

2025

Journées Nationales

.....

Handicaps Rares

PROGRAMME

Raretés et réalités :

**des solutions innovantes
pour les Handicaps Rares**

*Ensemble, croisons nos savoirs
pour faire la différence*

5 et **6** novembre **2025**

Palais de la Musique et des Congrès de Strasbourg



INTRODUCTION

Les **journées nationales handicaps rares** des **5 et 6 novembre 2025** au **Palais des Congrès de Strasbourg** ont pour objectifs généraux de valoriser les **coopérations**, les **résultats de recherches**, les **innovations** et les **savoirs expérientiels**. 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. Elles se tiennent sous le haut patronage du Ministère en charge des personnes handicapées.

.....

En 2025, cette 2^e édition revêt une importance particulière alors que nous célébrons les 10 ans de la création des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et les 25 ans de la reconnaissance officielle du handicap rare en France, marquant une étape essentielle dans la prise en compte et le soutien des personnes et de leur entourage.

Les handicaps rares présentent une complexité unique, tant par la diversité des situations des personnes que par les défis spécifiques de leur accompagnement. Ces deux journées seront l'occasion de souligner l'importance de l'innovation, de la coopération entre acteurs, de la transversalité ou encore de la place de l'expertise des personnes elles-mêmes et des aidants, pour répondre aux besoins.

Nous mettrons en lumière les avancées et les pratiques inspirantes qui favorisent l'autodétermination dans des situations complexes et améliorent la qualité de vie des personnes.

L'enjeu sera aussi de démontrer comment **le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)** est une **réponse pour la transformation de l'offre**.

Comment ce dispositif arrive à améliorer **l'accompagnement des personnes et de leur famille en offrant une réponse mieux**



adaptée à leurs besoins spécifiques ?
Comment il répond **aux enjeux actuels des politiques publiques du handicap ?**

Dans quelles mesures, **les actions du dispositif intégré permettent de répondre et de s'ajuster aux diversités de chaque territoire ?**

Alors que les attentes et les besoins des personnes évoluent, **le DIHR doit continuer de s'adapter.**

En cette fin de 3^e schéma national pour les handicaps rares, il nous semble crucial de faire un bilan et d'ajuster les actions pour mieux répondre aux nouvelles demandes et aux nouveaux besoins des personnes. En d'autres termes, comment **le DIHR peut transformer l'essai en 2025.**

- ✓ *Ces deux journées seront également un espace privilégié pour échanger, partager des expériences, renforcer notre engagement collectif et construire des solutions innovantes et inclusives ensemble.*
- ✓ *Cette 2^e édition, ouverte à un large public, présente les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares. Un rendez-vous de mise en commun à ne pas manquer !*

Ouverture des journées

- 9h - 10h ● Accueil café des participants
- 10h - 10h30 ● **Ouverture des journées** Salle Marie-Curie
Philippe Lefait, Administrateur du GNCHR, Christelle Ratignier-Carbonneil, Directrice Générale de l'ARS Grand-Est, Ministre en charge des personnes handicapées (sous réserve)
- 10h30 - 12h ● **Plénière d'introduction : « Penser l'expérience du handicap entre corps, langage et institutions ».**
Regards croisés Salle Marie-Curie
Pierre Ancet, Professeur des universités en philosophie, Université Bourgogne Europe, Laboratoire Interdisciplinaire de Recherches « Sociétés, Sensibilité, Soins », Myriam Winance, Sociologue, Directrice de recherche INSERM au Cermes3

