

> 10 janvier  
2023



> CREPS  
Aix-en-Provence  
9h00 - 17h00

Journée d'étude régionale



En partenariat avec



Équipe Relais Handicaps Rares  
Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse

# Handicap rare

## vers un réseau d'acteurs ressources sur les territoires

La notion de handicap rare est définie en France par l'arrêté JORF n° 186 du 2 août 2000 comme étant :

« Une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées. »

Trois schémas nationaux de coopération sociale médico-sociale pour les handicaps rares ont été déployés depuis 2009 visant dans un premier temps à augmenter les compétences et les ressources collectives spécialisées, puis de déployer l'organisation intégrée du dispositif. Le Schéma actuel quant à lui vise à renforcer la coopération entre les acteurs.

C'est dans cette optique que le CREAI a conduit une étude, à la demande de l'ARS PACA et avec la contribution de l'Équipe Relais Handicaps Rares PACA Corse.

Celle-ci recense les ESMS ayant accompagné des personnes présentant un handicap rare et précise les principaux savoir-faire, compétences ou connaissances que déploient ces structures.

Par la suite, les résultats de cette étude ont été présentés lors de rencontres territoriales destinées aux professionnels accompagnant des situations de handicap rare; l'objectif étant de valoriser les démarches d'accompagnement et d'identifier collectivement des pistes de travail pour les professionnels de terrain.

Aujourd'hui, face à de multiples enjeux de transformation des organisations et des pratiques d'accompagnement, des opportunités se présentent en matière d'appui aux équipes, tel que le développement de la fonction ressource.

Cette journée d'étude régionale, organisée en partenariat avec l'Équipe Relais Handicap Rare PACA Corse et le soutien de l'ARS PACA, invite donc à capitaliser plus largement sur l'ensemble des travaux déjà réalisés, et aura notamment pour objectifs de :

- ◆ Présenter les centres ressources nationaux;
- ◆ Réfléchir aux coopérations des secteurs sanitaire et médico-social;
- ◆ Identifier les besoins reliés aux parcours de personnes concernées par les handicaps rares.

## INSCRIPTION

### Tarifs

Tarif normal .....	110€
Tarif contribuant solidaire CREAI PACA et Corse .....	90€
Tarif famille et étudiant .....	35€
Tarif préférentiel « participants aux rencontres territoriales 2022 » .....	60€

Avec le soutien de



### Contact

CREAI PACA et Corse  
04 96 10 06 60 / [contact@creai-pacacorse.com](mailto:contact@creai-pacacorse.com)  
[www.creai-pacacorse.com](http://www.creai-pacacorse.com)