

RAPPORT **D'ACTIVITÉ** 2022



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022

DIRECTRICE DE PUBLICATION

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR

RÉDACTRICE EN CHEF

Jacqueline Ilic, Chargée de communication

RÉDACTRICES

Juliette Capelle, Jacqueline Ilic, Gwénaëlle Sébilo, Rokhaya Thiam

CRÉDITS PHOTOS

Couverture : Adobe Stock ; P.4 : Hannah Busing/Unsplash ; P.6 : Matthias Bosch et Jérémy Flament ; P.8 : Brendan Steeves/Unsplash ; P.13 : Adobe Stock ; P.17 : Adobe Stock ; P.19 : Freepik ; P.20 : Freepik ; P.22 : Adobe Stock ; P.27 : Adobe Stock ; P.30 : Adobe Stock ; P.32 : Adobe Stock ; P.34 : Freepik ; P.38 : Adobe Stock ; P.40 : Adobe Stock ; P.43 : Roman Kraft/Unsplash ; P.44 : Adobe Stock ; P.47 : Adobe Stock ; P.49 : Freepik ; P.51 : Welcome at Work ; P. 52 : Matthias Bosch et Jérémy Flament

CONCEPTION GRAPHIQUE

Alix Verley

•

GNCHR

2 rue Mozart, 92110 Clichy

01 40 19 14 73 - contact@gnchr.fr - www.gnchr.fr

•

ÉDITO

P.5

Pierre Gallix

ADMINISTRATEUR DU GNCHR

ENTRETIEN

P.6

Gwénaëlle Sébilo

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

CHIFFRES CLÉS 2022

P.7

SOMMAIRE



1.

**ASSURER UNE
RÉPONSE** pour tous
et pour chacun

P.8



2.

**AMÉLIORER LA
CONNAISSANCE ET
LA RECONNAISSANCE**
des handicaps rares

P.20



3.

**ACCOMPAGNER ET
OUTILLER** le réseau
handicap rare

P.30



4.

LE GNCHR

P.44

Le GNCHR en bref

Le GNCHR est un réseau au service des personnes en situation de handicap rare, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent. Son réseau est composé de **13 équipes relais handicaps rares** (ERHR) et **4 Centres Nationaux de ressources handicaps rares** (CNRHR).

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.

Ses principes d'actions : **favoriser la participation et l'expression de la personne, de sa famille** pour encourager **la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques** et une **logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne** reconnue comme actrice et partenaire.



Pierre Gallix
ADMINISTRATEUR DU GNCHR

L'année 2022 a révélé toute la dynamique que permet le fonctionnement en dispositif intégré handicaps rares (DIHR) par son organisation et sa capacité à mobiliser les bons interlocuteurs aux bons moments. Elle a permis de mettre la lumière sur des initiatives ou projets qui étaient en construction, comme le Carnet de parcours de vie numérique, démontrant notre capacité à imaginer, créer, tester et innover. Cette idée semée en 2015 n'est pas qu'un simple outil ou support de communication, c'est une manière de faire crédit à l'autre de sa pensée, lui reconnaître son intention de communiquer, de partager ses envies et ses souvenirs malgré une situation de handicap complexe.

En 2022, c'est aussi l'année de la reconnaissance de la surdicécité. Ce handicap spécifique a été reconnu comme tel par la création d'un forfait PCH. Une mission ministérielle pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles a été confiée au GNCHR confirmant notre capacité à mobiliser les acteurs.

Les chantiers sont encore nombreux pour que les personnes en situation de handicap rare aient un égal accès à leurs droits, afin de leur permettre de parvenir à la pleine autonomie. Le dispositif intégré poursuit ainsi la mise en œuvre du 3^e Schéma national handicaps rares, il continue d'améliorer son système d'information et ses outils de communication, il recueille la satisfaction des personnes accompagnées, il participe aux enjeux de réorganisation et transformation de l'offre médico-sociale dont la finalité devra rester l'amélioration des réponses apportées aux personnes en situation de handicaps rares et à leur famille.



Gwénaëlle Sébilo
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Quels ont été les temps forts de 2022 ?

Le premier est le Trophée du magazine Direction[s] venant honorer le carnet de parcours de vie comme support de partage de la pensée et des souvenirs d'une personne en situation de handicap rare. Initié et expérimenté depuis plusieurs années, cette reconnaissance extérieure vient confirmer la capacité d'innovation du champ du handicap rare qui par essence cherche des solutions sur mesure pour des situations complexes. Le deuxième est la mission ministérielle relative à l'amélioration de la vie des personnes sourdaveugles confiée au GNCHR par le ministre des Solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées et le troisième est l'emménagement du GNCHR dans des locaux partagés avec d'autres têtes de réseaux pour partager des projets, créer des opportunités, rompre l'isolement et dynamiser le réseau.

Le GNCHR a été désigné pilote d'une mission nationale pour la reconnaissance de la surdicécité, quels en sont les objectifs ?

Pour participer pleinement à la vie dans la société et notamment

le monde du travail, l'éducation, la vie politique, les personnes sourdaveugles ont besoin que les obstacles environnementaux soient levés et doivent pouvoir accéder à des services de soutien de qualité. Le comité interministériel du handicap du 5 juillet 2021 s'est engagé à une reconnaissance de la surdicécité comme un handicap spécifique et à en tirer toutes les conséquences sur les moyens de compensation à mettre en place et améliorations à apporter dans tous les domaines de la vie. Une première étape a été franchie avec la création d'un nouveau forfait d'aide humaine dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) par décret en date du 19 avril 2022. Afin d'aborder les autres domaines, le GNCHR a été chargé de conduire un groupe de travail qui abordera des thèmes permettant de proposer des leviers concrets pour faciliter la formation des professionnels, la réadaptation et rééducation des personnes sourdaveugles, l'autodétermination des personnes, la scolarisation et l'accès à l'université, le vieillissement des personnes sourdaveugles, l'accompagnement dans les ESMS ou encore l'accès à un habitat inclusif. Ce groupe de travail est notamment constitué des membres désignés

par le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, de personnes sourdaveugles expertes du sujet, du CRESAM et des administrations concernées par les thématiques abordées. Il se réunira une fois par mois jusqu'en 2024.

Le projet « Mon carnet parcours de vie. Ma mémoire partagée » a remporté le Trophées Direction[s] 2022. Quels vont être les enjeux autour de la CAA en 2023 ?

