



BILAN D'ACTIVITÉ 2021

# **Groupement National de Coopération Handicaps Rares**

# ÉDITO



**Pierre Gallix**  
Administrateur

**L**e 3<sup>e</sup> schéma national pour les handicaps rares que nous attendions impatiemment a été publié en 2021. Il permet d'inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques et favorise le nécessaire développement de la démarche inclusive, avec le plein support de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et de la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA).

Le GNCHR a d'ores et déjà commencé à mettre en œuvre avec l'ensemble des membres du DIHR les actions prévues par le 3<sup>e</sup> schéma national pour les handicaps rares. L'enjeu est d'améliorer les réponses apportées aux personnes en situation de handicap rare et à leur entourage, dans une démarche profondément humaniste. Dans ce cadre, l'implication des associations de familles et de personnes dans notre fonctionnement est essentielle. Elle s'est renforcée en 2021 avec la création du Comité consultatif composé d'associations non gestionnaires et d'autres organismes intéressés et concernés par les missions du Groupement. Enfin, le contexte de crise sanitaire a souligné la mobilisation des professionnels du dispositif intégré handicaps rares et du médico-social. Ils font face à des difficultés qu'il est impératif de résoudre pour accompagner toujours mieux les personnes en situation de handicap dans les meilleures conditions.



**Gwénaëlle Sébilo**  
Secrétaire générale

**D**ans ses missions, le GNCHR assure la coopération entre les associations, les CNRHR et les ERHR. Il facilite la diffusion de l'information, anime, coordonne et appuie l'ensemble des acteurs du réseau. Il pilote la mise en œuvre d'actions de portée nationale du 3<sup>e</sup> schéma. Concrètement, le GNCHR pilote ou co-pilote 19 actions sur 41 à réaliser d'ici 2025. Il est aussi mobilisé sur la quasi-totalité des autres actions. Dès 2021, le GNCHR aura collectivement pris le virage du numérique

en santé pour mettre en conformité l'outil de suivi Médiatream et répondre aux exigences du RGPD, déployé la plateforme collaborative des handicaps rares, formalisé le parcours d'accueil pour les nouveaux arrivants dans le DIHR, rédigé un rapport d'activité 2020 commun, mené une expérimentation du MCPV-Mon Carnet Parcours de Vie, outil de communication alternative augmentée ou encore élaboré un projet stratégique pour déployer le site e-learning « entre-aidants » et formaliser un parcours d'information, de formation et d'entraide pour les aidants de personnes en situation de handicap rare.

Le GNCHR est ainsi pleinement mobilisé et met en œuvre avec l'ensemble des membres du DIHR les actions prévues, pour répondre à nos engagements et permette d'améliorer les réponses aux personnes en situation de handicap rare.

(1) Règlement général de la protection des données (RGPD)

# SOMMAIRE

- 02 • L'édito de Pierre Gallix
- 03 • L'édito de Gwénaëlle Sébilo

## 01

### LE GNCHR

- 07 • Nos missions
- 07 • Le fonctionnement
- 08 • La gouvernance
- 10 • Le comité technique
- 10 • L'équipe nationale

## 02

### TEMPS FORTS ET ACTIONS

- 13 • Publication du troisième schéma national d'organisation social et médico-social pour les handicaps rares (2021 – 2025)
- 14 • Adoption de la convention d'objectifs et de moyens 2021-2025
- 14 • Le virage numérique et informatique en santé
  - Le GNCHR, lauréat de l'appel à projets ESMS numérique
  - Amélioration continue du système d'information du dispositif intégré handicaps rares (SCIDI)
  - Le règlement général de protections des données (RGPD)
- 18 • Assurer une réponse pour chacun
  - Expérimentation d'un formulaire complémentaire maladie/handicap rare pour la MDPH
  - Reconnaissance de la surdicécité

- Volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de la transformation de l'offre
- Les prestations d'appui spécifiques (PAS)
- Plan national maladies rares
- 22 • Renforcer la dynamique d'intégration
  - Déploiement de la plateforme collaborative « handicaps rares »
  - Amélioration de l'accueil pour les nouveaux professionnels dans le DIHR
  - Réalisation d'une formation expérimentale « Analyse des pratiques/Supervision des professionnels de la coordination du parcours dans le DIHR »
  - Lancement d'un plan national de formation handicaps rares

## 03

### **PRODUIRE, PARTAGER ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES HANDICAPS RARES**

- 29 • Bilan d'activité 2020 du dispositif intégré handicap rare (DIHR)
- 30 • Mon carnet parcours de vie, ma mémoire partagée (MCPV)
- 34 • « Entre-Aidants : acte II »
- 35 • La communication
  - Statistiques
  - Vers une actualisation des sites internet
  - Professionnaliser la fonction communication
- 37 • Représentation
  - Une participation active au CNCPH

### **39 CONCLUSION ET RAPPORT D'ORIENTATION ANNUEL**

## 01

## Le GNCHR

**Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) est un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS), une structure de droit privé non lucratif. Il est constitué de 18 associations regroupant des personnes handicapées et leurs familles et de 17 organismes gestionnaires de dispositifs médicosociaux dans le domaine des handicaps rares (4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et 13 Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR))**

**Pour mener ses missions, il est composé d'une équipe de cinq professionnels basés à Paris.**

**Le GNCHR est un réseau au service des personnes en situation de handicap rare, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent.**

Conformément à la Charte adoptée le 9 juin 2018, les membres du GNCHR agissent suivant les 3 principes d'action suivants :

- **1<sup>er</sup> principe** : La participation et l'expression de la personne, celles de sa famille et de son entourage et la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques.
- **2<sup>e</sup> principe** : La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire.
- **3<sup>e</sup> principe** : La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels.

**> Nos missions**

- Assurer la coopération entre les associations, les CNRHR et les ERHR
- Animer et coordonner les acteurs du réseau et capitaliser les connaissances
- Piloter la mise en œuvre d'actions de portée nationale du 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares
- Diffuser de l'information à destination des professionnels et des familles

**> Le fonctionnement**

Le GNCHR est organisé au centre d'une démarche visant à favoriser la coopération et la complémentarité des potentialités de chacun des acteurs afin d'apporter les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur famille.

**Son fonctionnement est partagé entre :**

- Des instances statutaires (assemblée générale, bureau, comité consultatif) qui se réunissent à minima quatre fois par an
- Un comité technique composé des représentants du GNCHR, des représentants de l'ensemble des pilotes des ERHR et des représentants des quatre CNRHR. Il se réunit tous les trimestres à l'initiative du GNCHR.

En fonction des actions du schéma, des formations, des ateliers de partage de pratiques, des groupes de travail et éventuellement des COPIL associant des membres du comité technique, des associations non gestionnaires et représentant des personnes et des familles en situation de handicap rare, pourront être constitués.

## > La gouvernance

Voir la composition de chaque collège en annexe

**Au 31 décembre 2021, le bureau est composé de :**

- Claude BELLIN (représentant ERHR Nord-Ouest/ CCAS YVETOT) – Membre
- Jean-Pierre MERCIER (représentant FAHRES) – Membre
- Pascal CLAUSON (représentant ERHR PACAC/ IRSAM) – Administrateur adjoint du Bureau
- Nicolas EGLIN (représentant ERHR AURA/PEP 69) – Secrétaire du Bureau
- Pierre GALLIX (représentant GAPAS) – Administrateur du Bureau
- Delphine DEVAUX (représentante ERHR Nouvelle Aquitaine/ APSA) – Membre
- Philippe RACAUD (représentant ANPSA) – Membre
- Françoise THOMAS-VIALETES (représentante EFAPPE) – Secrétaire Adjointe du Bureau
- Marie-Clotilde KIPP (Représentante ERHR Nord Est/Adèle GLAUBITZ) – Membre
- Jean-Pierre MOINDREAU (Représentant APARSHA) – Trésorier du Bureau

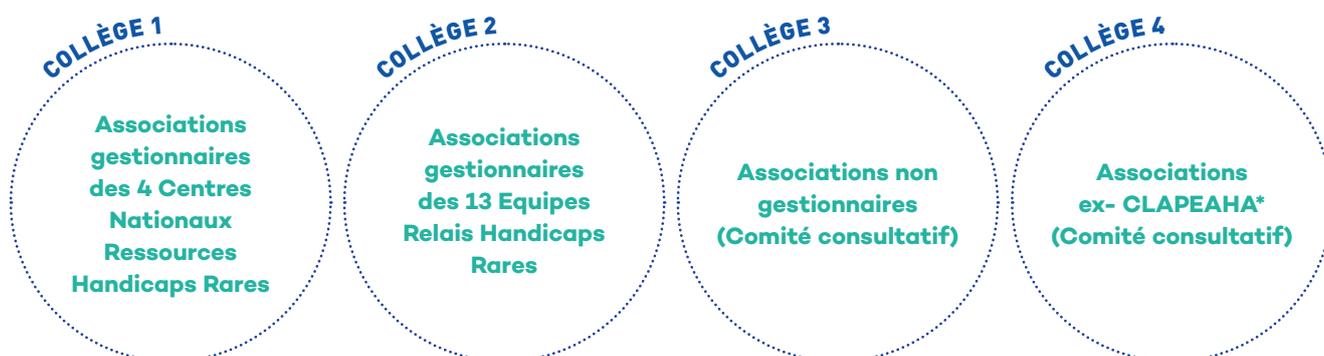


## UNE NOUVELLE ERHR EN GUYANE

Une nouvelle ERHR s'est créée en 2021 : l'ERHR Antilles-Guyane portée par l'Association d'Aide à la Réinsertion des Personnes Handicapées suite à des Accidents (AARPHA).

Guimette BOULINVAL, Directrice de l'AARPHA est chargée du pilotage de l'ERHR Antilles-Guyane et développera le maillage des territoires (Guadeloupe – Martinique – Guyane)

### Assemblée générale du GNCHR



\*Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés

**L'AG et le bureau se sont réunis quatre fois chacun en 2021 (janvier, mars, juin et octobre)**

**8**

procès-verbaux du bureau et d'AG ont été adoptés et mis en ligne sur la plateforme collaborative HR



**67,6%**

de participation active sur l'année.



