

La 2^e édition des journées nationales handicaps rares se tiendront les 5 et 6 novembre 2025 à Strasbourg !

Les journées nationales "Raretés et réalités : des solutions innovantes pour les Handicaps Rares" c'est : 2 jours, 4 salles en simultané, 8 thématiques et plus de 30 intervenants pour valoriser les coopérations, les recherches, les innovations et les savoirs expérientiels dans le champ du handicap rare.

Sous le haut patronage du Ministère en charge des personnes handicapées, les JNHR 2025 auront aussi l'honneur de se tenir en présence de 2 grands témoins : Myriam Winance, Sociologue et Directrice de recherche INSERM au Cermes3, et Pierre Ancet, Professeur des universités en philosophie, Université de Bourgogne, Laboratoire Interdisciplinaire de Recherches "Sociétés, Sensibilité, Soins".

Une édition spéciale

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 situations de handicaps rares présentent une complexité unique, tant par la diversité des besoins 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. 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.

Dispositif intégré handicaps rares (DIHR) et transformation de l'offre

En cette fin de 3^e schéma national pour les handicaps rares, il nous semble aussi crucial de faire un bilan et d'ajuster les actions pour mieux répondre aux nouvelles demandes et aux nouveaux besoins des personnes.

Comment le DIHR 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 ? En quoi est-il une réponse pour la transformation de l'offre et comment peut-il continuer de s'adapter pour transformer l'essai en 2025 ?

Des journées ouvertes à tous !

Cette 2^e édition, ouverte au plus grand nombre proposera 8 thématiques sous forme d'ateliers, de conférences, de tables rondes, ou encore de démonstrations.

Les plénières et ateliers seront rendus accessibles au plus près des besoins des participants inscrits et invitera à de multiples questionnements : Comment accompagner l'autodétermination auprès des personnes dans le champ du handicap complexe ? Comment mettre en œuvre une démarche globale de CAA pour favoriser l'accès aux pensées, aux désirs et aux besoins de la personne en situation de handicaps complexes ? Que signifie être aidant d'une personne en situation de handicap rare ? Comment la fonction-ressource d'un établissement médico-social peut être déployée dans les régions ? Quels apports des réseaux internationaux dans les pratiques des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) ? Comment la recherche participative peut-elle se déployer au sein du DIHR ? Quels bénéfices pouvons-nous tirer des collectifs apprenants tels que les Communautés de Pratiques ?

Inscriptions ouvertes jusqu'au 16 octobre 2025. Modalités et programme : <https://jnhr2025.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

Contact Presse

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