

# 2018 Handicaps rares : mieux comprendre pour mieux accompagner

## Fiche technique

### Secteurs

Social et Médico-social

### Public

Tout professionnel des ESSMS

### Durée

1 journée

### Organisme de formation

☞ IRSAM

### Date limite d'inscription

06/03/2018

## Lieux & dates

### ☞ Groupe 1

**Dép. 06/83**

Le 23 mars 2018

### ☞ Groupe 2

**Dép. 13/84**

Le 19 avril 2018

### ☞ Groupe 3

**Dép. 04/05**

Le 31 mai 2018

## Interlocuteur Opcos Santé

**Ana-Maria CESUR**

[ana-maria.cesur@unifaf.fr](mailto:ana-maria.cesur@unifaf.fr)

04 91 14 05 49

## Interlocuteur OF

**Marie-Caroline IRIBARNE**

[mciribarne@irsam.fr](mailto:mciribarne@irsam.fr)

04 86 94 80 72

## Contexte

Les handicaps rares sont caractérisés par un faible taux de prévalence (1/10 000), qui leur donne leur nom de « handicap rare ».

Des combinaisons de déficiences (d'origine sensorielles et/ou d'origine génétique, mitochondriale, chronique ou touchant le système nerveux central & sévères, graves ou profondes c'est-à-dire avec des atteintes fortes nécessitant une importante compensation).

Une rareté, une technicité et une grande complexité des réponses en termes d'accompagnement médical ou médico-social.

Ces situations requièrent des expertises multiples, sortant du droit commun et parfois du périmètre de l'agrément des ESSMS. Elles renvoient à des situations complexes qui demandent un accompagnement adapté, souvent au cas par cas.

## Objectifs

- ☞ Mieux connaître le handicap rare (multi-dimensionnalité de la définition et composantes de l'article D312-194 de la loi de janvier 2002-2).
- ☞ Appréhender la notion de complexité (des déficiences, des situations de handicap, des prises en charges médicales, des accompagnements...).
- ☞ Repérer les situations relevant du handicap rare dans l'environnement professionnel.
- ☞ Envisager des adaptations des accompagnements pour les personnes concernées dans les ESSMS pour améliorer l'accueil des personnes en situation de Handicap Rare.
- ☞ Se situer dans une organisation territoriale pour comprendre les ressources existantes et les solliciter.
- ☞ Réfléchir aux collaborations, partenariats, travail en réseau.

## Prérequis

Aucun prérequis n'est demandé

## Contenu

### Naissance du handicap rare

- ☞ Histoire
- ☞ Mobilisation
- ☞ Transposition progressive dans le droit français

### Définition du handicap rare

- ☞ Travail sur la définition : 3 socles de définition (prévalence / déficiences/ situation de handicap)
- ☞ La notion de complexité

**Prise en compte du handicap rare en France :**

- ⇒ Organisation administrative et adaptation progressive
- ⇒ Structuration actuelle (schémas, mise en place des centres de ressources Handicap rare, Equipe-relais handicap rare)
- ⇒ Travail sur les principes fondateurs : pédagogie du doute, partage des expertises, égalité des points de vue

**Construction d'un réseau régional handicap rare**

- ⇒ Présentation du travail de l'ERHR et de ses résultats
- ⇒ Proposition de cas pratiques
- ⇒ Identification de ressources et techniques de recherches en lien avec le handicap rare
- ⇒ Situations de handicap rare en établissement : comment agir ?