Partant du constat que des initiatives en lien avec la CAA se déployaient dans le réseau, à l'instar du MCPV, le GNCHR a entrepris de les recenser et formuler un plan d'action en vue de la Conférence nationale du handicap (CNH) pour le déploiement d'une stratégie nationale d'appui et de développement de la CAA. L'objectif est de faire reconnaître et avancer les droits des personnes ayant des troubles sévères de la communication. Outre mettre en exergue et faire connaître les réalisations du réseau, ce travail a également positionné le GNCHR en acteur de référence sur le sujet.

Quels sont les échéances importantes à venir en 2023 ?

Elles sont nombreuses et visent principalement la mise en œuvre d'actions du 3^e Schéma national handicaps rares. Il y aura par exemple la mise en conformité de l'outil SI MEDIATEAM avec un enjeu de simplification, de sécurisation des données personnelles et de santé et l'accompagnement au changement des utilisateurs. La réalisation d'un recueil de la satisfaction des personnes et des familles accompagnées, le développement ou l'expérimentation de formations pour faciliter l'accompagnement comme pour les référents de parcours ou encore l'organisation des journées nationales handicaps rares qui se tiendront à Lyon les 8 et 9 novembre 2023 !

Chiffres clés 2022

INFORMATION / COMMUNICATION

17
SITES
refondus

17
LOGOS
refondus

9 075
UTILISATEURS
de l'ancien site web

21 246
PAGES VUES
de l'ancien site web

8
GROUPES
DE TRAVAIL
Communication

ANIMATION & APPUI DU RÉSEAU

7
PARTICIPANTS
aux formations à
Mediateam

50
PROFESSIONNELS
du réseau participent au projet
ESMS Numérique

5 624
PAGES VUES
du site « Entre-Aidants »

2 076
UTILISATEURS
du site « Entre-Aidants »

1 362
UTILISATEURS
de la plateforme collaborative HR

62 474
UTILISATEURS
utilisateurs des 16 sites du réseau

140 583
PAGES VUES
des 16 sites du réseau

62 536
UTILISATEURS
de la plateforme documentaire

106 368
PAGES VUES
sur la plateforme documentaire

PROJETS

12
FAMILLES
impliquées dans la
3^e vague MCPV

20
PARTICIPANTS
aux ateliers MCPV

4
GROUPES DE
TRAVAIL
Document complémentaire MDPH

33
RÉUNIONS
du Groupe National Surdicécité

3
GROUPES DE
TRAVAIL
Entre-Aidants

FONCTIONNEMENT DU GNCHR

4 ASSEMBLÉES GÉNÉRALES

4 BUREAUX

6 COMITÉS TECHNIQUES

1.

ASSURER UNE RÉPONSE pour tous et pour chacun

Le GNCHR, un soutien dans les démarches de communication alternative et améliorée (CAA)

MON CARNET PARCOURS DE VIE (MCPV), MA MÉMOIRE PARTAGÉE

Le « Carnet de Parcours de Vie - Ma mémoire partagée » remporte le Trophée Direction[s] 2022



Le projet “Mon Carnet Parcours de Vie - ma mémoire partagée” (MCPV), est un outil numérique de la personne en situation de handicap pour communiquer autrement, partager

des pensées, formuler des demandes, des points de vue et raconter des souvenirs.

Le MCPV a remporté le 1^{er} décembre le prix des Trophées de Direction[s] 2022 parmi les 13 initiatives et projets nominés. Il y avait 89 candidatures.

Chaque année, le Trophée Direction[s] récompense des initiatives exemplaires, remarquables et reproductibles menées dans le secteur social et médico-social.

Ce prix met à l'honneur d'une part, la personne en situation de handicap rare, reconnue comme interlocutrice à part entière, quelqu'un qui a quelque chose à dire et d'autre part la communication alternative et augmentée (CAA) comme levier de l'autodétermination.





Le GNCHR porteur du projet se félicite de cette reconnaissance qui participe à la promotion de la citoyenneté et de la participation des personnes en situation de handicap.

Le MCPV a été expérimenté auprès de 24 personnes et familles, accompagnées des représentants d'associations non gestionnaires du GNCHR, des professionnels d'ERHR et CNRHR, des référents handicaps rares ou de bénévoles nommés "référents soutien" pour venir en appui à chaque fois que cela était nécessaire. Véritable support à la mémoire, il permet à la personne de **partager des pensées par des moyens autres que l'oral et/ou la langue des signes.**

Le carnet peut contenir des éléments divers : du texte, des photos, des vidéos, qui pourront faire référence au passé, aux préférences, aux difficultés, aux façons de communiquer.

Une co- construction par et avec la personne en situation de handicap rare

La personne concernée est l'auteur principal de son carnet MCPV, elle peut s'y présenter, faire référence à son vécu, à sa mémoire, l'utiliser pour être mieux connue, mieux comprise. Le carnet lui appartient.

Le carnet MCPV est **construit au fil de l'eau par/avec la personne**, accompagnée au long cours par son binôme (parent, ami, éducateur,...). Ce binôme est soutenu sur une période déterminée par un "référent soutien" (professionnel, représentant association, bénévole).

En 2023, le GNCHR prévoit de déployer largement l'outil dans le champ du handicap. Dans cette perspective, le groupement national fournirait le prototype de l'outil, les supports de formation et les guides d'utilisation.

+ POUR EN SAVOIR PLUS

gnchr.fr 



Journée nationale de restitution du projet MCPV le 14 janvier 2022

Le GNCHR a organisé une journée nationale de restitution de l'expérimentation du projet MCPV, au format webinaire et ouverte au public, le 14 janvier 2022.

Elle avait deux objectifs :

- Partager les expériences de carnets créés et personnalisés par les personnes en situation de handicap rare et leur famille.
- Construire collectivement le déploiement de l'outil MCPV

Cette journée de restitution a réuni 141 participants dont 16 intervenants.

À l'issue de la journée, l'enquête de satisfaction envoyée aux participants montre que 98% des répondants sont satisfaits de la journée.



