

Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares

Programme de la journée nationale du 12 janvier 2016 – Espace Reuilly, Paris
(programme sous réserve de modification)

- 8h30 **Accueil des participants. Accès aux posters**
- 9h30 **Introduction : L'enjeu de l'intégration du point de vue des associations représentatives et des politiques publiques de santé**
Aliette Gambrelle (Présidente du CLAPEAHA), CNSA, DGCS et GNCHR.
- 9h45 **La démarche d'intégration sur les régions, la gouvernance et son déploiement**
Point de vue des ARS sur leur rôle, la mise en place des équipes relais, les premiers retours de réussites ou de difficultés rencontrées, les évolutions et ajustements attendus.
- 10h00 **Table ronde n°1 : L'intégration – l'enjeu de la coopération entre ressources pour une approche globale et interdisciplinaire**
Exemple d'une initiative concrète de mise en place d'une consultation spécialisée multidisciplinaire pour des pathologies sensorielles en Languedoc-Roussillon.
Pr. Christian Hamel (Centre de référence des affections sensorielles d'origine génétique – CHU Montpellier), Virginie Picard (Association du Syndrome de Wolfram), Isabelle Robin (ERHR Languedoc-Roussillon), Dr Sandrine Marlin (Espace Necker maladies rares et chroniques), Pr Hélène Dollfus (Centre de Référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique), François Buisson (CNRHR La Pépinière), Soizic Maingant Le Gall (ERHR Nord-Ouest).
- 11h15 **Pause**
- 11h30 **Table ronde n°2 : L'intégration – l'enjeu de l'information partagée et de l'adoption d'un langage commun**
Le dispositif intégré s'appuie sur un réseau d'acteurs et vise à faciliter les coopérations et l'échange d'information au bénéfice de la personne et de son parcours. La MDPH joue un rôle primordial pour partager les évaluations et favoriser la prise en compte d'une approche globale de la personne. Comment construire un langage partagé s'appuyant sur le GEVA* en matière d'évaluation multidimensionnelle et globale des besoins des personnes en situation de handicap rare ?
* GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH.
Frédéric Tallier (CNSA), Dr Patrick Latour (La Teppe), Denise Laporte (Association Française du Syndrome d'Angelman), Véronique Aulnette-Le-Roux (MDPH 35).
- 12h45 **Fin des travaux de la matinée. Repas libre.**
- 14h00 **Table ronde n°3 : Le développement d'une compétence collective : l'enjeu de la formation comme moyen de l'intégration**
Les situations de handicap rare nécessitent, de par leur complexité et singularité, la mise en complémentarité des savoirs et des compétences. Le dispositif intégré permet-il en cela le développement d'une compétence collective à différents niveaux ? Et quelles en sont les conditions ?
Marc Fourdrignier (Université de Champagne-Ardenne), Philippe Lyet (ETSUP), Françoise Thomas-Vialettes (EFAPPE), Martine Lebrun (Prader Willi France), Elisabeth Lasserre (CNRHR Robert Laplane), Valérie Antonioli (CROP Paul Bouvier), Dr Isabelle Ridoux (CHU de Rennes et Phare d'Ouest), Philippe Dupuis (Association Huntington et Alliance Maladies Rares), Didier Provost (MAS Les Chants d'Éole).
- 15h15 **Pause**
- 15h30 **Table ronde 4 : L'intégration : une posture collective «la pédagogie du doute et du questionnement »**
Comment les professionnels et le collectif peuvent-ils éviter d'induire des effets négatifs par leurs interventions et aggraver la situation de la personne ? Comment éviter les effets iatrogènes ?
Aymeric Audiau (CNRHR FAHRES), Dr Alexis Karacostas (CNRHR CRESAM), Dr Claire Favrot (UTES), Fabienne Roussey-Schultz (ERHR Grand-Est), Sophie CHARMET (parent).
- 16h45 **Conclusion**
- 17h00 **Fin des travaux**