• • •

En avril 2021, deux nouveaux membres ont intégré le **GNCHR : EPI et Huntington France**. Ces deux associations siégeront au comité consultatif du GNCHR.

## > Le comité technique

Suite à la modification du règlement intérieur du GNCHR et en préparation de la publication du 3<sup>e</sup> schéma national handicaps rares, **la réunion des pilotes des ERHR et des directeurs des CNRHR est devenu le comité technique.**

Il est composé : des quatre directeurs de CNRHR, des pilotes des ERHR et de l'équipe nationale handicaps rares.

### Les rôles du comité technique sont de :

- Promouvoir la réflexion, la concertation et la coopération sur la mise en œuvre des projets
- Contribuer à l'animation et à la coordination du réseau.
- Organiser la participation et la contribution de chacun dans la mise en œuvre du schéma.

• • •

**6 réunions  
du comité technique  
en 2021 dont 1 journée  
en présentiel à Paris**

**6 comptes-rendus  
du comité technique  
publiés sur la plateforme  
collaborative handicaps rares**

## > L'équipe nationale

Au 31 décembre 2021, le GNCHR est composé **d'une équipe de 5 personnes** réparties sur les fonctions suivantes (4,7 ETP) :

- Secrétaire générale (1 ETP)
- Assistante de Direction (1 ETP)
- Cheffe de projet (1 ETP)
- Chargée de mission (0,8 ETP)
- Responsable du Système d'Information (0,9 ETP)

Ces effectifs sont stables depuis le début du 2<sup>e</sup> Schéma National Handicaps Rares alors que le GNCHR se développe. Il est passé de 4 à plus de 30 membres avec la création des 13 Equipes Relais Handicaps Rares et l'intégration du CLAPEAHA, il gère un système d'information commun (SCIDI), consolide et traite les données à des fins statistiques et scientifiques, accompagne des projets stratégiques (Mon carnet parcours de vie, ma mémoire partagée etc.)

**Fin mai 2021 une nouvelle secrétaire générale a pris ses fonctions.**

**24 réunions d'équipe  
nationale**



# 02

## **Temps forts et actions**

## > Publication du troisième schéma national d'organisation social et médico-social pour les handicaps rares (2021 – 2025)

Au journal officiel du 11 juin, un arrêté du 16 avril 2021 de la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées fixant le troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares a été publié. Dans la continuité des précédents schémas, celui-ci a pour ambition de poursuivre les efforts engagés en termes d'accompagnement des handicaps rares, **qui sont des situations de handicap très spécifiques, particulièrement complexes, difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner.**

Dans un [communiqué de presse](#), le GNCHR a salué la continuité du schéma qui démontre l'engagement de l'Etat dans la structuration du dispositif.

Par ailleurs, le GNCHR a regretté qu'il ne soit fait mention à aucun endroit du 3<sup>e</sup> schéma de la scolarisation des enfants en situation de handicap rare, des interventions précoces ou encore du vieillissement des personnes pour apporter une vision ambitieuse et sans rupture de parcours dans la vie des personnes.

Le GNCHR s'est aussi inquiété de l'absence de budget dédié et à la hauteur des enjeux repérés

(création de nouvelles solutions, renforcements éventuels pour les CNRHR ou les ERHR au regard de l'évolution de l'activité...)

Afin de présenter les grands enjeux du schéma et de lancer les travaux de mise en œuvre, la CNSA et la DGCS ont organisé deux demi-journées de lancement :

- **Le 30 septembre** avec les membres du comité de pilotage national du Schéma handicap rare
- **Le 1<sup>er</sup> octobre** auprès des acteurs du dispositif intégré handicaps rares, des agences régionales de santé, des maisons départementales des personnes handicapées et de l'ensemble des acteurs potentiellement concernés par le handicap rare.



**Ces deux demi-journées auxquelles le GNCHR a activement participé a réuni près de 150 participants.**

## > Adoption de la convention d'objectifs et de moyens 2021-2025

La convention d'objectifs et de moyens (COM) du GNCHR s'inscrit dans le cadre global des politiques portées par les pouvoirs publics dans le secteur du handicap (à savoir la démarche réponse accompagnée pour tous ; la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale ; la mise en place du « grand service public pour une école inclusive » ; la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants ; le plan de prévention des départs en Belgique ) et s'inscrit plus particulièrement dans le cadre du troisième schéma d'organisation sociale et médico-social pour les handicaps rares 2021- 2025.

**Elle a pour finalité de définir, de façon partagée, les conditions et les moyens permettant au GNCHR de réaliser ses missions propres et celles partagées avec les CNRHR et les ERHR.** Elle vise également à définir le cadre partenarial entre d'une part, le GNCHR et d'autre part, les services de l'Etat (DGCS, DGOS), la CNSA et l'ARS Ile-de-France.

Le financement des missions qui incombent au GNCHR en application de la COM est assuré par dotation globale de financement. Cette dotation s'élève à 697 421 euros en 2021. La COM a été adoptée à l'unanimité par l'AG du 10 octobre 2021.

## > Le virage numérique et informatique en santé

### Le GNCHR lauréat de l'appel à projets ESMS numérique

Le programme "ESMS numérique" est un axe de la feuille de route nationale du virage numérique en santé. **Il a pour objectif principal la généralisation de l'utilisation du numérique dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS).**

Le GNCHR a acquis et développé le logiciel Mediateam depuis 2017, néanmoins face aux enjeux et besoins remontés, le groupement a déposé un dossier de candidature pour une mise en conformité de l'outil métier Mediateam auprès de l'ARS Ile-de-France le 14 octobre 2021.

Pour identifier ces besoins, conformément aux enjeux de la transformation de l'offre médico-sociale et de l'utilisation quotidienne du logiciel par des professionnels, le GNCHR a lancé une enquête flash du 30 août au 7 septembre auprès des 167 utilisateurs de l'outil métier MédiatEAM pour recueillir les avis et suggestions des parties prenantes. 47 réponses soit près de 30% des utilisateurs avec un compte actif MédiatEAM ont répondu. **Cette enquête, complétée de 3 réunions avec les membres du DIHR, a permis de vérifier les besoins d'évolutions suivants :**

- Respecter la vie privée des personnes et la confidentialité des données de santé
- Rendre interopérable l'outil avec d'autres, notamment dans les territoires
- Intégrer le suivi des actions collectives du dispositif intégré handicaps rares (DIHR) dans MEDIATEAM
- Etudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

La commission en charge de la sélection et du financement des projets nationaux ESMS numérique a rendu le 21 décembre 2021 un avis favorable au financement de notre projet à hauteur de 238 212 € maximum.

Cette action s'inscrit dans l'action 16 du 3<sup>e</sup> schéma HR

**Dans le cadre du programme ESMS numérique porté par la CNSA,  
focus sur l'élaboration du projet « Mise en conformité  
de l'outil MEDIATEAM »**



### Amélioration continue du système d'information du dispositif intégré handicaps rares (SCIDI)

En parallèle de la réponse à l'appel à projet ESMS numérique, le GNCHR a commandé deux paramétrages sur l'outil médiatteam pour l'année 2021.

#### Le premier présentait les changements suivants :

- un affichage conditionnel pour faciliter aux utilisateurs la saisie des maladies rares identifiées chez les personnes en situation de HR. La liste des maladies rares les plus fréquentes (+ de 10 situations) est mise à jour dans Mediateam et il est également possible d'accéder à la liste de toutes les maladies rares identifiées depuis 2016 par les équipes relais.
- le champ « En cours de diagnostic » est ajouté dans le menu déroulant des maladies rares diagnostiquées.
- le champ « Non concerné » est ajouté dans la liste des menus déroulants des indicateurs suivants : facteurs aggravants, Scolarité, Vie professionnelle.
- le champ « Télé-expertise » est ajouté dans la liste des types d'intervention.

#### Le 2<sup>e</sup> paramétrage présentait les changements suivants :

- modification et ajout de nouveaux groupes d'appartenance pour la structure « CNRHR La PEPINIERE »
- le choix « Orientation vers un autre dispositif » est ajouté dans la liste des motifs de clôture

d'un dossier. Ce paramétrage émane d'une demande du comité technique du 19 mars 2021.

#### Dans le cadre de la personnalisation de l'outil, Médialis a procédé à la mise en production des développements suivants :

- Réorganisation et évolution de l'information sur la scolarité et l'insertion professionnelle afin de faciliter la saisie des données, d'inscrire ces informations dans le parcours de la personne et de pouvoir mieux exploiter les données.
- Evolutions pour une extraction des données plus autonome et inscrite dans le temps.

#### Dans le cadre des développements qui nécessitent des délais beaucoup plus longs, Médialis a été impacté par la situation sanitaire COVID et le départ du chef de projet interlocuteur du GNCHR.

- Malgré des avancées significatives en 2021, Médialis a pris du retard concernant la livraison des développements très attendus suivants :
1. Ajout des informations sur l'orienteur de la personne en situation de HR pour le distinguer du demandeur : modification de la fiche d'accueil avec ajout du Nom, Prénom et commentaire pour l'orienteur.
  2. Rendre facilement accessible les informations de la personne à contacter : Ajout des informations de la « Personne à contacter » dans le volet « Résumé ».
  3. Evolution pour permettre une extraction plus autonome et inscrite dans le temps concernant les personnes suivies sur une période considérée.

