

Journées Nationales

2023

Handicaps Rares

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**.

Ces journées se tiennent sous le haut-patronage de la Ministre déléguée en charge des personnes handicapées.

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 en situations de handicap rare

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 !

- 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.

IMPORTANT

Attention, **certains moments sont communs à tous dans l'Auditorium** :

- Les plénières du 8 novembre de 9h à 12h
- Le spectacle « Le don d'Isis » le 8 novembre de 17h30 à 19h
- La clôture des journées le 9 novembre de 15h à 16h

Pour les autres moments, aidez-vous de ce programme pour vos choix de thématiques lors de votre inscription

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

Pierre Gallix, Administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), **Céline Poulet**, Secrétaire générale du Comité interministériel du handicap, **Cécile Courrèges**, Directrice générale de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, **Fadila Katthabi**, Ministre déléguée en charge des personnes handicapées (sous réserve)

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

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du 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

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, **Bérengère Dutilleul**, Directrice de secteur association PEP 69/ML

17h30 - 19h

Le Don d'Isis, spectacle conférence théâtralisée

Ouvert à tous

Marjolaine Larranaga, Auteure, Comédienne, Maman

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 Alassimone, 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

17h30 - 19h

Le Don d'Isis, spectacle conférence théâtralisée

Auditorium

Marjolaine Larranaga, Auteure, Comédienne, Maman

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
17h30 - 19h	<i>Le Don d'Isis</i> , spectacle conférence théâtralisée Auditorium Marjolaine Larranaga , Auteure, Comédienne, Maman

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 EPI & Fédération EFAPPE, Magali Richard , Association EPI, un professionnel du FAM les 4 Jardins (nom à préciser)
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, VYV3 Pays de La Loire
17h30 - 19h	<i>Le Don d'Isis</i> , spectacle conférence théâtralisée Auditorium Marjolaine Larranaga , Auteure, Comédienne, Maman

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 Alice Facon et Anaïs Bonmartin , 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
17h30 - 19h	<i>Le Don d'Isis</i> , spectacle conférence théâtralisée Auditorium Marjolaine Larranaga , Auteure, Comédienne, Maman

9 novembre 2023

Jour 2

Animation de la journée : Philippe Lefait, Journaliste

Auditorium « Habitat inclusif et Citoyenneté »

8h30

Accueil café

9h - 10h

Passerelle Handi Sens : Dispositif à visée inclusive à destination des adultes avec déficience visuelle ou déficience auditive ou sourdaveugles avec troubles associés

Christophe Kedzia, Directeur IRSAM Lyon et Karine Vernet, Coordinatrice de parcours

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 - 11h15

KOLOA : Une colocation pour personnes handicapés

Thomas Guégan, Entrepreneur social et solidaire, Fondateur KOLOA

11h15 - 11h30

Plateforme de service Mémo : Focus sur un projet d'habitat de transition

Marie Segala, Directrice de la Plateforme de services MEMO

11h30 - 12h

Enjeux et conclusion

Jean Luc Charlot, Sociologue et coordonnateur du GIHP

12h - 14h

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

15h - 16h

Clôture des journées Ouvert à tous

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR, Bernard Bochart, Président des PEP 69/ML

Salle 1 « Communication Alternative et Améliorée et Savoirs Expérientiels »

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 AFSA

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

12h - 14h

Déjeuner

14h - 15h

Atelier de Poésie / Slam autour du savoir expérientiel des aidants

Adel Bounif, Auteur, Papa expert

15h - 16h

Clôture des journées Auditorium

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, Benjamin Guillon , ERHR AURA, 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 Delavernhe , Documentaliste, ERHR AuRA, Benjamin Guillon , Pilote, ERHR AuRA, Maria Manuela Nogueira , Opératrice de saisie, Jean-Christophe Barre , Consultant informatique
12h - 14h	Déjeuner
14h - 15h	Théâtre Participatif handicap rare et Épilepsie sévère Charlène Bedel , Cheffe de projet au CNRHR FAHRES
15h - 16h	Clôture des journées Auditorium

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	Le savoir expérientiel : une richesse pour les professionnels Angélique Mornet-Hocquard , Experte par expérience, 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 en orientation & mobilité / Locomotion, LuméO, Dr Benoît Mongourdin , Médecin, UASS, CHU de Grenoble, David Quadrella , Usager expert
12h - 14h	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
15h - 16h	Clôture des journées Auditorium

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

9h - 10h	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 , Cheffe de projet, Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC, CHU de Dijon
10h - 11h	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 , Chargée de mission - Formation, CHU de Lyon
11h - 12h	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 , Chargée de mission, GNCHR
12h - 14h	Déjeuner
14h - 15h	La fonction ressources : quels enjeux et enseignements pour le DIHR ? Focus sur les résultats de la recherche-action NEXTHEP Aymeric Audiau , Directeur du CNRHR FAHRES
15h - 16h	Clôture des journées Auditorium

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

COORD+PRADER Soutenir la continuité du parcours de vie des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi

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 Communautés de Pratiques et Handicaps Rares

Annuaire AuRA Méthodologie de création d'un outil de 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 et spectacle du 8 novembre

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

Avec le soutien des bénévoles de



GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES