

## Fiche de synthèse de fin d'un projet financé dans le cadre d'un appel à projets de l'IReSP

<b>Appel à projets concerné</b>	AAR 2011 Handicaps rares – session 1
<b>Titre du projet</b>	« Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare »
<b>Coordonnateur du projet</b> (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Marc Fourdrignier, CEREP, Université de Reims, Champagne-Ardenne

### Apport du projet en termes de connaissances

Un premier apport porte sur le champ du handicap rare. Il constitue un univers particulièrement complexe, difficile à appréhender par les acteurs. Pour être efficace, une politique publique doit être légitime et reconnue. Ce processus est en cours pour le handicap rare : non pas que certains s'y opposent, mais parce que c'est une terminologie qui n'est pas encore appropriée par les acteurs.

Le deuxième apport concerne le contenu du travail en lien avec les situations des personnes. L'exercice des métiers se développe dans des configurations professionnelles spécifiques, qui sont complexes et incertaines ; singulières ; et collaboratives. Il s'agit alors d'agir dans l'incertitude et « l'expert » ne peut arriver avec ses certitudes. Cela amène à la « pédagogie du doute ».

Le troisième apport concerne la construction des compétences individuelles et collectives. Elles sont à articuler et sont nécessairement en rapport avec la complexité et l'incertitude des configurations d'action des handicaps rares. Elles conjuguent spécialisation sur les différentes problématiques des situations de handicaps rares et capacités à coopérer.

Le quatrième apport est relatif à l'analyse des emplois et des qualifications. Ils se construisent sur des cadres généraux, bien souvent réglementaires. Cela ne facilite pas la mise en adéquation de ces emplois avec les contenus du travail et avec les conditions nécessaires à sa bonne réalisation.

### Apport du projet en termes d'action – Transférabilité

En termes d'action la recherche se traduit par plusieurs préconisations.

Une meilleure visibilité de la politique du handicap rare semble nécessaire, compte tenu de la faible appropriation par les acteurs. Le développement du dispositif institutionnel par les équipes relais peut y contribuer. Il sera important d'observer l'implantation de l'organisation intégrée et de voir comment se développent des interactions avec le champ des maladies rares et avec les autres centres ressources.

Le développement de l'expertise ne peut se faire uniquement par de la « transmission ». Il s'agit plutôt d'ouvrir ou d'étayer les différents acteurs des handicaps rares à l'entretien de dynamiques collectives qui permettent de combiner les compétences individuelles utiles à l'accompagnement des personnes. Le développement d'un processus national visant à construire la réflexivité des acteurs sur la coopération verticale et horizontale, nationale et locale peut permettre une prise en compte de savoir-faire très poussés dans certains lieux dans ce domaine.

Pour les emplois, il ne nous semble pas que la constitution d'un « nouveau métier » soit une réponse pertinente. Des compétences existent, réparties dans les différents lieux du handicap rare. Il s'agit moins de former les acteurs des établissements et des services que de leur permettre de confronter leurs compétences spécifiques et celles d'autres acteurs des niveaux local, régional et national en vue d'une formalisation des dynamiques à l'œuvre.

## Publications et actions de valorisation

Fourdrignier, M. (2013). La construction de l'expertise dans le champ du handicap rare. 5ème Congrès international de l'AIFRIS, Lille, 2 au 5 juillet.

Fourdrignier, M. Lyet, P. (2014). Emplois, métiers et professionnalisation dans le champ du handicap rare. Séminaire IRESP, Paris, 19 juin.

Fourdrignier, M. Lyet, P. (2015). Présentation des résultats de la recherche. GNCHR, Paris, 14 janvier

Fourdrignier, M. (2015). La politique du handicap : analyseur des transformations des politiques publiques. Séminaire master interventions sanitaires et sociales, Université de Reims Champagne-Ardenne, 13 mars.

Fourdrignier, M. Lyet, P. (2015). Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare. Biennale Internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques professionnelles, CNAM, Paris, juin 2015.

Un projet de présentation de la recherche aux acteurs est en cours de discussion avec la CNSA.