+ POUR EN SAVOIR PLUS

[Chiffres clés](#) 

[Informations sur la journée nationale](#) 

[Replay du webinaire](#) 

Lancement de la 3^e vague d'accompagnement

Dans la continuité du projet MCPV, le GNCHR a lancé au printemps 2022 la 3^e vague de création d'un carnet personnalisé MCPV avec douze nouvelles personnes et leurs familles. 12 binômes accompagnés par 10 référents-soutien. L'âge moyen est de 17 ans. Les nouveaux référents-soutien ont été formés à la philosophie du projet (1/2 journée en visio) et à l'outil MCPV Clicker (1 journée en présentiel).

En septembre, la réunion de lancement a



2022 en bref

141 participants à la journée nationale de restitution

12 personnes et leurs familles et

10 référents-soutiens lors de cette 3^e vague

8 professionnels formés à la philosophie du MCPV

10 professionnels formés à l'outil Clicker

1 COPIL

5 ateliers collectifs organisés

Engager une **stratégie**
de déploiement du MCPV

Créer un **kit de démarrage**
au MCPV à destination de tout public

Transposition du carnet MCPV
sur les outils CAA TD Snap et LifeCompanion

Améliorer **l'ergonomie**



permis de réunir l'ensemble des participants, de faire de l'inter-connaissance, de présenter les étapes du projet, les outils et aspects pratiques de la création du carnet MCPV.

5 ateliers collectifs en visioconférence, réunissant plus de 20 personnes concernées et leurs parents, ont permis de partager les expériences sur les premiers mois de création et d'utilisation du carnet, d'échanger entre acteurs à travers les carnets personnalisés présentés et enfin, de mieux connaître et comprendre la personne concernée grâce à l'outil.

pourraient bénéficier de la mise en place d'une méthode de CAA et leurs familles. Outre mettre en exergue et faire connaître les réalisations du réseau, cette action a également positionné le GNCHR en acteur de référence sur le sujet.

Afin de porter ce plaidoyer en commun avec les acteurs concernés, un groupe d'associations s'est réuni à l'initiative du GNCHR pour formuler des préconisations et les relayer en vue de la Conférence Nationale du Handicap prévue au printemps 2023.

2022 en bref

Recensement des **initiatives** en lien avec la CAA dans le réseau, rédaction d'une note

Co-construction d'un **plan d'action** pour une stratégie nationale d'appui et de déploiement de la CAA

Objectifs 2023

PLAIDOYER POUR LE DÉPLOIEMENT DE LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE (CAA)



Quel que soit
son handicap,
communiquer
est un droit
fondamental !

Une partie des personnes accompagnée dans le DIHR est atteinte de troubles de la communication, entravant l'accès au sens et au langage. Pour que ces personnes puissent s'exprimer, il existe des méthodes de communication alternative et améliorée (CAA) qui viennent soutenir ou remplacer le langage oral.

Partant du constat que des initiatives en lien avec la CAA se déployaient dans le réseau, à l'instar du MCPV, le GNCHR a entrepris de les recenser et formuler un plan d'action pour le déploiement d'une stratégie nationale d'appui et de développement de la CAA. L'objectif est de faire reconnaître et avancer les droits des personnes ayant des troubles de la communication qui

Objectifs 2023

Diffusion d'un **plaidoyer** avec le plan d'action à l'attention des pouvoirs publics en vue de la Conférence Nationale du Handicap (CNH)

Diffusion d'un **communiqué de presse**



GROUPE DE TRAVAIL « AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION ET TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE » (AACTA)

La CNSA a lancé en 2022 un appel à projets visant à créer 6 lieux ressources de mise à disposition de prêts de matériel pour dépasser les troubles complexes de la communication.

Le GNCHR a organisé 2 groupes de travail préparatoire en amont avec des membres de son réseau pour partager les projets d'appel à réponse et faire connaître les projets menés par les acteurs nationaux comme l'AFSA. Le GNCHR a d'ailleurs transmis sa lettre de soutien au projet de Kerpape de l'ERHR AuRA.

Parmi les lauréats, nous retrouvons :

- L'équipe relais handicaps rares de la région Auvergne-Rhône-Alpes portée par les PEP 69 qui proposera un service aux personnes en situation de handicap concernées

en région Auvergne-Rhône-Alpes grâce à son réseau.

- La Fondation OPTEO, en lien avec l'équipe relais handicaps rares de la région Midi-Pyrénées et du réseau "Roseau", proposera des services en Aveyron durant l'expérimentation avec un objectif d'essaimage sur l'ensemble de la région Midi-Pyrénées.
- Kerpape, en lien avec l'ERHR Bretagne et AHF qui co-portent l'expérimentation de l'outil STEPHANIE pour les personnes porteuses du syndrome Huntington.

Les 6 projets lauréats ont été sélectionnés parmi 29 candidats

Durant l'expérimentation, la CNSA veillera au partage d'information entre les porteurs et encouragera les échanges entre eux et d'autres acteurs mobilisés sur les mêmes sujets. Elle dressera un bilan de l'expérimentation après 24 mois de mise en œuvre.

2022 en bref

2 groupes de travail

1 note à l'attention de la CNSA

ENQUÊTE NATIONALE « MESURE DE LA SATISFACTION DES PERSONNES ET PROCHES AIDANTS »

L'enquête nationale de satisfaction vise à valoriser l'expertise d'usage et les savoirs expérimentiels des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants afin de dégager des voies d'amélioration pour le DIHR.

Pour ce faire, la méthodologie prévoit dans un premier temps la collecte de données quantitatives via un questionnaire en ligne puis, dans un second temps, la tenue de focus groups pour étayer les résultats par des données qualitatives.

Outre la mesure de la satisfaction, la méthodologie vise à approfondir les ressentis et le vécu des personnes accompagnées et des proches aidants pour mettre en évidence l'impact de l'action du DIHR.

Reconnaitre
les attentes
des personnes
et des proches
aidants

2022 en bref

Rédaction d'une **fiche projet** avec des hypothèses à objectiver

Formation d'un **groupe de travail** pour établir la méthodologie

Création du **questionnaire en ligne**

Rédaction d'un **cahier des charges** pour être accompagné sur la méthodologie en "focus groups"

Objectifs 2023

Formation des membres du réseau volontaires à l'animation en focus groups

Lancement de l'**enquête** et traitement des résultats

Organisation de **focus groups**

Publication du **rapport** d'ici octobre 2023

DOCUMENT COMPLÉMENTAIRE AU DOSSIER MDPH POUR LES MALADIES ET HANDICAPS RARES

Dans le cadre d'une démarche collective nationale, le GNCHR et les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ont développé un document complémentaire de transmission d'informations à la MDPH pour les personnes en situation de handicaps rares ou de maladies rares.