12h - 14h **Déjeuner** Espace Etoile

Ateliers sur inscription

- 14h - 17h **Les pratiques inspirantes pour l'autodétermination des personnes présentant un parcours complexe et rare** Salle Marie-Curie
L'autodétermination est une notion qui a été définie par Wehmeyer et Sands en 1996 comme la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées. Comment accompagne-t-on l'autodétermination des personnes dans le champ du handicap complexe ? L'autodétermination, levier pour l'apaisement des personnes en situation de handicap rare, peut-elle être facteur de stabilisation des parcours ?
Sophie Alassimone, Responsable d'antenne à l'ERHR Ile-de-France, Tom Turlier, Personne avec le Syndrome Prader-Willi, Stéphanie Lacroix, Éducatrice spécialisée au SAVS de l'APSA, Xavier Gueret, Personne sourdaveugle accompagné de Catherine Gervais, Accompagnatrice à la Vie Sociale, Catherine Sempaï, Personne sourdaveugle accompagnée de Magali Sabourin, Animatrice de Formation
Animé par : Mélanie Gauthier, Ambassadrice de l'autodétermination pour CAMPUS Formation et La Chaire Autodétermination de L'Université du Québec à Trois-Rivières
- 14h - 17h **Favoriser l'accès au langage dans les situations de handicaps complexes** Salle Boston
La communication alternative améliorée (CAA) est un levier fondamental pour permettre à chacun d'exprimer ses besoins, ses choix et ses opinions. Elle constitue un préalable indispensable à l'autodétermination. Dans une situation de handicap rare, la mise en place d'une démarche de CAA soulève des défis spécifiques, notamment en présence de comportements-défis chez les personnes concernées. Cette session présentera les généralités de cette démarche et proposera des outils concrets à destination des professionnels et des familles : grille d'observation comportementale, Mon Carnet parcours de vie : Ma mémoire partagée, le dessin situationnel et des pistes pour l'élaboration d'un référentiel de compétences. Un atelier pratique en petits groupes autour du dessin situationnel viendra compléter cette boîte à outils.
Sylvie Lenormand, Directrice adjointe de CNRHR Laplane, Elise Marceaux-Dufour, Chargée de projet CAA du GNCHR, Sabine Dos Santos, Chargée de mission CAA, CESAP
- 14h - 17h **Être ressource et soutenir les proches aidants dans le handicap rare** Salle Leicester
Les familles sont en première ligne dans l'accompagnement des personnes et elles jouent un rôle central dans la coordination du parcours de la personne, facilitant le décroisement entre les secteurs (santé, médico-social, éducatif, etc.). Cependant, accompagner les aidants de personnes en situation de handicap rare est complexe malgré une offre globale et généraliste qui s'étoffe. Comment ces besoins très spécifiques peuvent être pris en charge par le DIHR ? Que signifie être aidant d'une personne en situation de handicap rare ? Existence-ils des spécificités et si oui lesquelles ? Qu'en est-il de l'implication des frères et sœurs dans l'accompagnement de ces situations ? Quelles ressources pour le répit ?
- **Les réalités des jeunes aidants de personnes en situation de handicap rare : regards croisés**
Noémie Raison, chargée de projet au CNRHR La Pépinière, Kelly Effosse, Coordinatrice de la ligne d'écoute, Association La Pause Brindille, témoignages de jeunes aidants

● **Focus sur les ressources et les offres de répit : Aider les aidants**

Karine Cardon, Coordinatrice de parcours à l'ERHR Nord-Est Bourgogne Franche-Comté, Sandrine Boucherat, Maman-aidante, José Cérézo, Délégué régional de l'antenne Est, Association Huntington France, Laure Culerier, Accompagnatrice, Dispositif de répit Paréo

Animé par : Philippe Lefait, Administrateur du GNCHR

14h - 17h

Du concept à la pratique : la fonction-ressource dans les territoires

Salle Dresde

Le développement de la fonction-ressources s'inscrit dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale. Elle vise à « sortir hors les murs des ESMS » des connaissances et compétences spécifiques et techniques pour offrir une meilleure réponse aux besoins des personnes en situation de handicap rare et à leur entourage.

Deux ans après la publication des résultats de la recherche NEXTHEP, comment la démarche a-t-elle pu être initiée ou déployée dans les régions ? Quelle plus-value pouvons-nous en tirer ? Quelles sont les contraintes repérées et les ajustements recommandés faisant suite à ces premières années d'expériences de terrain ?

Chargée de la transformation de l'offre, Conseillère Transformation de l'offre, Ministère en charge des personnes en situation de handicap ou CNSA (sous réserve), Charlene Bedel, Cheffe de projet, CNRHR FAHRES, Guénaëlle Mahé, Pilote de l'ERHR Bretagne, Karine Della Schiava, Directrice du pôle enfance de l'association Gabriel Deshayes, Sylvie Quéré, Directrice de l'EAM des Rainettes et l'IME Bel Air, Association 4 Vaulx les Mouettes, Sandrine Carabeux, Pilote ERHR Ile-de-France, Karine Charlery-Adèle, Directrice de l'IME du parc de l'Abbaye à Saint Maur et de l'Unité handicap rare (UHR) AJAE (Association AFASER), Sylvie Débril, Directrice de l'Unité handicap rare (UHR) PAP Prader (Association les papillons blancs de Saint Cloud)

Animé par : Aymeric Audiau, Directeur du CNRHR FAHRES

Parenthèse artistique

17h30 - 19h

● **Parenthèse artistique avec l'association Zicomatic** Salle Marie-Curie

8h30

● Accueil café

Ateliers sur inscription

9h - 12h

Dépasser les frontières pour mieux accompagner les personnes en situation de handicaps rares

Salle Marie-Curie

● **Les apports de la coopération internationale dans les pratiques du DIHR**

La coopération internationale est un levier essentiel et accessible pour améliorer les pratiques et enrichir les approches dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Quels apports des réseaux internationaux dans les pratiques des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares ? Quel exemple de coopération transfrontière concrète dans l'accompagnement des personnes concernées ?

