



Programme du colloque handicaps rares et/ou complexes

2 et 3 décembre 2013

Maison des Associations de Solidarité de Paris

« *Parole croisée parents - professionnels* »

Les parcours de vie des personnes
en situation de handicap rare et/ou complexe
Discontinuités - transitions - ruptures

Colloque organisé par le **GNCHR**, Groupement national de coopération handicaps rares et le **CLAPEAHA**, Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés.

Parole croisée parents - professionnels

Colloque handicaps rares et/ou complexes des 2 et 3 décembre 2013

Lundi 2 décembre 2013

13h00 **Accueil des participants**

14h00 **Ouverture des rencontres**

Henri Faivre, administrateur du GNCHR, président de l'Association Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA).

14h10 **Café philo : "les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ou complexe"**

Esprit et méthode du café philo seront présentés par **Raphaël Serrail**, formateur, philosophe.

16h10 : Pause.

16h20 : Présentation des premières questions de travail qui ont émergé du café philo.

16h35 **Présentation du DVD sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare**

Eric Noël, réalisateur.

17H35 **Fin des travaux**

Mardi 3 décembre 2013

08h30 **Accueil des participants**

09h00 **Conférence gesticulée**

Nicolas Gaillard, Université Populaire Gesticulante.

10h00 **Table ronde : l'imprévu, les ruptures**

Table ronde animée par **Lionel Pourtau**, chargé de programmes, Institut Gustave Roussy.

30 min : Témoignage de deux parents concernés par une situation de handicap rare et/ou complexe.

20 min : Expérience commune parents/professionnels, **François Besnier**, président de Prader-Willi France.

20 min : **Audrey Guyard**, Université de Grenoble.

10 min : échanges avec la salle.

11h20 **Pause**

11h30 **Table ronde : l'isolement**

Table ronde animée par **Lionel Pourtau**, chargé de programmes, Institut Gustave Roussy.

10 min : Témoignage d'un jeune adulte en situation de handicap rare.

20 min : Expérience commune parents/professionnels, **Françoise Lacaze**, directrice de l'association l'Esperluette.

20 min : **Martine Dutoit**, enseignant chercheur, Conservatoire national des arts et métiers (CNAM).

10 min : échanges avec la salle.

12h30 **Fin des travaux de la matinée**

14h00 **Table ronde : les attentes, les besoins et les étapes de la vie**

Table ronde animée par **Marcel Jaeger**, professeur, CNAM.

40 min : Témoignage de deux familles concernées par une situation de handicap rare et/ou complexe.

20 min : Expérience commune parents/professionnels, **Jérôme Planchenault**, chargé de mission, association Parcours Handicaps 13.

20 min : **Patrice Lambert**, psychoclinicien analyste, Université d'Angers.

10 min : échanges avec la salle.

15h30 **Conclusion et perspectives**

16h30 **Fin des travaux**

Les échanges seront traduits en LSF.