Ce projet  
s'inscrit dans les  
actions 16 et 28  
du 3<sup>e</sup> schéma HR

**CHIFFRES EXTRAITS DE MÉDIATEAM AU 09/02/2021**

|   | <b>2019</b> | <b>2020</b> | <b>2021</b> |
|---|-------------|-------------|-------------|
| COMPTES UTILISATEURS                          | 165         | 175         | 165         |
| DOSSIERS ENREGISTRÉS (TOUS STATUTS CONFONDUS) | 10 263      | 11 336      | 12 523      |
| DOSSIERS PAR STATUT : CLOS                    | 7 937       | 8 649       | 14 049      |
| DOSSIERS USAGERS EN DEHORS DES DOSSIERS CLOS  | 2 326       | 2 547       | 3 924       |
| FICHES D'INTERVENTIONS                        | 35 444      | 127 891     | 184 688     |

**Quelques chiffres clés 2021**

## Le règlement général de protection des données (RGPD)

Pour mémoire, le RGPD est applicable au GNCHR qui traite des données relatives à ses collaborateurs, aux membres du réseau, à ses prestataires, aux personnes en situation de handicap accompagnées. Certaines des données traitées sont des données sensibles (cf. les données de santé). **Il est en conséquence indispensable de mettre en place des procédures internes qui garantissent la protection des données à tout moment.** Ces procédures passent notamment par la prise en compte de la protection des données personnelles dès la conception d'un traitement (recueil du consentement, durée de conservation des données ...), la sensibilisation de l'ensemble des membres du GNCHR, les consignes relatives à la remontée d'information, l'anticipation des violations de données etc.

Pour répondre à ces obligations, **le GNCHR a en 2021 constitué un référentiel interne au RGPD** informant sur les procédures à mettre en œuvre, il est [publié sur la plateforme collaborative HR](#) et un délégué à la protection des données (DPO) a été nommé.

Cette mise en conformité RGPD s'est poursuivie par une évaluation juridique des mesures de protection des données collectées assurée par le cabinet d'avocats Orier et une étude des risques liés à la sécurité des données réalisée par Agéris Group. Ces deux volets ont permis de conclure sur des propositions d'amélioration de la protection des données collectées par des mesures correctives.

### Étapes à venir :

- Présentation des travaux et de l'analyse d'impact dans le cadre d'un webinaire début 2022
- Actualisation du formulaire de consentement
- Création d'un dossier médical partagé (DMP) et d'une MSSanté dans le cadre du « programme ESMS numérique »

## > Assurer une réponse pour chacun

### Expérimentation d'un formulaire complémentaire maladie/handicap rare pour la MDPH

Le document complémentaire au dossier obligatoire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)/Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) pour une meilleure compréhension de la limitation des capacités fonctionnelles causée par la maladie rare/le handicap rare a été finalisé courant 2020.

En 2021, le groupe de travail constitué de 18 personnes issues de 7 FSMR, 7 ERHR-CNRHR-GNCHR, 4 associations avec un co-pilotage FSMR-GNCHR. Il s'est réuni 6 fois en 2021.

L'expérimentation nationale a été réalisée du 18/01 au 31/12/2021 complétée d'une enquête a pour objectif de valider la pertinence du document, auprès des personnes en situation de handicaps rares/maladies rares, de leur famille et de leur entourage, des professionnels qui les accompagnent d'une part et des MDPH d'autre part.

Cette expérimentation comprend la diffusion du document le plus largement possible, une méthodologie de questionnement, la collecte des retours notamment via un formulaire en ligne et l'analyse des résultats. Toutes les entités des membres du groupe de travail ont communiqué sur l'expérimentation. La CNSA a diffusé le projet auprès des MDPH.

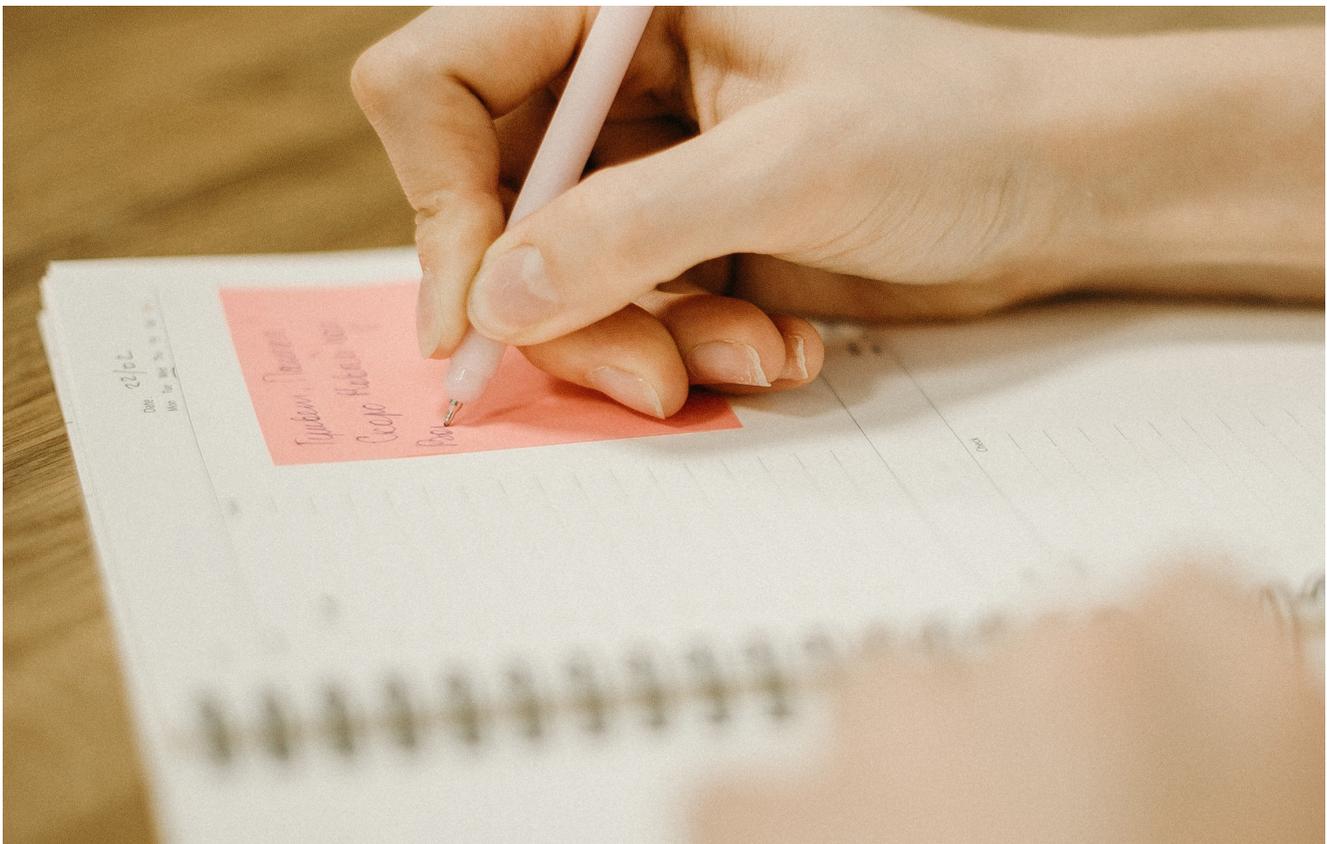
Mardi 7 septembre, le GNCHR a participé à une visio conférence organisée par l'ERHR Nord-Est antenne Lorraine Champagne Ardenne. Cette réunion de présentation du formulaire HR/MR a réuni 10 participants dont 8 professionnels représentants de 3 MDPH du territoire. Les échanges ont permis de formuler plusieurs propositions pour améliorer le formulaire comme

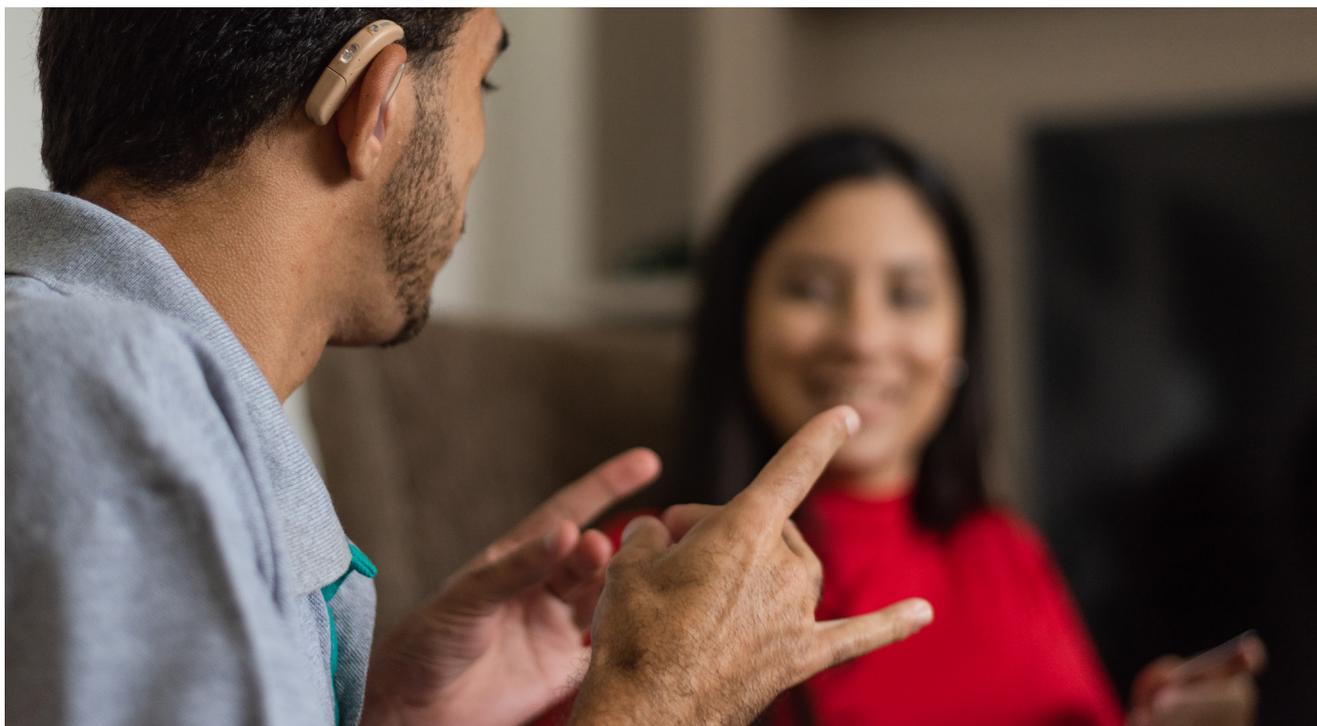
- => apporter l'information aux personnes sur les règles de la PCH avec des liens de renvoi vers des guides
- => modifier le titre, renommer la notice et la faire évoluer vers un guide de remplissage
- => inciter à engager un dialogue entre le demandeur et l'évaluateur de la MDPH

Au 31 décembre 2021, 227 personnes ont répondu au questionnaire, dont 38% personnes handicapées, 34% proches aidants, 11% professionnels du médico-social, 7% membres d'associations, 5% professionnels MDPH/MDA.