En 2021, le groupe de travail a lancé une expérimentation. Elle comprenait la diffusion du document le plus largement possible, un questionnaire de recueil de la satisfaction, la collecte des retours du questionnaire 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.

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 retours ont été dans l'ensemble positifs avec 85% de satisfaction pour les MDPH/MDA et 75% pour les personnes qui remplissent le dossier. Il a été noté la facilité d'utilisation et d'appropriation du docu-

ment ainsi que l'intérêt qu'il représente pour les MDPH afin de mieux comprendre les retentissements du handicap ou maladie rare.

Suite à l'expérimentation, la version a été amendée et validée par l'ensemble des parties prenantes dont la CNSA.

+ TÉLÉCHARGEZ

les résultats de l'expérimentation

Objectifs 2023

Faire connaître le document en créant un **kit de communication** (affiche, tuto en vidéo, etc.)

Élaborer les **modalités** de suivi et d'évaluation

Intégrer le document complémentaire dans le guide d'évaluation de la PCH édité par la CNSA à destination des MDPH

CRÉATION D'UN FORFAIT SURDICÉCITÉ DE LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

En mai 2021, le CNCPH avait 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.

A la suite, 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 ne pouvaient prétendre qu'au forfait cécité ou au forfait surdité alors que le double handicap sensoriel engendre des besoins spécifiques.

Ce groupe avait réuni 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 pour des séances de travail de novembre 2021 à mars 2022. Ces séances ont abouti à la publication en avril 2022 d'un décret relatif à la création d'un forfait surdicécité dans le cadre de la PCH aide humaine.

2022 en bref

4 groupes de travail

1 projet de décret

1 Communiqué de Presse

2022 en bref

4 groupes de travail



GROUPE NATIONAL POUR « AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES SOURDAVEUGLES »

Une première étape a été franchie avec la création d'un nouveau forfait d'aide humaine dans le cadre de la PCH par décret en date du 19 avril 2022.

Afin d'aborder les autres domaines à l'amélioration de la vie quotidienne des personnes sourdaveugles, le groupe de travail initié par le comité interministériel du handicap (CIH) continue et le GNCHR reprend l'animation et le suivi pour une mise en œuvre du programme défini jusqu'en 2024. Une lettre de mission a été signée en ce sens par Jean-Christophe Combe, Ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. Outre les associations représentatives, le CRESAM, la DGCS, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le CIH ou encore l'INSHEA apportent leurs appuis aux travaux.

En 2022, le groupe a proposé une définition de la surdicécité et formuler des premières préconisations.

7 réunions du GT « améliorer la vie des personnes sourdaveugles » dont 4 animé par le GNCHR

26 réunions préparatoires

1 définition de la surdicécité

1 livrable comprenant une dizaine de premières recommandations

2022 en bref

Officialiser la définition sur la surdicécité

Mettre à disposition la définition en **FALC**

Travailler sur les **thèmes** suivants : la formation des professionnels, la scolarisation et l'accès à l'université, les aides techniques, l'accueil en ESMS et l'habitat inclusif, le vieillissement des personnes sourdaveugles et le recensement

Obtenir des **avancées** et des **moyens** à la hauteur des enjeux notamment lors de la conférence nationale du handicap (CNH)

Objectifs 2023



2.

AMÉLIORER LA CONNAISSANCE ET LA RECONNAISSANCE des handicaps rares

PROFESSIONALISER LA COMMUNICATION POUR MIEUX INFORMER

Axe faible du GNCHR, l'année 2022 a permis la mise en place d'une stratégie de communication et d'une refonte de la plupart des supports existants.

Le recrutement d'une chargée de communication a permis de faire une enquête des besoins menée en mars 2022 dont l'objectif était d'analyser l'existant, les besoins et les difficultés du réseau. Les résultats ont fait émerger des préconisations, une stratégie de communication, et un plan de communication sur 4 ans. L'objectif premier étant de faire connaître les membres du réseau, les dispositifs existants, mais aussi le handicap rare pour mieux informer et éviter l'errance des personnes et familles.

Une des premières grandes étapes était la refonte des 17 sites web du réseau et des logos.

D'autre part, et dans la dynamique de coopération qui caractérise le DIHR, des groupes de travail mensuels sur la thématique de la communication ont été mis en place. Tous les mois, des sujets différents sont traités dans un groupe composé des membres des ERHR et CNRHR. Ces temps de travail nous permettent de construire les supports d'information et de communication de demain.



2022 en bref

Refonte des **17** sites web du réseau

Refonte des **logos** des entités du DIHR

Refonte de la **charte graphique**
et de tous les supports de communication

8 groupes de travail communication



De nouveaux outils de communication internes sont aussi déployés, accentuant ainsi les bases d'une culture commune et fédératrice.

Enfin, un appui-conseil est proposé aux équipes sur toutes les questions liées à la communication : site web et SEO, création de support, technicité de la chaîne graphique, community management, etc.

Objectifs 2023

Poursuivre les échéances de la **stratégie** de communication

Continuer la co-construction avec le **réseau**

Poursuivre l'accompagnement des ERHR et CNRHR sur l'animation et la mise à jour des **17 sites web**

Mettre à disposition des équipes de nouveaux **supports de communication** (Trame de rapport d'activité, kakemono, etc.)

RENDRE ACCESSIBLE L'INFORMATION

Refonte des sites Internet

Dans une dynamique commune d'offrir une information accessible et claire, les 17 sites du réseau, datant de plus de 10 ans et n'offrant pas une expérience utilisateur satisfaisante, ont eu une refonte.

Ce pilotage de projet a été mené sur plusieurs mois en collaboration avec le DIHR et l'Agence Kissagram Design.

L'objectif était d'offrir une navigation plus efficace, plus moderne et plus agréable, avec une grande place laissée à l'accessibilité. Les pages proposent le lecteur readspeaker et des outils d'accessibilité (haut contraste, contraste négatif, etc.). Des contenus en FALC et LSF seront progressivement mis à disposition également.

Ces refontes sont les signaux forts du déploiement d'une nouvelle stratégie informationnelle commune sur le handicap rare.

