

Journées Nationales Handicaps Rares 2025

PRÉ-PROGRAMME

Titre provisoire

Raretés et réalités : des solutions innovantes pour les Handicaps Rares *Ensemble, familles et professionnels pour faire la différence*

*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 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.*

En 2025, cette 2^e édition revêt une importance particulière alors que nous célébrons les 10 ans de la création des ERHR et les 45 ans de la reconnaissance officielle du handicap rare en France, marquant une étape essentielle dans la prise en compte et le soutien des personnes concernées.

Les handicaps rares représentent 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 proches aidants, pour répondre aux besoins des personnes. Nous mettrons en lumière les avancées et les pratiques inspirantes qui favorisent l'auto-détermination dans des situations complexes et améliorent la qualité de vie des personnes concernées.

L'enjeu sera aussi de se demander 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 ? Alors que les attentes et les besoins des personnes évoluent, le DIHR doit continuer à s'adapter. En cette fin de 3^e schéma 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.



Le programme des conférences abordera des thématiques cruciales :

Les pratiques inspirantes pour l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare

L'autodétermination est un concept utilisé depuis longtemps. La notion 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 se déploie-t-elle dans le champ du handicap complexe ? Quels sont les leviers de l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare ?

La communication alternative et améliorée

La communication, et plus spécifiquement la Communication Alternative et Améliorée (CAA), joue un rôle clé dans l'autodétermination des individus. Elle permet à chacun d'exprimer ses besoins, ses choix et ses opinions, même en présence de limitations dans la communication verbale traditionnelle. Mais comment mettre en œuvre une démarche globale de Communication Alternative et Améliorée (CAA) pour favoriser l'accès aux pensées, aux désirs et aux besoins de la personne en situation de handicaps rares ? Quelles sont les méthodes, la démarche, les technologies existantes ? Comment la CAA peut être un levier dans les comportements défis ?

Être ressource et soutenir les familles et les aidants dans le handicap rare

Les familles ou les proches sont essentiels dans l'accompagnement des personnes. En étant bien informés et soutenus, ils jouent un rôle central dans la coordination du parcours de la personne, facilitant le décloisonnement entre les secteurs (santé, médico-social, éducatif). Cependant, accompagner les aidants de personnes en situation de handicap rare est complexe malgré une offre globale et généraliste qui s'étoffe de plus en plus. Comment ces besoins très spécifiques peuvent être pris en charge par le DIHR ? C'est quoi être aidant d'une personne en situation de handicap rare ? Existence-ils des spécificités et si oui lesquels ? Qu'en est-il de l'implication des frères et sœurs dans l'accompagnement de ces situations ? Quelles ressources pour le répit ?

Les solutions nouvelles pour accompagner les personnes en situation de handicap rare

Il ne s'agit plus pour la personne de trouver sa place dans une offre existante et contrainte, mais de pouvoir bénéficier d'un accompagnement adapté, souple et évolutif, quels que soient les choix faits dans les principaux domaines de vie (habitat, emploi, santé, scolarisation). Cet accompagnement, construit au regard des attentes doit favoriser la pleine participation à la vie sociale et soutenir les personnes dans leur autodétermination. Pour les opérateurs médico-sociaux, il s'agit donc de se mettre en capacité de soutenir à la fois l'inclusion la plus entière et de répondre aux situations les plus complexes. Ainsi, le mouvement de transformation de l'offre, déjà engagé sur le terrain, doit encore poursuivre son essor. Alors que la transformation de l'offre doit permettre d'identifier des solutions nouvelles, comment se construisent-elles ? Dans



quelle mesure permettent-elles d'assouplir le cadre pour lever les freins administratifs et organisationnels ?

Le partage de connaissances, de compétences et le transfert d'expertises spécialisées

Dans le domaine du handicap rare, l'accompagnement des personnes et de leurs familles nécessite une mobilisation et une coordination renforcée des savoirs, des compétences, et des ressources. Comment mutualiser, capitaliser, transmettre les ressources et les savoirs pour un accompagnement optimal ? Quid de la fonction ressources et des communautés de pratiques (CoP) ? Quelle place pour les familles et les personnes ? Comment faciliter la transmission du savoir expérientiels à travers ces dispositifs ?

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

La coopération internationale est un levier essentiel 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 ? Comment sensibiliser à grande échelle et à l'international ? Quel exemple de coopération transfrontière concrète dans l'accompagnement des personnes concernées ?

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, professionnels, familles et personnes.

Cette 2^e édition, 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, sont un rendez-vous de mise en commun à ne pas manquer !

Elle pourra accueillir jusqu'à 400 personnes. Des apports théoriques et expérientiels à partir de supports pédagogiques seront transmis dans le cadre de tables rondes, de conférences plénières, de témoignages ou encore d'ateliers.

Frais pédagogiques

180€ pour les professionnels

20€ pour les familles et personnes en situation de handicap

Date et Accès

5 et 6 novembre 2025

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