

> 8 décembre  
2023



> CREPS  
Aix-en-Provence  
9h00 - 16h15

## Accompagnement et ressources pour le Handicap Rare en PACA

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 10000 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 Handicaps Rares 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;
- ◆ Échanger autour de la notion de «fonction ressource» sur le territoire.

**Attention : nombre de place limité !**

L'inscription est gratuite mais obligatoire. Seul le repas du midi\*, sur place, est à votre charge.

\*13,25€ à régler avant le 24/11/2023 (modalités de règlement sur le site lors de l'inscription)

## Journée d'étude régionale



### PRÉ-PROGRAMME - vendredi 8 décembre 2023

09h00 - 09h15 : accueil

09h15 - 09h45 : introduction de la journée

09h45 - 10h30 : présentation du Dispositif intégré handicaps rares

10h30 - 12h30 : table-ronde

- ◆ Quelles ressources pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare en ESMS?

12h30 - 14h00 : pause déjeuner

14h00 - 15h15 : table-ronde

- ◆ La collaboration sanitaire et médico-sociale au service des parcours de vie des personnes en situation de handicap rare.

15h15 - 16h00 : table-ronde

- ◆ L'animation des ressources du territoire : vers des communautés de pratique?

16h00 - 16h15 : conclusion de la journée

**Professionnels d'ESMS, familles, aidants, étudiants :  
venez assister à cette journée !**

**INSCRIPTION**

**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)

Avec le soutien de