Actions n°21 & 22



2022 en bref

9 075 utilisateurs du site GNCHR

21 246 pages vues sur le site du GNCHR

62 474 utilisateurs sur l'ensemble des 16 sites du DIHR

140 583 pages vues sur l'ensemble des 16 sites du DIHR

Objectif 2023

Atteindre **20 000** utilisateurs sur le nouveau site du GNCHR

Le dispositif Handicaps Rares fait évoluer son logo !

Les logos ont été initialement créés à partir de 1998 pour les 4 CNRHR existants : CRESAM, Robert Laplane, La Pépinière et enfin FAHRES créé en 2013. La carte de France représentait le positionnement national des Centres et les couleurs, leurs différentes « spécialités ». Ce logo a ensuite été décliné pour les nouveaux membres du réseau.

Le logo n'était donc plus représentatif de l'évolution du réseau qui en 2011 a vu la création du groupement national puis en 2014 le déploiement progressif des équipes relais sur tous le territoire français.

Pour ces raisons, nous avons souhaité accompagner le projet d'une réflexion sur les valeurs qui guident nos actions pour moderniser nos logos.

L'humain au cœur de notre action

Avec la sortie du 3^e schéma national pour les handicaps rares, la volonté de refondre les sites internet qui devenaient anciens, de professionnaliser la communication et de moderniser l'identité graphique, a émergé.

D'une part, les nouvelles typographies et couleurs du déroulé, mettent en exergue de manière forte et claire ce qui rassemble les différents membres du réseau :

LE HANDICAP RARE

D'autre part, le changement du visuel, avec le visage qui remplace la notion du « national » et la carte de France, permet de marquer une valeur forte du réseau qui est l'humain au cœur de l'action.

Le logo remet au centre de l'action l'individu : la personne en situation de handicap rare, la famille, les professionnels qui les accompagnent.



Les anciens logos



Création de supports d'information

Une des missions du GNCHR est de mettre à disposition une information claire et fiable sur le handicap rare afin de renforcer l'accès aux droits et à l'information et éviter au maximum l'errance des personnes et familles. L'objectif est d'augmenter le niveau de connaissances non seulement sur le handicap rare, mais aussi sur les solutions existantes et les parcours, à destination des personnes concernées, des familles, des professionnels et du grand public.

Plusieurs étapes et supports ont été prévues en 2022 dans le cadre de la stratégie de communication. Les projets qui seront développés en priorité seront la création d'un dépliant sur le GNCHR, un dépliant sur les ERHR personnalisable pour chaque équipe et la mise à jour d'une vidéo expliquant le fonctionnement

du Dispositif Intégré Handicaps Rares.

Ces trois supports de premier niveau d'information nous semblent indispensables pour une première entrée dans la compréhension du réseau.

Un des grands enjeux en 2023 sera aussi de mettre à disposition du contenu accessible à tous (FALC, LSF, etc.)



Renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare

2022 en bref

8 groupes de travail communication

Objectifs 2023

Mettre à disposition la plaquette de présentation des **ERHR**

Mettre à disposition la plaquette de présentation du **GNCHR**

Lancer le projet de la vidéo **DIHR**

Développer des **supports** sur différentes thématiques

Augmenter la mise à disposition de contenu accessible (**FALC, LSF**)

MIEUX CONNAITRE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP RARE : BILAN D'ACTIVITÉ DU DIHR 2021

Le bilan d'activité 2021 du DIHR a été mis à disposition, ainsi qu'une infographie mettant en avant les principaux chiffres clés.

Ce document présente la synthèse des actions menées en 2021 par les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), acteurs principaux du dispositif intégré handicap rare (DIHR).

Il a été rédigé à partir des documents suivants :

- Rapports d'activité des CNRHR, des ERHR et du GNCHR
- Une extraction des données du système d'information commun (SCIDI) dont celles du logiciel Mediateam, l'outil métier du dispositif intégré handicaps rares (DIHR) et d'autres outils communs de suivi

Il a pour vocation de faire le dessein des situations individuelles accompagnées mais aussi de présenter les actions collectives menées pour faire monter en compétences l'entourage. Ce travail d'analyse contribue à la compréhension, la reconnaissance et à la visibilité des situations de handicaps rares.

En 2021 ce sont notamment :

2 436 personnes suivies par les ERHR et les CNRHR soit 5% de plus qu'en 2020 et 44% de plus qu'en 2018

62% ont une maladie rare diagnostiquée

77% vivent à domicile

23% sont en hébergement mixtes ou ESMS

29% de personnes sans solution ou avec une solution insatisfaisante

349 actions de sensibilisation

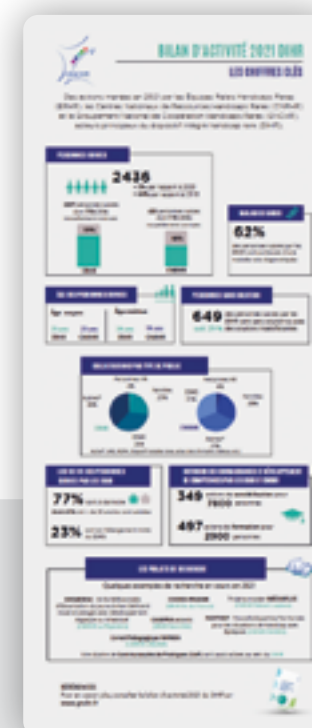
497 actions de formation

Une dizaine
de Communautés de pratiques actives



Consolidation des données nationales et bilan commun 2022

Comme chaque année, le GNCHR poursuivra les accompagnements individuels des équipes dans le cadre du contrôle qualité pour obtenir des données les plus complètes possibles et harmonisées sur les situations individuelles accompagnées et les actions collectives réalisées par les ERHR et CNRHR.



+ POUR EN SAVOIR PLUS

Consultez l'infographie des chiffres clés 2021 du DIHR



Consultez le bilan d'activité 2021 en intégralité

SOUTENIR LA RECHERCHE

Projet Media+

Le GNCHR soutient financièrement le projet de recherche Media+ porté par le CNRHR Laplane pour la 2^e année consécutive. Ce projet vise à développer une formation multimodale et à créer un référentiel de compétences en direction de professionnels et d'aidants accompagnant des jeunes sourds avec troubles associés ou des jeunes avec des troubles complexes du langage.

Les résultats de la recherche sont attendus pour fin 2023.