**Les conclusions, recommandations et perspectives seront traitées et publiées en 2022.**

Cette action s'inscrit dans l'action 4 du 3<sup>e</sup> schéma HR





## Reconnaissance de la surdicécité

**Le CNCPH a adopté une [motion relative à la reconnaissance de la surdicécité et aux droits des personnes sourdaveugles](#) lors de l'Assemblée plénière du 21 mai 2021 à laquelle le GNCHR a contribué via sa participation à la commission « Territoires et citoyenneté ».** Puis, le comité interministériel du handicap du 5 juillet 2021 a annoncé la mise en place d'un groupe de travail « pour une meilleure prise en compte de la surdicécité » afin de définir les modalités de compensation adaptées aux besoins des personnes sourdaveugles qui aujourd'hui ne peuvent prétendre qu'au forfait cécité ou au forfait surdité alors que le double handicap sensoriel engendre des besoins spécifiques.

Ce groupe de travail réunit des personnes concernées, des associations, des représentants et des experts désignés par le CNCPH, la CNSA, la DGCS et le SG CIH, parmi lesquels l'ANPSA, le CNRHR CRESAM et le GNCHR. A la suite de ces travaux, le CIH, la DGSE et la CNSA proposent de créer une PCH surdicécité car la double déficience engendre des handicaps sur le quotidien qui se compensent différemment que dans une situation de surdité ou de cécité.

Les associations ont proposé de compléter la PCH surdicécité individualisée par la création de 3 forfaits (30h, 50h et 80h) selon 3 niveaux liés à la déficience visuelle et 3 niveaux liés à la déficience auditive. Il sera créé par décret en 2022. Pour faciliter l'effectivité de ce futur droit, le GNCHR a proposé notamment de s'appuyer sur le formulaire complémentaire MDPH HR/MR pour compléter l'identification des besoins des personnes sourdaveugles.

## Volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de la transformation de l'offre

En novembre 2021 s'est tenu le comité de pilotage du volet polyhandicap présidé par Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, auquel le GNCHR était convié. Cette réunion fût l'occasion de faire un premier bilan et une présentation des réalisations qui ont été rendues possibles par le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale. Le GNCHR a élaboré une contribution à partir des apports, données et analyses des membres du DIHR pour améliorer le parcours et l'accompagnement des personnes polyhandicapées et en situation de handicap rare.

La contribution a été transmise à la DGCS et la CNSA pour contribuer au bilan du volet polyhandicap 2018-2022 qui arrive à son terme.

Plus largement, les membres du comité ont réaffirmé la nécessité d'un renfort de moyens et d'un cadre de travail à venir (plan/volet) et s'interrogent sur les perspectives politiques du volet polyhandicap.

### Les prestations d'appui spécifiques (PAS)

L'Agefiph et le FIPHFP ont commandité une évaluation nationale des PAS, Prestations d'Appui Spécifiques. Dans le cadre de cette mission qui a été lancée en septembre 2020, un cabinet de consultant réalise, avec des acteurs nationaux, des entretiens. Le GNCHR a été sollicité pour mieux comprendre comment les PAS répondent aux besoins des personnes en situation de handicap rare.

Après un premier échange avec l'ERHR Occitanie Ouest et l'Institut des Jeunes Aveugles qui porte une PAS déficience visuelle, le réseau constate notamment que les PAS sont cloisonnées (exemple du PAS DV et du PAS sourds) ce qui engendrent des difficultés d'accompagnement lorsque la personne présente une surdicécité. **Afin d'éviter des erreurs d'orientations dues à une évaluation globale inaboutie, le réseau a proposé de créer un PAS surdicécité.** Le réseau a également recommandé de sensibiliser les prescripteurs aux handicaps rares, dont la surdicécité, et de développer les aides techniques et le prêt de matériel pour mieux compenser le handicap au travail.

Ces premiers éléments ne sont pas exhaustifs et seront amendés en 2022 par une future audition, dans le cadre de cette évaluation, des organismes gestionnaires qui portent des PAS et qui accompagnent des personnes en situation de handicap rare.

### Plan national maladies rares

**En 2020, 64% des personnes accompagnées par le DIHR ont une maladie rare diagnostiquée. Cette intrication, loin d'être étonnante compte-tenu du fait que les maladies rares sont souvent multi systémiques, rappelle la nécessité d'assurer le lien entre les ERHR, les CNRHR, les nouvelles plateformes d'expertise maladies rares et les dispositifs d'appui à la coordination.**

Les filières de santé maladies rares, les référents maladies rares des ARS, Alliance maladies Rares, Maladies Rares Info Services, Orphanet, plateformes d'expertise maladies rares, la DGCS, le GNCHR, ainsi que le réseau maladies rares Méditerranée, mission maladies rares, se sont réunis le 28 septembre à l'invitation de la direction générale de l'offre de soin (DGOS) sur le thème « Maladies rares et territoires ».

Le GNCHR est intervenu à la table ronde intitulée « Pour une articulation efficiente sur le terrain entre acteurs et avec le PNMR3\* » pour présenter ses ressources et ses missions. Les coopérations se formalisent déjà dans les territoires. Le GNCHR a fait en 2021 un premier recensement des conventions de coopération existantes ERHR/CNRHR/FSMR ou réseaux maladies rares.

cette action  
s'inscrit dans  
l'action 4  
du 3<sup>e</sup> schéma  
national HR

## > Renforcer la dynamique d'intégration

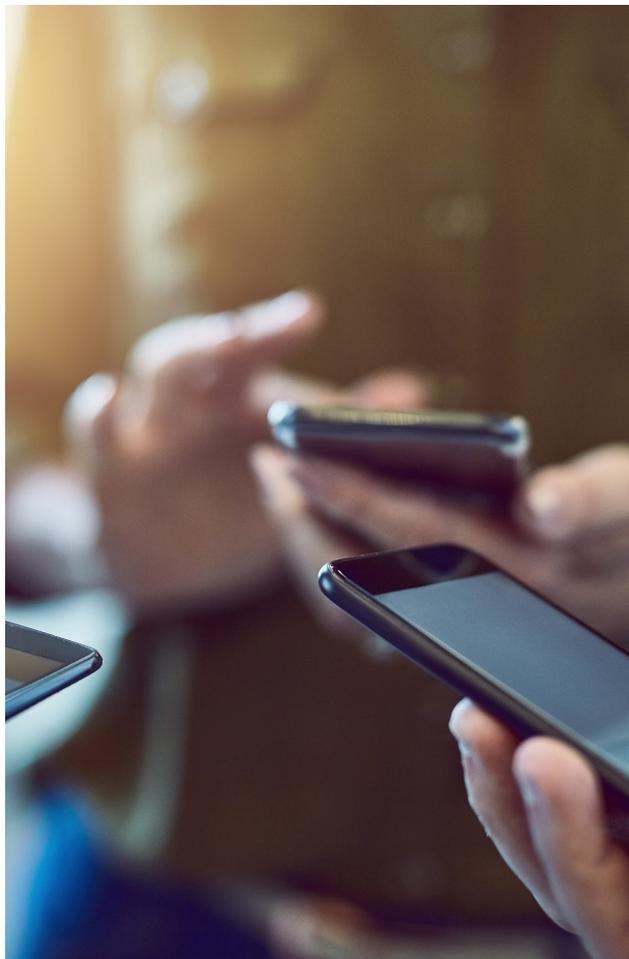
### Déploiement de la plateforme collaborative « handicaps rares »

**La plateforme collaborative des handicaps rares a été créée fin 2020. Elle a pour objectifs de :**

- Faciliter la coopération entre les entités du GNCHR (ERHR, CNRHR, comité consultatif).
- Faciliter le fonctionnement des instances du GNCHR (AG, Bureau, comité consultatif, comité technique).
- Créer un espace numérique d'échanges et de débats autour des questions et problématiques des handicaps rares.
- Créer un espace numérique d'échanges et de débats autour des questions et problématiques posées par le CNCPH.

Cette plateforme numérique propose des fonctionnalités à activer selon les besoins de chaque groupe. En 2021, la plateforme a été déployée en trois vagues successives :