Julien Robert, Directeur du CNRHR La Pépinière, Antoine Destailleur, Conseiller technique, CNRHR La Pépinière, Loïc Le Minor, Directeur du CNRHR CRESAM, Séverine Clément, Conseillère Référente Formatrice, CRESAM, Claire Davalo, Directrice du CNRHR Laplane, Anne Voynet, Orthophoniste, CNRHR Laplane

Animé par : Philippe Belseur, Administrateur de réseaux internationaux

● **Exemple de coopération transfrontière avec l'Allemagne : L'Epilepsiezentrum à Kork**

Johanna Schoonbee, Coordinatrice de parcours complexe à l'ERHR Nord-Est - Alsace, Dr Anne de Saint Martin, Médecin coordinateur enfants au Centre de Référence des Épilepsies Rares (CRÉER), Anne Laforge, Déléguée régionale de l'AFSR - Association Française du Syndrome de Rett et maman de Juliette, Médecin du Centre Epilepsiezentrum de Kork (sous réserve), Valérie Stevance, Directrice adjointe, ARS Grand Est

Animé par : Fabienne Roussey, Pilote de l'ERHR Nord-Est, Antenne Alsace

● **Conclusion**

Benoit Eyraud, Sociologue, Chercheur au Centre Max Weber - CNRS

9h - 12h

La plus-value du DIHR dans le déploiement de la CAA Salle Dresde

Cette session proposera un retour d'expériences sur l'intégration de la CAA dans une approche systémique, déployée à différents niveaux : diagnostics territoriaux, mise en place de communautés de pratiques et démarches dans le milieu ordinaire. Elle s'appuiera notamment sur les résultats de la recherche SYNAPSE, menée au sein d'un ESMS, pour créer des modules de formation afin de mieux accompagner des personnes en situation de handicap rare : des personnes avec le syndrome d'Angelman. Les projets présentés, issus de plusieurs régions, illustreront le rôle structurant du DIHR dans le développement de ces dynamiques. Cette session permettra d'identifier les conditions favorables à leur réussite et d'ouvrir des perspectives d'évolution pour les situations complexes.

Sophie Arborio, Maitresse de conférences, HDR en Anthropologie de la santé, Archives Henri Poincaré (UMR 7117), Université de Lorraine, Denise Laporte, Cheffe du projet SYNAPSE à l'AFSA, Matthieu Ah Vane, Coordonnateur CAA, ERHR Réunion-Mayotte, Soizic Maingant, Pilote, ERHR Nord-Ouest, Laure Aupicq, Responsable Territoriale Hauts de France, ERHR Nord-Ouest

Animé par : Elise Marceaux-Dufour, Chargée de projet CAA, GNCHR

9h - 12h

Le DIHR, une ressource pour la recherche participative Salle Leicester

Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) est un dispositif qui croise différentes échelles et mobilise divers acteurs autour des handicaps rares. Riche de l'hétérogénéité des pratiques et des représentations, la mise en place de recherches, notamment de nature participative, permettrait de valoriser cette diversité. Comme le stipule la charte des sciences et recherches participatives en France « Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée ». Ainsi, comment la recherche participative peut-elle se déployer au sein du DIHR ? »

● **De la démarche des focus group vers les questions de recherche participative**

Célia Broussard, Chargée de mission au GNCHR, Pilotes, ERHR Nouvelle Aquitaine

- **Recherche participative : quelques notions et repères**

Fabian Docagne, Responsable service sciences et société de l'Inserm, Directeur de recherche à l'Inserm et docteur en Neurosciences, Cyril Fiorini, Docteur en Sciences, Techniques et société (STS) et Chercheur associé au laboratoire HT2S du CNAM

- **Exemples de recherche participative dans le DIHR : RépitND & É-SENSIL - Éducation des enfants sourdaveugles (surdicécité primaire / congénitale)**