+ POUR EN SAVOIR PLUS

www.cnrlaplane.fr ➡

Objectifs 2023

Participation aux **conseils scientifiques**

Formalisation d'une **convention** AFSA/GNCHR

Conseil scientifique SYNAPSE

Le GNCHR a intégré en 2022 le conseil scientifique de SYNAPSE qui est un projet de recherche-action visant à optimiser l'accompagnement et la prise en charge des personnes avec le syndrome d'Angelman. Elle s'adresse aux enfants et adultes Angelman accueillis en ESMS, à leurs familles et aux professionnels qui les accompagnent.

Cette recherche-action doit permettre de concevoir une formation à destination des professionnels accompagnant les personnes concernées et à destination de leur famille.

Autres participations

- 1 Comité scientifique du projet de recherche NEXTHEP porté par le CNRHR FAHRES
- 1 intervention lors de la journée de restitution du projet NEXTHEP visant à déployer la fonction-ressources pour les ESMS spécialisés dans l'épilepsie à Lyon le 13 octobre 2022
- 1 Comité scientifique du projet de recherche action COORD+PRADER porté par l'ERHR IDF

Journées Nationales Handicaps Rares

Les journées nationales "innovation et handicaps rares" qui se tiendront les 8 et 9 novembre 2023 au Centre des Congrès de Lyon ont pour objectifs généraux de valoriser les coopérations, les recherches, les innovations et les savoirs expérientiels.

Action 31 du 3^e schéma pour les handicaps rares, ces journées permettront d'actualiser les connaissances dans le champ des handicaps rares, ajuster en continu les pratiques pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

L'année 2022 a permis la mise en place du copil en charge de son organisation, piloté par le GNCHR et composé de membres des équipes relais, des centres nationaux de ressources, et des associations de familles.

Un appel à contribution sera lancé début 2023 pour repérer et valoriser les expériences et pratiques innovantes dans le programme.

2022 en bref

- 5 Copil de préparation
- 1 appel à contribution rédigé



Le GNCHR encouragera les personnes en situation de handicap rare, leurs proches aidants, les professionnels qui les accompagnent, les étudiants, les artistes, ainsi que tout citoyen concerné par le handicap rare à soumettre des propositions à ces journées nationales.

Objectifs 2023

Diffusion de l'**appel à contribution**

Organisation des **journées nationales handicaps rares**

3.

**ACCOMPAGNER
ET OUTILLER**

le réseau
handicap rare

Une des missions du GNCHR est d'assurer la coopération entre les associations, les ERHR et les CNRHR, de structurer et coordonner les missions de ce réseau et d'appuyer, outiller et conseiller les professionnels qui le compose.

**PROGRAMME ESMS
NUMÉRIQUE ET MISE
EN CONFORMITÉ DU
SI MEDIATEAM**

Les équipes des ERHR et des CNRHR utilisent l'outil métier Médiatteam pour leur suivi d'activité depuis 2017.

En 2021, face aux enjeux du numérique en santé et aux besoins exprimés par le réseau, le GNCHR répond à l'appel à projet du programme « ESMS Numérique » porté par la CNSA, qu'il remporte.

Les principaux besoins exprimés par les équipes sont :

- Améliorer le dossier usager informatisé selon les recommandations de l'ANAP,
- Partager les données personnelles, intimes et de santé en toute sécurité,
- Rendre l'outil interopérable avec d'autres systèmes d'informations,
- Étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare
- Intégrer le suivi des actions collectives dans l'outil Mediateam





Le 2 juin 2022 s'est tenue la réunion de lancement du chantier par l'équipe projet.

Le pilotage stratégique, la coordination et la supervision du projet sont menés par le GNCHR et l'assistance au pilotage et à la coordination et l'accompagnement à la conduite de changement par le cabinet Mazars. S'en est suivi la phase d'étude, sous forme de 6 ateliers réunissant plus de 40 professionnels du réseau, qui a permis de produire le cahier des charges complet au plus près des attentes des acteurs du DIHR dans le souci d'avoir un outil au service des utilisateurs et des professionnels.

Le COPIL s'est réuni le 2 septembre pour valider les résultats de la phase d'études des besoins et a plus particulièrement insisté sur les enjeux suivants : l'ouverture de l'outil aux partenaires, la mise en place d'un portail usager et la nécessité de sécuriser les données de santé et personnelles, l'intégration de l'outil de suivi des actions collectives et les évolutions attendues de l'annuaire.

Le cahier des charges a ensuite été transmis au RESAH pour avaliser l'autorisation de la publication du marché.

Des négociations étaient toujours en cours avec l'éditeur fin 2022.

Pour faire le lien entre le groupe projet et les différentes équipes du GNCHR, une instance nommée "Club utilisateurs" composée d'au moins un professionnel de chaque ERHR et CNRHR se réunit une fois par trimestre en visioconférence pour échanger sur les fonctionnalités de l'outil, son utilisation, les problèmes rencontrés et les besoins d'évolution.

Les membres du Club sont les interlocuteurs privilégiés du projet. Ils ont la mission de remonter les difficultés ou propositions d'évolution de l'outil, ils sont également à même d'accompagner leurs collègues à mieux appréhender les nouveautés. Ce rôle "d'ambassadeur" est indispensable et est une des clefs de réussite du projet.

Un espace de travail est réservé sur la plateforme collaborative des handicaps rare.

À partir de la signature du marché, la mise en conformité de l'outil Mediateam sera organisée sur une période de 18 mois.

Le programme

« ESMS numérique »

Ce programme 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).

LES TEMPS FORTS DU PROJET

2017

Déploiement de Mediateam

Enquête de satisfaction des utilisateurs Mediateam

2019

Le GNCHR remporte l'Appel à projet « ESMS Numérique »

2021

Lancement du chantier avec l'AMOA Mazars et des ateliers de recueils des besoins pour produire le cahier des charges avec 1 COPIL, 1 dépôt offre de marché auprès du RESAH et le lancement du club utilisateurs par le GNCHR

2022

2022 en bref

6 ateliers thématiques pour la collecte des besoins

50 personnes ont participé aux ateliers thématiques et au club utilisateurs

1 document de consultation des entreprises (DCE) constitué

1 synthèse des besoins rédigée

4 questionnaires dédiés à l'harmonisation du vocabulaire

Objectifs 2023

Signer et attribuer le marché à **Berger-Levrault**

Harmoniser le **vocabulaire** du dispositif intégré

Harmoniser les **procédures / processus** des ERHR et CNRHR

Enclencher les actions de **conduite de changement** sur les fonctionnalités socles : DMP, MSSsanté, INS, RPPS+

Démarrer un **travail de réflexion** sur le changement de posture et la conduite de changement

FORMER À L'UTILISATION DE MEDIATEAM

L'équipe relais Antilles-Guyane a intégré l'outil Mediateam depuis mars 2022.

