



## Conférence publique

Mardi 21 février 2017, de 17h30 à 19h30

Uni-Mail, salle MR030

### *La formalisation des savoirs d'expérience des professionnel-le-s du Handicap Rare : Perspectives en formation dans un contexte de vulnérabilités multidimensionnelles*

**Vanessa Rémery**, RIFT, Université de Genève & CRF, Cnam-Paris

**Martine Dutoit**, Université d'Evry Val d'Essonne & CRF, Cnam-Paris

#### Abstract

Cette conférence prend place dans le cadre d'une recherche collaborative menée au Centre de Recherche sur la Formation au Cnam (Paris), centrée sur l'analyse de l'activité des professionnel-le-s du Handicap Rare. Elle vise la formalisation de leurs savoirs d'expérience en vue de contribuer à la conception de formations innovantes. Cette recherche est financée par l'Institut de recherche en Santé Publique, et conduite en partenariat avec le Groupement National de Coopération Handicap Rare qui fédèrent les Centres Nationaux de Ressources et les Équipes Relais maillant le territoire français.

Le Handicap Rare se présente comme une combinaison de trois types de rareté : rareté des publics concernés, rareté des configurations simultanées de déficiences (sensorielles, motrices, cognitives) ou de troubles associés (psychique, linguistique), et rareté de la complexité des prises en charge et techniques d'accompagnement. Cette notion de Handicap Rare, apparue dans les années 90, a conduit à la mise en place de dispositifs de prise en charge spécifiques et originaux, qui mettent en question le système institutionnel médico-social dans son ensemble.

Le champ du Handicap Rare en France est aujourd'hui marqué par des évolutions importantes à l'instar de la création d'un « dispositif intégré » permettant le développement d'une offre partenariale et interdisciplinaire d'accompagnement des personnes concernées, des aidants familiaux, des professionnels d'institutions éducatives et médico-sociales. Dans ce contexte, les quatre Centres Nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares et les Équipes Relais jouent un rôle central pour répondre à l'ensemble des besoins sur le territoire par leur haut degré d'expertise.



# UNIVERSITÉ DE GENÈVE

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE  
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION  
Section des sciences de l'éducation



LABORATOIRE

RIFT

Aujourd'hui, ces Centres de Ressources doivent faire face au renouvellement générationnel des équipes et directions en place, alors même qu'elles rencontrent des difficultés à formaliser leurs savoirs d'expérience pour former la relève et étendre leur pouvoir d'action. Leur expertise professionnelle, souvent liée à des parcours militants, s'est construite par l'expérience de prises en charge singulières, caractérisées à la fois par la complexité des handicaps, la singularité des situations rencontrées et la nécessité de créativité face au manque de ressources opératoires ou de modes d'action.

La question de la pérennisation des pratiques d'accompagnement mises en œuvre par les Centres de Ressources et de la transmission de ces savoirs d'expérience se posent de façon problématique. Cette vulnérabilité organisationnelle s'articule à d'autres formes de vulnérabilité plus structurelles associées à la situation des différents publics accompagnés. La conférence sera l'occasion d'interroger le lien entre ces vulnérabilités et la formation comme ressource, à partir d'une réflexion sur la caractérisation d'une culture d'activité partagée de la prise en charge du Handicap Rare et ses conditions de transmission au travers des perspectives de formations innovantes fondées sur la prise en compte de l'expérience.