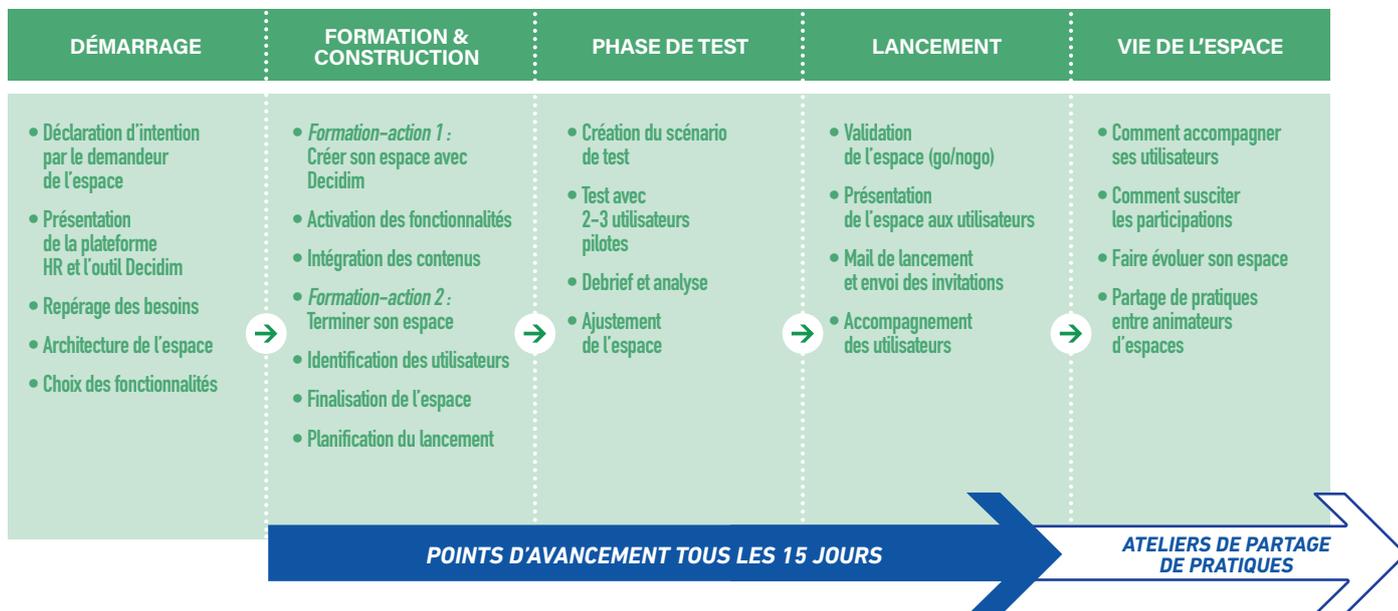
- **Octobre 2020-janvier 2021 :**  
**trois espaces pilotes ont été créés :**
  - « MonCPV » : groupe de travail transverse du GNCHR pour la mise en place du projet Mon Carnet Parcours de Vie,
  - « Assemblée Générale du GNCHR »,
  - « Bureau » pour l'animation et la gestion de nos instances.
- **Février à juillet 2021 :**
  - [Espaces de l'ERHR Nord-Est](#)
  - [Espaces de l'ERHR Nord-Ouest](#)
  - Espaces « [CoP Psychologues](#) » du CNRHR Robert Laplane
  - Espaces « [CoP Psychomotriciennes](#) » du CNRHR Robert Laplane
  - Assemblée des animateurs d'espaces de la plateforme collaborative des handicaps rares
  - Espace collaboratif du groupe de travail sur les sites internet
  - « Comité technique »



- Groupe de travail « Accueil et intégration des nouveaux dans le DIHR »
- Groupe de travail commun FSMR et GNCHR
- Espace collaboratif de l'équipe nationale
- « [Les outils communs du DIHR](#) »

- **Septembre 2021 à janvier 2022 :**
  - Espaces de l'ERHR Languedoc-Roussillon
  - Espaces de l'ERHR AuRA
  - Groupe de travail : Appel à projets CNSA Plateforme aidants
  - Espace collaboratif Réseaudoc

**Le GNCHR accompagne ses membres qui souhaitent créer des espaces collaboratifs sur la plateforme HR.**



### Création d'outils et de supports :

- Notice Decidim : la documentation en ligne pour travailler sur Decidim
- Notice Plateforme HR : la documentation spécifique à la plateforme des handicaps rares pour les animateurs d'espaces
- Un espace Bac à sable pour expérimenter sans risque les fonctionnalités et les mises en page
- Kit de lancement Utilisateurs : Les étapes et les outils du lancement de votre espace auprès de vos utilisateurs
- Kit de test avant lancement
- Un espace dédié aux animateurs d'espaces

### Indicateurs de suivi plateforme HR :

- 20 espaces créés et 69 sous-espaces
- Dont 17% sont publics (5 espaces et 10 sous-espaces publics)
- 23 professionnels formés : 16 des ERHR, 2 CNRHR, 5 équipe nationale
- 848 utilisateurs uniques recensés
- 266 contributions : 158 propositions (participation des utilisateurs dans un débat) et 108 commentaires
- 163 réunions affichées
- 64 actualités publiées
- 19 enquêtes proposées

### Réunions :

- 3 réunions de présentation et lancement
- 5 réunions de cadrage et formation
- 4 réunions de conception d'espaces
- 1 atelier de partage des pratiques

### Étapes à venir :

Le déploiement continu en 2022 avec une 4<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup> vague d'accompagnement et l'animation des responsables d'espaces soit 2 ateliers de partage de pratiques.

Cette action  
 s'inscrit dans  
 l'action 17  
 et l'action 32  
 du 3<sup>e</sup> schéma  
 national HR



### Amélioration de l'accueil pour les nouveaux professionnels dans le DIHR

Une enquête, lancée du 3 au 19 mai 2021, sur les besoins concernant l'accueil des nouveaux membres du DIHR auprès de tous les membres des ERHR et des CNRHR a recueilli 35 réponses sur 200 membres du DIHR.

Ces réponses ont permis de confirmer les hypothèses déjà évoquées : travailler un parcours d'accueil dans la durée, proposer des apports conceptuels, des connaissances pratiques, mais aussi des échanges, des partages d'expérience et des rencontres sont attendus.

Un travail d'actualisation de la formation pour les nouveaux professionnels a été mené par un groupe de travail dédié. Ce travail abouti à une actualisation des contenus, une refonte de la formation et évolution du format, un renouvellement des intervenants, une recréation des supports de formation. Cette formation nommée précédemment « DIHR 360 » a été rebaptisée « DIHR Grand angle ».

#### Le groupe de travail s'est réuni cinq fois.

Cette formation de deux jours et demi prévue en 2022 (2 journées en présentiel + matinée en distanciel) a pour objectif de :

- permettre de se rencontrer et se connaître,
- contribuer à la création d'une culture commune,
- comprendre le fonctionnement du DIHR,
- faciliter l'identification et l'appartenance au réseau du dispositif intégré handicaps rares (DIHR)
- renforcer les dynamiques de coopération autour des parcours des personnes en situation de handicap rare.

L'ouverture des inscriptions à la formation a débuté le 19 octobre avec une [Fiche-formation](#)

Le GNCHR n'étant pas un organisme de formation, une convention est signée avec Campus Formation portée par le GAPAS.

#### Etapes à venir :

**Deux sessions de formation DIHR-Grand Angle en 2022.**

Le GT travaille sur la création d'un document qui présente le parcours d'accueil et d'intégration au DIHR. L'objectif est de formaliser ce parcours afin de le rendre lisible pour tous. Il comprendra des briques qui doivent être communes à tous les nouveaux et de propositions plus spécifiques pour différents profils (ex : pilote, référents de parcours, assistantes, etc.).

En complément, des notes d'accueil de présentation des nouveaux professionnels sont créées et diffusées aux membres du DIHR par le GNCHR. Une expérimentation s'est faite en juin avec l'ERHR Nord-Ouest puis a été déployée vers tout nouveau professionnel arrivant dans le DIHR. **Soit 23 notes d'accueil en 2021.**

Cette action s'inscrit dans l'action 18 du 3<sup>e</sup> schéma national HR

### Réalisation d'une formation expérimentale « Analyse des pratiques/Supervision des professionnels de la coordination du parcours dans le DIHR »

La formation, initialement programmée en 2020, a été décalée et modifiée dans son format et ses modalités afin de pouvoir se tenir malgré la crise COVID19. Deux journées ont pu avoir lieu en 2020. Les autres journées prévues ont été annulées, reprogrammées, annulées, adaptées puis reprogrammées.

#### Son format a évolué :

- 3 journées en présentiel et 4 demi-journées en distanciel
- 2 séances en ligne (introduction à la formation et propositions pour faire évoluer le format)

Cette formation a pour objectif de partager et d'analyser ses pratiques autour du parcours des personnes en situation de handicap rare au sein d'un réseau dont les équipes, les modalités de travail et l'analyse des situations sont diverses.

Les publics concernés sont les professionnels exerçant une fonction de coordination de parcours au sein des ERHR et des CNRHR. La session expérimentale a réuni un groupe de 9 professionnels des ERHR et CNRHR, animé par Marc FOURDRIGNIER, consultant et universitaire

#### Les compétences développées sont :

- Améliorer ses capacités à coordonner les parcours sur la base de l'analyse des expériences (les siennes comme celles des autres) et le recul que peuvent procurer des références théoriques.
- Prendre appui sur un « questionnement pour soutenir le passage de la réflexion à la réflexivité » (Guillemette, Monette, 2019).
- Expliciter et améliorer ses postures en lien avec les positions occupées au sein des organisations.

**Le bilan fait par les professionnels formés et le formateur réuni en septembre 2021 est très positif.**

Cette action  
s'inscrit dans  
l'action 19  
du 3<sup>e</sup> schéma  
national HR



**Au départ, il était prévu  
d'organiser la formation  
en 5 journées réparties  
sur 6 mois.**

**Du fait des contraintes  
sanitaires, la formation  
s'est finalement déroulée  
du 11 septembre 2020  
au 2 juillet 2021.**