Pour faciliter la prise en main par l'équipe, le GNCHR a organisé une session de formation Mediateam en initiation sur 2 après-midi en visioconférence les 16 et 17 juin. Des places étaient ouvertes aux autres ERHR et aux CNRHR. Sept personnes ont assisté à la formation dispensée par Berger Levrault (ex. Medialis).

PLATFORME COLLABORATIVE HANDICAPS RARES

Début 2020, le GNCHR a créé une plateforme pour faciliter les échanges et les travaux collaboratifs autour des handicaps rares.

Le développement de cette plateforme facilite la coopération entre les professionnels et les familles d'une part, et les professionnels entre eux d'autre part. Elle réunit un ensemble d'outils numériques, de méthodes et de moyens humains au service des professionnels, des partenaires, des associations, des familles et des personnes qui s'intéressent aux handicaps rares.

“
**Collaborer
et échanger
facilement**”



2022 en bref

266 propositions échangées

1 362 utilisateurs

11 communautés de pratiques

1 webinaire d'initiation à la plateforme avec 67 participants

3^e vague d'accompagnement avec le CRESAM et l'ERHR Nouvelle Aquitaine

Objectifs 2023

Dynamiser et ouvrir la **participation**

Organiser un **webinaire** de formation pour les administrateurs et animateurs d'espaces

Mieux **informer** les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants

Réaliser une **enquête de satisfaction**

Les COP en bref

Une COmmunauté de Pratiques, ou CoP, permet de partager les ressources, savoirs, pratiques, expériences pour forger une intelligence collective. Ces communautés regroupent des acteurs de multiples horizons partageant un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare. Elles permettent de coconstruire entre professionnels et familles et de débattre, partager les savoirs, les expériences sur des thèmes divers.



Les objectifs de la plateforme

- Faciliter la coopération et proposer des espaces de travail collaboratif entre les entités du réseau
- Faciliter le fonctionnement des instances du GNCHR
- 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

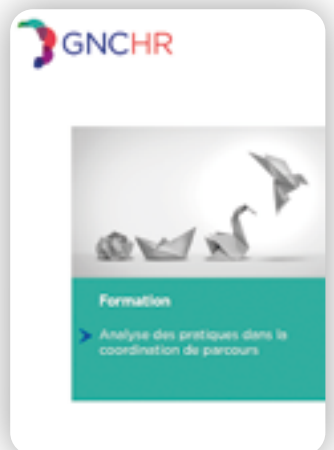
ACCOMPAGNER LES PRATIQUES : FORMATION ANALYSE DES PRATIQUES DANS LA COORDINATION DE PARCOURS

Cette formation s'adresse aux professionnels exerçant une fonction de coordination de parcours au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

Llle a pour objectif principal d'analyser les pratiques, centrées – directement ou indirectement – sur les parcours des personnes en situation de handicap rare dans le cadre d'équipes, de modalités de travail et de ressources territoriales diverses, et au sein du DIHR.

Cette formation composée de 5 sessions et animée par Marc Fourdrignier, sociologue, spécialiste de l'action sanitaire et sociale, a formé 9 professionnels du réseau.

Suite au bilan, une nouvelle session a démarré en décembre 2022.



PAROLES DE PARTICIPANTS ” À LA FORMATION ANALYSE DES PRATIQUES

“ Le présentiel est le mode idéal de rencontre pour ce type de groupe où les échanges et l'expression de chacun repose sur la confiance

“ Cette formation me semble essentielle, elle est à conserver au sein du Dispositif Intégré afin de maintenir une harmonie de nos pratiques

“ La fonction de référent de parcours est difficile et met à l'épreuve tant au niveau professionnel que personnel. Un groupe d'analyse de pratiques est essentiel. Il a permis de créer des ponts au niveau national et de faire un pas de côté dans nos pratiques

Objectifs 2023

Organiser une **2^e session** de 5 jours jusqu'à 12 participants en présentiel

Rédiger une **production collective** autour des problématiques, des missions d'un référent de parcours et axes de progression de la coordination de parcours

INTÉGRATION DES NOUVEAUX MEMBRES : FORMATION DIHR GRAND ANGLE

Cette formation proposée aux nouveaux professionnels intégrant le réseau DIHR a plusieurs objectifs :

- 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.

En 2022, 2 sessions de 2,5 jours ont été organisées et co-animées par le GNCHR, ERHR Nord-Ouest, ERHR Alsace et EPIPAIR. Une fiche formation a été créée.

2022 en bref

27 participants

Actualisation et mise à jour des
supports de formation

Objectifs 2023

1 nouvelle session
DIHR Grand Angle

Proposer la formation au rythme de **2 fois**
par an

Communication interne

Avec son réseau le GNCHR déploie une stratégie de communication interne qui permet d'informer, d'outiller et de fédérer les ERHR et les CNRHR, et ce à travers différents outils :

Note d'accueil

Ces notes permettent d'informer le réseau des nouveaux recrutements dans les différentes équipes

22 notes ont été diffusés en 2022

Note interne

Cette newsletter interne au réseau DIHR permet d'informer les membres des actualités du groupement national et des différentes équipes

11 notes internes ont été diffusés en 2022

Annuaire interne

Ce support aide à une meilleure connaissance du réseau et des compositions des différentes équipes. Il facilite la prise de contact entre membres également

Créé en **2022**, il est mis à jour deux fois par an

Plateforme HR

La plateforme, créée en 2020, est un outil de coopération mettant à disposition des espaces d'échanges et de travail collaboratif

1 362 utilisateurs se sont saisis de l'outil en 2022

Cartes de visite et papeterie

Le GNCHR propose un appui à la conception de différents supports ou gabarit tels que les cartes de visites, carte de correspondance, gabarit word, masque ppt, adaptation du dépliant ERHR, etc.

30 cartes de visite créées pour les équipes en 2022

FORMATION DES DOCUMENTALISTES

Les 4 documentalistes du réseau ont suivi une formation de l'Ascodocpsy : Établir une stratégie social-media en bibliothèque.