Cyrielle Derguy, Maîtresse de conférences en psychologie à l'Université Paris Cité, Laboratoire de psychopathologie et processus de santé, Françoise Thomas Vialettes, Experte Fédération EFAPPE Épilepsies et Présidente de l'association EPI, Benjamin Guillon, Pilote de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes, Cédric Moreau, Maître de conférences en Sciences de l'éducation à l'INSEI, Alina Khokhlova, Psychologue à l'IME / Sessad « Les Tout-Petits » Paris, Chercheuse à l'INSEI, Laetitia Raginel, Parent d'un enfant sourdaveugle et membre du comité scientifique de la Recherche

9h - 12h

Quand l'intelligence collective devient ressource : l'apport des communautés de pratiques (COP)

Salle Boston

En raison de la rareté des expertises nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, il est impossible pour une seule personne de couvrir l'ensemble de leurs besoins. C'est pourquoi, la captation des savoirs expérientiels détenus par les aidants, les personnes concernées et les professionnels constitue un enjeu majeur.

Dans ce contexte, la naissance des communautés de pratiques (COP) du dispositif intégré handicaps rares (DIHR) ont permis de mettre en lumière les expertises de chacun.

Aujourd'hui et au travers de plusieurs années d'expérimentation, quelle est la plus-value des CoP au sein du DIHR ? Comment ce modèle s'est déployé ? Quels bénéfices pouvons-nous en tirer ? Quelles sont les limites repérées et les améliorations à envisager pour pérenniser ce modèle ?

- **Le DIHR, le laboratoire des CoP**

Charlène Bedel, Cheffe de projet, CNRHR FAHRES, Mathieu Ferte, Pilote de PRIOR/ERHR Pays de la Loire, Roxane Leick et Céline Belinger, Coordinatrices de parcours, ERHR Nord-Est, Alex Prevost, Intervenant pair

Animé par : Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR

- **Table ronde conclusive – Synthèse et perspectives**

David Faure, Psychosociologue, maître de conférences associé, équipe Savoir, Rapport au Savoir et Processus de Transmission (SRST), Centre de Recherches Éducation et Formation – CREF, EA 1589, Université Paris Nanterre, Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR

CONCLUSION ET CLÔTURE DES JOURNÉES

14h - 15h

Conclusion des journées

Pierre Ancet, Professeur des universités en philosophie, Université Bourgogne Europe, Laboratoire Interdisciplinaire de Recherches « Sociétés, Sensibilité, Soins »

Myriam Winance, Sociologue, Directrice de recherche INSERM au Cermes3

15h - 16h

Clôture des journées

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire Générale du GNCHR

Marie-Clothilde Kipp, Présidente de l'Association Réseau Handicaps Rares Nord-Est

François Eichholtzer, Président de l'association Adèle de Glaubitz

INFORMATIONS PRATIQUES

FRAIS PÉDAGOGIQUES

- **40€** : Familles et personnes en situation de handicap
- **40€** : Etudiants / Chômeurs
- **210€** : Professionnels

REPAS

- Les déjeuners du **5 et 6 novembre 2025** sont inclus dans le tarif et seront pris sur place sous forme de buffet.

INSCRIPTIONS EN LIGNE

- Inscrivez-vous rapidement et simplement sur ce site : www.jnhr2025.fr



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

MOYENS ET SUPPORTS PÉDAGOGIQUES

- Apports théoriques et expérimentiels à partir de

- ✓ Supports pédagogiques,
- ✓ Tables rondes,
- ✓ Démonstration d'outils,
- ✓ Conférences,
- ✓ Témoignages,
- ✓ Ateliers participatifs, etc.

ACCESSIBILITÉ

- Les plénières et ateliers seront rendus accessibles au plus près des besoins des participants inscrits. N'hésitez pas à nous indiquer vos besoins en accessibilité dans le formulaire d'inscriptions aux journées.

STANDS

- Plusieurs stands seront présents durant les deux journées :

- ✓ Réseau des documentalistes du DIHR,
- ✓ Librairie,
- ✓ Communication Alternative et Améliorée, etc.

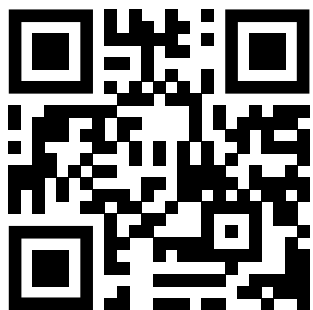
ACCÈS

- Palais de la Musique et des Congrès de Strasbourg
Place de Bordeaux
67000 Strasbourg

2025

Journées Nationales Handicaps Rares

• • • • •



Inscription en ligne

• • • • •

Avec le soutien de



Groupement National de Coopération Handicaps Rares

2 rue Mozart, 92110 Clichy • 01 40 19 14 73 • jnhr@gnchr.fr

www.gnchr.fr