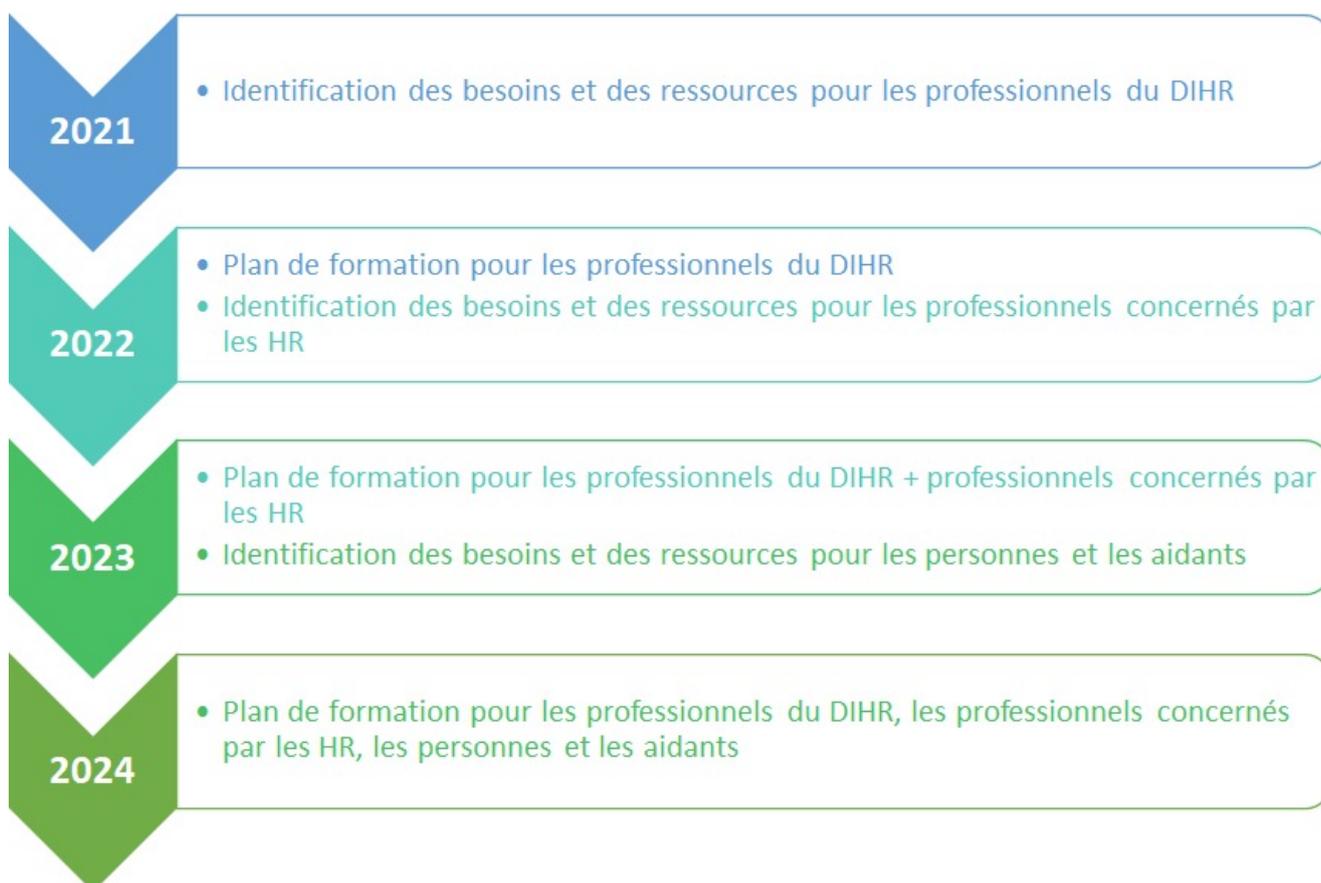
La formation est en cours d'ajustement afin de prendre en compte le bilan de l'expérimentation. Les objectifs sont confirmés, il s'agit de partager et d'analyser ses pratiques autour du parcours des personnes en situation de handicap rare au sein d'un réseau dont les équipes, les modalités de travail et l'analyse des situations sont diverses. Une nouvelle session est en cours de programmation pour le deuxième semestre 2022.

## > Lancement d'un plan national de formation handicaps rares

Un premier état des lieux des thèmes de formation, des formations dispensées par les CNRHR et les ERHR et des formations suivies par les professionnels des ERHR et CNRHR a été effectué et apparaît dans le rapport d'activité commun 2020 du DIHR. S'en est suivi un repérage des thématiques prioritaires et une proposition des étapes de construction du plan national de formation handicaps rares au comité technique de novembre 2021.

Cette action s'inscrit dans l'action 35 du 3<sup>e</sup> schéma national HR

### Repérage des thématiques prioritaires et une proposition des étapes de construction du plan national de formation handicaps rares



# 03

**Produire, partager  
et diffuser  
les connaissances  
handicaps rares**

Cette action  
s'inscrit dans les  
actions 28 et 34  
du 3<sup>e</sup> schéma  
national HR



### Bilan d'activité 2020 du dispositif intégré handicap rare (DIHR)

#### Ce rapport commun a été rédigé à partir :

- Des rapports d'activité 2020 des CNRHR, des ERHR et du GNCHR
- D'une extraction des données du système d'information commun (SCIDI) dont celles du logiciel Médiatteam et d'autres outils communs de suivi

#### 2020 en quelques chiffres c'est :

- 2675 personnes suivies par le DIHR
- 32% restent sans solution ou avec une solution insatisfaisante
- 38% ont des troubles du comportement
- 64% ont une maladie rare diagnostiquée
- 250 actions de sensibilisation
- 306 actions de formation

Alors que l'année 2020 a été traversée par une crise sanitaire sans précédent, cette période de pandémie a démontré la capacité d'adaptation du dispositif intégré handicaps rares (DIHR). Les membres du DIHR ont été réactifs et créatifs pour assurer la continuité de leur activité et ainsi répondre aux situations individuelles qu'ils accompagnent.

- **Retrouvez la synthèse ici >**  
<https://lnkd.in/g7UcZxC>

- **Consultez le rapport commun dans son intégralité ici >**  
[https://lnkd.in/g9\\_Ch8TJ](https://lnkd.in/g9_Ch8TJ)

La réalisation de ce rapport s'est accompagnée en amont de la création d'ateliers de convergence pour travailler sur les données collectées dans les outils communs (Médiatteam et Excel Actions Collectives) pour :

- Une saisie plus homogène des données pour améliorer la qualité et la pertinence de celles-ci.
- Une saisie optimisée des données.

En mars et avril, le GNCHR a tenu une réunion avec les directeurs des CNRHR et deux réunions avec les pilotes ERHR pour définir les indicateurs nationaux de l'activité 2020 à retenir pour la communication nationale. Ce travail a également permis d'identifier des indicateurs et sujets nécessitant des précisions et une harmonisation entre ERHR et/ou avec les CNRHR. Un questionnaire a été envoyé aux directeurs CNRHR et aux pilotes ERHR pour prioriser les sujets et identifier les personnes qui seront impliquées dans ces ateliers.



**3 Ateliers**



## Mon carnet parcours de vie, ma mémoire partagée (MCPV)

**Le dispositif « Mon Carnet de Parcours de Vie – ma mémoire partagée »** est un outil numérique utilisable avec un logiciel de Communication Alternative Augmentée, et permettant de constituer la mémoire de la vie de la personne qui ne peut pas la partager par des moyens aussi simples que l'oral et la langue des signes française.

### L'outil poursuit un triple objectif :

- Conserver à un même endroit l'histoire, le vécu de la personne.
- Faciliter la communication avec son environnement sur ses éléments personnels.
- Créer des moments de plaisir partagés avec sa famille et les professionnels

**L'expérimentation du prototype du Carnet Parcours de Vie (MCPV) a débuté officiellement lors de la matinée du 12 janvier.** Cette rencontre a réuni les six personnes expérimentatrices en situation de handicap rare, âgées de 3 à 42 ans, leurs parents et les référents-soutien qui les accompagnent dans la création de leur carnet parcours de vie.

La formation de chaque famille par son référent-soutien au carnet et à l'outil Clicker a eu lieu au domicile de chaque personne pour la majorité. Chaque famille avait reçu une licence Clicker, le logiciel CAA utilisé pour créer le MCPV. Dix familles ayant fait la demande auprès du GNCHR ont reçu le matériel informatique nécessaire pour démarrer la construction du carnet.

Ces ordinateurs ont été sélectionnés et entièrement préparés par le GNCHR. Afin de permettre les meilleures conditions possibles

à la réussite du projet, un support informatique est également mis en place afin d'assurer une intervention rapide en cas de question technique.

Deux ateliers collectifs de partage d'expérience des référents-soutien ont été organisés avec les référents-soutien pour recueillir les retours des premières séances de formation sur la prise en main de l'outil MCPV par la personne et sa famille, la motivation et les difficultés rencontrées.

Pour faciliter les échanges, le GNCHR a mis en place un espace de travail et d'échanges dédié au projet MCPV sur la plateforme des handicaps rares. Tous les acteurs du projet, personnes & familles, référents-soutien et membres du COPIL, ont pu accéder à l'espace privé MCPV. Quatre ateliers collectifs des personnes & familles et des référents-soutien sont organisés

pour partager des retours sur la découverte de l'outil et les consignes d'expérimentation sur les rubriques de l'outil renseignées, les informations à remonter sur l'espace MCPV via la plateforme des handicaps rares et les personnes à contacter en cas de difficultés.

Le groupe projet a souhaité se doter d'un support vidéo comme moyen de communication pour présenter concrètement le carnet MCPV aux personnes & familles, aux professionnels externes au projet MCPV (membres de l'Ag, partenaires, membres du COPIL). Il s'agit d'une vidéo-jalon de la 1<sup>re</sup> phase du projet expérimental.

Dans le cadre de l'évaluation, chaque famille a eu des entretiens individuels (avant et à la fin de l'expérimentation) avec Karine MARTEL, la chercheuse de l'INSHEA chargée de l'évaluation du projet.

### **Recommandations de l'expérimentation**

Le livrable est accessible à partir du lien :

<https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2022/01/GNCHR-Rapport-final-experimentation-MCPV.pdf>

La synthèse est accessible à partir du lien :

<https://www.gnchr.fr/synthese-de-l'experimentation-mon-carnet-de-parcours-de-vie-mcpv-ma-memoire-partagee>

L'expérimentation du MCPV auprès de douze personnes en situation de handicap rare et de leur famille encourage à poursuivre le travail d'ajustement pour une prise en main et une manipulation plus adéquate. Ce dispositif conçu en fonction des spécificités de la personne en SHR constitue une mémoire des instants passés et présents grâce à laquelle il lui est possible de s'identifier en tant que personne. L'expérimentation a mis à jour les bénéfices du MCPV pour un public hétérogène et l'identification des obstacles humains, environnementaux, et techniques dans son élaboration, étape cruciale pour faire que Mon MCPV soit le plus incarné et pertinent possible.

Suite à l'expérimentation, [30 recommandations](#) ont été proposées dans un rapport et classées en cinq thématiques : la solution digitale, l'entrée dans le dispositif des familles, l'assistante technique en ligne, l'accompagnement par un référent professionnel et le pilotage du dispositif.

