonomie ?
Mélanie Gauthier, Instructrice en Orientation & Mobilité / Locomotion, LuméO, **Joachim Ivanoff**, usager, **France et Olivier Ivanoff**, parents

9 novembre 2023

Jour 2

Salle 3B « Recueillir le savoir expérimentiel pour améliorer le parcours »

9h - 10h	Recherche-action NEXTHEP. La fonction ressources : quels enjeux et enseignements pour le DIHR ? Aymeric Audiau , Directeur du CNRHR FAHRES
10h - 11h	Les quatre fantastiques : un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients vivant avec une maladie du développement avec ou sans déficience intellectuelle et de l'entourage Marie-Myriam Arnoult , Chef de projet, Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC, CHU de Dijon
11h - 12h	Comment les actions menées au sein de la Filières DéfiScience peuvent-elles contribuer à favoriser l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel et à leurs aidants ? Caroline Immesoete , CHU de Lyon
12h - 14h	Déjeuner
14h - 15h	Recueil de la satisfaction des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage : zoom sur la méthode du « focus group » mis en place par le DIHR Juliette Capelle , GNCHR

L'ESPACE POSTER

Un espace du centre sera dédié à l'exposition des posters. Il mettra en lumière les innovations du réseau et des partenaires.

Mon MCPV Un outil numérique pour communiquer et être compris

Plaidoyer pour une stratégie nationale d'appui et de développement de la CAA

Pouvoir s'exprimer et communiquer, des droits fondamentaux

Recherche CASEPRA Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les Proches Aidants d'enfants atteints de maladies rares avec trouble du développement intellectuel

COP Les Communautés de Pratiques et Handicaps Rares

Annuaire AuRA Méthodologie de création d'un outil de ressources

Recherche-action NEXTHEP Réussir le déploiement de la fonction ressources

Recherche Média+ Réaliser un référentiel de compétences des professionnels et des aidants

INFOS PRATIQUES

Tarifs

80€ : Personnes concernées et aidants

80€ : Étudiants / Chômeurs

350€ : Professionnels

Inscription en ligne

Inscrivez vous rapidement et simplement via ce formulaire :

jnh2023.fr

Vous pouvez régler votre inscription par virement ou par chèque (voir les conditions)

Moyens et supports pédagogiques

Apports théoriques et expérientiels à partir de supports pédagogiques, tables rondes, démonstration d'outils, conférences, témoignages, ateliers participatifs, etc.

Durée : 2 jours de formation

Repas

Les déjeuners du 8 et 9 novembre 2023 sont inclus dans le tarif et seront pris sur place sous forme de buffet.

Accès

Centre de Congrès de Lyon
50 Quai Charles de Gaulle - 69463 Lyon Cedex 06

Préparez votre arrivée

*Scannez ce QR code pour voir
toutes les informations d'accès*

