

Les journées nationales handicaps rares se tiendront les 8 et 9 novembre à Lyon !

Les journées nationales handicaps rares c'est : 2 jours, 5 salles en simultané, 10 thématiques et plus de 30 intervenants pour valoriser les coopérations, les recherches, les innovations et les savoirs expérientiels dans le champ du handicap rare. Elles permettront d'actualiser les connaissances et 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 expérientiel 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'accompagnement des personnes concernées, soutenir leur entourage et les professionnels qui les accompagnent.

D'autre part, les savoirs des personnes et des familles dans le champ du handicap rare sont d'autant plus précieux qu'ils sont spécifiques. Ils représentent des ressources pour les familles et pour les professionnels, réparties de manière hétérogène sur le territoire. Il convient ainsi de les capitaliser et les promouvoir afin d'en faire bénéficier le plus grand nombre.

C'est dans le cadre de cette ambition nationale que le GNCHR organise les journées nationales 2023 "Innovation & Handicaps rares".

Un programme co-construit

L'autodétermination et le pouvoir d'agir, la connaissance du champ du handicap rare, l'amélioration des modes organisationnels, et la montée en compétence des professionnels et des aidants seront mis à l'honneur durant ces JNHR.

Ce sont des personnes en situation de handicap rare, des proches aidants, des professionnels, des experts et des artistes qui ont répondu présents pour proposer un programme riche et ouvert au plus grand nombre.

10 différentes thématiques sont proposées sous forme d'ateliers, de conférences, de tables rondes, de représentations artistiques ou encore de démonstrations telles que :

Comment passer de l'expertise à l'action dans le domaine de la communication alternative et améliorée ? Quels sont les impacts des raretés sur les temps sociaux des mères d'enfants en situation de maladies ou handicaps rares ? Comment soutenir la continuité de parcours de vie des personnes concernées ? Quels sont les innovations technologiques dans le champ de l'épilepsie sévère et du HR ? Comment intégrer le savoir expérientiel des personnes sourdaveugles dans la formation des professionnels ? Quels sont les leviers d'amélioration des collaborations territoriales pour une coordination de parcours complexe efficace ?

Inscriptions ouvertes jusqu'au 16 octobre. Modalités et programme : <https://jnhr2023.fr/>

À propos du Groupement National de Coopération Handicaps Rares

Le GNCHR est un réseau au service de la personne en situation de handicap rare, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent. Il coordonne et structure les missions du réseau composé de 4 Centres Nationaux de Ressources Handicap Rare (CNRHR) et de 13 Equipes Relais (ERHR). Il a aussi pour mission de diffuser les connaissances sur le handicap rare auprès des publics.

Site web : www.gnchr.fr

Contacts Presse

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire Générale : gwenaelle.sebilo@gnchr.fr - 01 40 19 14 73

Jacqueline Ilic, Chargée de communication : jacqueline.ilic@gnchr.fr - 01 79 97 61 65