- la solution digitale regroupe des recommandations sur : le prototype du MCPV fourni aux familles, le support informatique ou logiciel CAA utilisé pour la création du carnet (le logiciel d'apprentissage Clicker est utilisé pour créer le MCPV dans le cadre de l'expérimentation).
- l'entrée dans le dispositif des familles : anticiper l'orientation et l'information sur le dispositif, l'engagement des personnes et familles en conservant le système de convention déjà mis en place par le GNCHR mais également des référents-soutien sur un planning prédéfini, formaliser les modalités de sélection des personnes et des familles pressenties pour bénéficier du carnet.
- Mise en place de la formation et de l'assistance technique en ligne pour répondre aux besoins des familles comme des référents-soutien, créer une communauté des familles pour développer la pair-aidance dans l'accompagnement de nouvelles personnes & familles pour la création des carnets et organiser des ateliers collectifs avec les familles dont les échanges et les retours d'expérience ont été très enrichissants.
- L'accompagnement par un référent professionnel indispensable d'après les retours des familles. Il est important de formaliser la mission du référent-soutien avec un dispositif de formation, recruter des référents parmi des professionnels, actifs ou retraités, créer une communauté des référents-soutien.
- Le pilotage du dispositif avec un chef de projet dédié.

Le centre national de ressources CRESAM a communiqué sur la participation de la maman de Solal au projet dans son journal du mois d'octobre page 2.

### Prochaines étapes du projet :

- Continuer à suivre les 12 personnes en situation de handicap rare et leurs familles expérimentatrices du MCPV
- Organiser la journée de restitution nationale prévue le 14 janvier 2022 pour valoriser les résultats de l'expérimentation et de présenter les prochaines étapes avec les parties prenantes de l'expérimentation, tant familles que référents-soutien et membres du Comité de Pilotage, et plus largement la CNSA, les acteurs clés du dispositif des handicaps rares, et de potentiels partenaires et financeurs
- Lancer en 2022, la 3e vague avec 10 à 12 familles pour consolider, affiner et valider les outils et modalités du déploiement à plus grande échelle. Cette phase va intégrer l'étude de faisabilité pour créer le carnet à partir d'autres outils de communication améliorée et alternative (CAA).

### Outils créés lors de l'expérimentation

- un prototype du carnet Mon Carnet de Parcours de Vie (MCPV),
- un modèle de planning à intégrer sur le carnet MCPV à travers Clicker,
- Pour faciliter la prise en main et les usages de Clicker, l'outil support utilisé pour créer le carnet de parcours de vie, sont mis à disposition des familles et acteurs du projet sur l'espace dédié sur la plateforme des handicaps rares :
  - Un guide d'utilisation de Clicker et sa version adaptée pour les déficients visuels
  - Des fiches techniques thématiques : installation de la licence, récupérer une licence
- Un tuto «Comment ouvrir Mon Carnet de Parcours de Vie à partir de Clicker»
- la vidéo de présentation des carnets MCPV personnalisées des personnes en situation de handicap rare. Ce montage vidéo de 10 minutes est créé à partir des cinq carnets réalisés par les personnes & familles de la 1re phase qui ont donné leur accord pour la diffusion de la vidéo auprès des membres du COPIL lors de la rencontre du 11 mai, des nouvelles familles de la 2e phase, des membres de l'assemblée générale du GNCHR et des professionnels du dispositif intégré.

- un espace dédié au projet MCPV sur la plateforme des handicaps rares <https://plateforme.handicapsrares.fr/assemblees/MCPV>

Il comporte 3 groupes distincts : les personnes & familles, les référents-soutien représentés par les professionnels des CNRHR & ERHR et les membres du COPIL. Il permet d'échanger entre acteurs du projet, accéder aux documents importants du projet et partager des informations importantes, astuces, suggestions et difficultés rencontrées dans le processus de création de son propre carnet et les outils.

### Les réunions et les rendez-vous

Les personnes et familles expérimentatrices ont participé aux 2 matinées de lancement, 4 ateliers collectifs de 2 journées et 2 ½ journées et un atelier individuel entre la famille expérimentatrice et son référent-soutien.

- Mardi 12/01/2021 de 9H30 à 12H30 en visio- Lancement du projet avec les familles
- Mardi 12/01/2021 de 14H00 à 16H30 en visio- Atelier de transmission aux référents-soutien dont l'objectif est double sur la mise en place de l'outil MCPV:
  - la transmission des quelques manipulations de base Clicker.
  - l'adaptation de l'outil au plus près des besoins de chaque personne.
- Mardi 26 janvier de 15H00 à 16H30 en visio- Bilan de la formation des référents auprès des familles.
- Jeudi 4 février de 9H15 à 11H30 : 2e COPIL.
- Vendredi 12 février de 14H00 à 16H30 en visio - MCPV - Atelier individuel entre la famille expérimentatrice et son référent-soutien.
- Vendredi 12 mars et 19 mars de 10H00 à 16H30 en visio - 2 ateliers autour de 3 familles (personne expérimentatrice/famille/référent-soutien)
  - 12 mars : Arlène / Juliette / Valentin
  - 19 mars : Till / Valentine / Yannick



- Vendredi 28 mai de 10H00 à 12H30 : Matinée de lancement de la 2e phase de l'expérimentation avec les nouvelles familles
- Vendredi 2 juillet de 10H00 à 12H30 en visio : atelier collectif autour d'Adam / Sacha / Solal
- Mardi 31 août de 10H00 à 16H30 en visio : Alex / Antoine / Inès

**Personnes expérimentatrices :**

**Phase 1 :** Arlène, Juliette, Till, Valentine, Valentin, Yannick.

**Phase 2 :** Adam, Alex, Antoine, Inès, Sacha, Solal.

Cette action  
s'inscrit dans  
**l'action 38**  
du 3<sup>e</sup> schéma  
national HR

## « Entre-Aidants : acte II »

**Le GNCHR a déposé une réponse à l'appel à projets relatif aux aidants de la CNSA** faisant suite à l'appel à projets de la CNSA paru le 9 juillet, pour simplifier et rendre lisible aux aidants de personnes en situation de handicap rare tout ce qui existe en matière d'aides aux aidants tout en répondant aux spécificités qui les concernent. La réponse s'appuie sur Entre-Aidants, site e-learning destiné aux aidants lancé en 2019 et s'intitule « **Entre-aidants : acte II** ».

Le projet est de développer un portail d'information, de formation et de soutien aux aidants accompagnant des personnes en situation de handicap rare. Etant donné la position du handicap rare, à la fois concerné par toutes les problématiques inhérentes au handicap de façon générale, et spécifique du fait de la rareté et la singularité des situations vécues, le GNCHR fait le choix de s'inscrire dans l'environnement actuel et d'agir à la fois en complémentarité et en subsidiarité avec les outils existants. Des contenus spécifiques « handicaps rares » pourront ensuite être créés.

La réponse a été co-construite avec les membres du réseau et déposée à la CNSA le 30 septembre. La recevabilité ou non de notre candidature est attendue fin mars 2022. Trois réunions ont été organisées pour répondre à cet AAP (21/07, 31/08, 20/09)

Cette action s'inscrit dans **l'action 41** du 3<sup>e</sup> schéma national HR



**Un premier webinaire gratuit et proposé par le GNCHR s'est tenu le 7 décembre, pour l'ensemble des membres du DIHR.**

**Il a permis de présenter trois organisations d'aides aux aidants, leurs fonctionnements et leurs programmes de formation : La Compagnie des aidants, l'association française d'aides aux aidants et Ma boussole aidants.**

**Il a réuni  
52  
participants.**

## Statistiques

### Les statistiques concernant les utilisateurs et le nombre de pages vues qui sont des indicateurs clefs

La communication

| SITES INTERNET             | UTILISATEURS   | PAGES VUES     |
|----------------------------|----------------|----------------|
| GNCHR                      | 10 249         | 25 831         |
| PORTAIL DOCUMENTAIRE       | 40 935         | 84 841         |
| SITE ENTRE-AIDANTS         | 2 546          | 6 712          |
| CNRHR LA PÉPINIÈRE         | 5 363          | 14 554         |
| CNRHR CRESAM               | 18 291         | 31 963         |
| CNRHR FAHRES               | 5 594          | 14 221         |
| CNRHR ROBERT LAPLANE       | 10 238         | 31 146         |
| ERHR PACA-CORSE            | 918            | 2 403          |
| ERHR CENTRE - VAL DE LOIRE | 1 048          | 2 930          |
| ERHR LANGUEDOC-ROUSSILLON  | 1 941          | 4 655          |
| ERHR PAYS DE LA LOIRE      | 673            | 1 641          |
| ERHR NORD-EST              | 3 217          | 8 106          |
| ERHR ÎLE-DE-FRANCE         | 3 630          | 8 667          |
| ERHR NORD-OUEST            | 2 530          | 5 693          |
| ERHR BRETAGNE              | 4 904          | 12 728         |
| ERHR AUVERGNE RHÔNE-ALPES  | 8 011          | 13 759         |
| ERHR MIDI-PYRÉNÉES         | 1 978          | 6 005          |
| ERHR NOUVELLE AQUITAINE    | 2 610          | 6 856          |
| ERHR RÉUNION-MAYOTTE       | 517            | 1 053          |
| <b>TOTAL</b>               | <b>125 193</b> | <b>283 764</b> |

### Taux d'évolution entre 2020 et 2021

| SITES INTERNET       | 2020         |            | 2021         |            | Taux         |            |
|----------------------|--------------|------------|--------------|------------|--------------|------------|
|                      | UTILISATEURS | PAGES VUES | UTILISATEURS | PAGES VUES | UTILISATEURS | PAGES VUES |
| GNCHR                | 6 167        | 15 339     | 10 249       | 25 831     | + 66%        | + 68%      |
| PORTAIL DOCUMENTAIRE | 18 333       | 45 134     | 40 935       | 84 841     | + 123%       | + 88%      |
| SITE ENTRE-AIDANTS   | 1 706        | 5 345      | 2 546        | 6 712      | + 49%        | + 26%      |

### Statistiques des réseaux sociaux GNCHR

|          |                 |             |
|----------|-----------------|-------------|
| LINKEDIN | 623 RELATIONS   | 79 PAGES    |
| TWITTER  | 306 ABONNEMENTS | 148 ABONNÉS |

### Statistiques de la plateforme handicaps rares

| PLATEFORME HANDICAPS RARES  | VISITES | PAGES VUES |
|-----------------------------|---------|------------|
| DU 14/04/2021 AU 31/12/2021 | 5 120   | 38 016     |

## > La communication

### Vers une actualisation des sites internet

A la demande des membres, un groupe de travail « communication et évolutions des sites internet » a été créé pour actualiser l'ensemble des sites internet créés en 2015. Animé par le GNCHR, il est composé de pilotes, représentants d'organismes gestionnaires, représentant de CNRHR, assistantes et documentalistes. Il s'est réuni quatre fois et a élaboré un cahier des charges qui a été transmis à près d'une dizaine de prestataire en décembre. Les candidatures seront réceptionnées le 21 janvier. Les propositions reçues seront évaluées et celle qui aura le mieux répondu au cahier des charges sera retenue. La mise en œuvre du projet est prévue pour l'année prochaine avec une livraison des sites actualisés deuxième semestre 2022.

Cette action s'inscrit dans l'action 34 du 3<sup>e</sup> schéma national HR

### Professionnaliser la fonction communication

La nouvelle Secrétaire générale a rencontré l'ensemble des membres depuis son arrivée fin mai 2021. Les principales attentes de l'ensemble des membres vis-à-vis du GNCHR sont :

- Avoir un cadre bienveillant pour débattre et échanger les bonnes pratiques
- Faire reconnaître le travail à l'œuvre et porter la voix des membres
- Travailler la stratégie et avoir une vision commune et lisible.
- Avoir un cadre et sortir des « moyens du bord ». Autrement dit : « S'outiller et Planifier ».

Pour répondre à ces attentes, la secrétaire générale a notamment proposé aux membres de l'AG d'investir dans la communication, axe faible du GNCHR par le recrutement d'un professionnel de la communication et d'élaborer une stratégie de communication. Une offre d'emploi est parue au dernier trimestre. La candidate retenue ayant un préavis de départ auprès de son employeur, commencera sa mission au sein du GNCHR en février 2022.

Professionnaliser la fonction communication

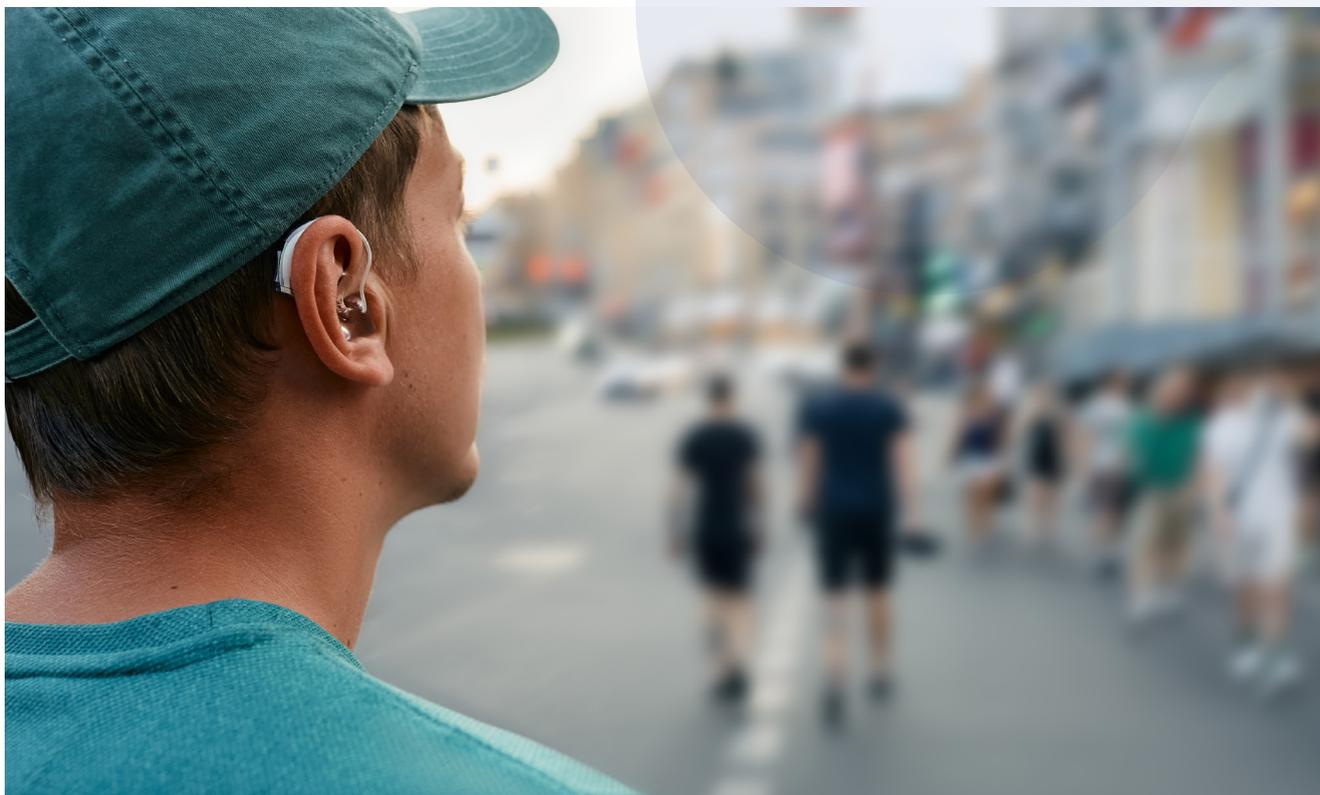


Recruter

Rendre claire et accessible nos problématiques et sujets techniques



Elaborer une stratégie de communication (définition des objectifs, des publics cibles, de la ligne éditoriale, des canaux et supports, du budget, etc.)



## > Représentation

### Une participation active au CNCPH

Le Conseil national consultatif des Personnes handicapées (CNCPH) est une instance consultative qui implique et organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique du handicap. Le GNCHR est membre depuis 2020 et a participé en 2021 à :

- 10 commissions « Territoires et citoyenneté » avec Delphine CHAIGNE, Cheffe de projet DIHR
- 11 commissions « compensation – ressources » avec Anne KHEL FAT, représentante du comité consultatif du GNCHR
- 10 commissions « santé » avec Dominique SPRIET, représentante du comité consultatif du GNCHR
- 3 commissions « accessibilité » avec Gwénaëlle SÉBILO, Secrétaire générale
- 5 commissions « organisation institutionnelle » avec Gwénaëlle SÉBILO, Secrétaire générale

- 11 assemblées plénières du CNCPH avec Dominique SPRIET, représentante du comité consultatif du GNCHR

Lors de ces travaux, le GNCHR a pu notamment apporter des contributions écrites relatives aux besoins de compensation des personnes en situation de handicaps rares et de leur entourage, à la reconnaissance de la surdit  (cf. paragraphe p. 11 du pr sent rapport) ou au cahier des charges relatif   la cr ation des communaut s 360. Certaines recommandations du GNCHR en CNCPH ont d'ailleurs  t  prises en compte comme faire le lien avec la strat gie sant  num rique d s maintenant pour int grer les suivis des personnes par les syst mes d'informations, travailler sur une trame de rapport d'activit  commun et citer les ERHR dans les acteurs c urs du sch ma. Suite   la publication du cahier des charges, une note technique et d'information a  t  transmise aux membres du DIHR.



# Conclusion

## et rapport d'orientation annuel

**D**ans un contexte d'évolution de l'offre médico-sociale, le GNCHR est attentif à la prise en compte du DIHR dans l'ensemble des travaux nationaux pour s'assurer de la complémentarité et de la subsidiarité entre tous les dispositifs d'accompagnement et de coordination avec l'objectif de toujours mettre en avant l'intérêt des personnes en situation de HR et leur entourage. Il prend part aux chantiers en cours pour veiller à la cohérence entre les plans, les stratégies et les besoins réels des territoires et travaille de concert avec les personnes, les familles, les aidants et les professionnels pour s'assurer que la parole des principaux concernés soit entendue. Il met en œuvre des actions de portée nationale du 3<sup>e</sup> schéma qu'il pilote selon les objectifs fixés et les moyens dont il dispose. A ce titre, les actions prioritaires du GNCHR en 2022 seront les suivantes :

### 1 – Assurer une réponse pour tous et pour chacun

**(Action 4)** Expérimenter une trame de conventionnement à décliner suivant les acteurs et les territoires

**(Action 4)** Déployer le formulaire complémentaire handicap rare/maladie rare pour les MDPH

**(Action 5)** Elaborer et diffuser une enquête de satisfaction auprès des personnes et des proches aidants, traiter les résultats

### 2- Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes, leur entourage

**(Action 16)** Faire évoluer l'outil Médiatteam avec les nouvelles fonctionnalités socles du virage numérique de santé (DPM, MSSanté et e-Parcours), accompagnement à l'usage et intégration des actions collectives (Phase 1)

**(Action 18)** Organiser une session de formation pour les nouveaux professionnels arrivants au sein du DIHR

**(Action 21)** Moderniser les sites internet du DIHR et créer un portail HR

### 3 – Produire, partager et diffuser les connaissances des handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

**(Action 29)** Créer un comité scientifique, identifier et lancer un projet de recherche.

**(Action 31)** Organiser et créer un programme pour la journée nationale 2022 des handicaps rares

**(Action 33)** Elaborer une stratégie de communication pour développer les modalités de partage des connaissances des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants et à coordonner avec les actions 17, 21, 22, 32, 38, 40 et 41 du 3<sup>e</sup> schéma.

**(Action 35)** Etablir le 1<sup>er</sup> plan national de formation HR

**(Action 38)** Créer un tuto pour l'utilisation de clicker, logiciel pour le projet MCPV, le promouvoir à travers un événement, rechercher des partenaires mécènes et déployer l'utilisation de l'outil.

**(Action 40)** Identifier un ou deux sujets pour soutenir la création de guides nationaux techniques spécifiques à un type de handicap rare, élaborer une ligne éditoriale et une maquette qui sera à décliner pour chaque sujet.

**(Action 41)** Créer un parcours d'information pour les aidants accompagnant des personnes en situation HR et développer un portail à partir d'Entre-Aidants, site e-learning du GNCHR.

**Ces priorités sont menées dans la continuité des actions engagées en 2021.**



Groupement National  
de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

3 – 5 Rue de Metz, 75010 Paris

[www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)