Cette formation, financée par le GNCHR, avait pour objectif de comprendre la nécessité de mettre en place une stratégie social media et d'acquérir la méthodologie pour en établir une.



DES RENCONTRES TRIMESTRIELLES PAR LES MÉDECINS DU RÉSEAU

Dans une volonté de co-construction et d'échanges de pratiques, et sur une proposition de l'ERHR Bretagne, des rencontres trimestrielles sont mises en place au niveau national par l'un des médecins du réseau.

WEBINAIRE AUTOUR DES ENJEUX DE LA COORDINATION DE PARCOURS

Depuis la création des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) en 2015, dans la droite ligne des conclusions du rapport de Denis Piveteau intitulé "Zéro sans solution", force est de constater que l'environnement s'est élargi à travers la création de services et de dispositifs dédiés aux Handicaps Rares ou plus généralistes : équipes mobiles, pôles ressources, plateformes, services d'accompagnement,

PCPE, communautés 360, DAC, les plateformes d'expertises maladies rares etc.

Ces évolutions amènent à un certain nombre de questions impactant le cadre d'intervention des ERHR notamment et de la lisibilité de l'offre pour les familles. Ainsi Le GNCHR a organisé un webinaire le 28 avril 2022 sur le thème de la coordination de parcours, animé par Marie-Aline BLOCH (Professeure à l'EHESP) et qui a rassemblé 229 participants.

+ VOIR LE REPLAY

youtu.be/nlWjnPdWFw 

2022 en bref

229 participants

427 vues du replay sur la chaîne YouTube

Objectifs 2023

Poursuivre les travaux liés aux enjeux de la **coordination de parcours** avec les instances du GNCHR

LES TRAVAUX SE POURSUIVENT POUR LE GROUPE DE TRAVAIL « ENTRE-AIDANTS »

Le GNCHR a déposé une réponse à l'appel à projets relatif aux aidants de la CNSA en septembre 2021, 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'appuyait sur Entre-Aidants, site e-learning destiné aux aidants lancé en 2019 mais n'a pas été retenue.

Étant 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 avait 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.

Pour ce faire, les membres du GT qui se sont réunis trois fois en visioconférence en 2022 ont permis de poursuivre les travaux en ce sens. Des tests ont été initiés des formations ou autres outils

d'aides aux aidants. Ces tests ont permis de faire remonter les besoins spécifiques et de faire concrètement des liens avec nos partenaires (la compagnie des aidants, Ma boussole aidants etc.). Le GNCHR a notamment préparé un document à l'attention des partenaires avec :

- Handicaps Rares : de quoi parle-t-on ?
- Les contacts des ERHR et CNRHR
- Les points d'attention et rappel de principes lorsque l'on s'adresse à des aidants de personnes en situation de handicap rare

PAROLES D'AIDANTS ”

“ Attention aux moules qui seraient proposés aux aidants notamment quand ils sont aidants de personnes en situation de handicap rare

“ Il est nécessaire d'armer les aidants en les accompagnant à exprimer leurs besoins

“ Nous devons signaler les ressources à condition qu'elles soient en capacité d'aider les aidants

“ Bâtir notre filtre est important

Par ailleurs, un renouvellement de la stratégie d'aides aux aidants ayant été annoncé par le Gouvernement, le GNCHR a apporté sa contribution dans la cadre du collectif inter-associatif d'aide aux aidants (CIAAF).

3 groupes de travail

1 contribution à la stratégie nationale d'aide aux aidants

1 note partenariale pour présenter les attentes et besoins spécifiques

2022 en bref

Objectifs 2023

Poursuivre les travaux et formaliser les **partenariats**

Développer les modules d'aides aux aidants en **e-learning**



4.

LE GNCHR



LE GNCHR, AU CŒUR DE LA COOPÉRATION

Le GNCHR est organisé au centre d'une démarche visant à favoriser la coopération, la collaboration et la co-construction.

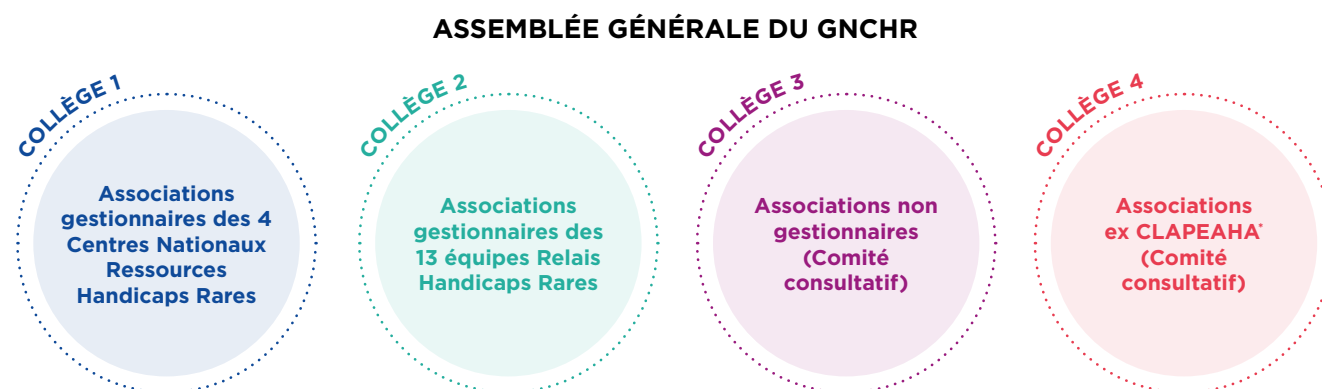
Ses missions

- **Assurer la coopération** entre les associations, les CNRHR et les ERHR
- **Animer et coordonner** les acteurs du réseau et capitaliser les connaissances
- **Structurer** et coordonner les missions du réseau
- **Appuyer, outiller et conseiller** les professionnels du réseau
- Contribuer et **favoriser la recherche**
- **Piloter** la mise en œuvre d'actions de portée nationale du 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares
- **Diffuser de l'information sur le handicap rare** à destination des professionnels et des familles

Son fonctionnement

Instances statutaires :

Assemblée Générale et Bureau



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

BUREAU DU GNCHR

Au 31 décembre 2022, 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*

2022 en bref

4 Assemblées Générales

4 réunions du Bureau

Le comité technique

Il est composé des représentants de l'équipe nationale du GNCHR, des pilotes des ERHR et des représentants des quatre CNRHR. Il se réunit tous les trimestres à l'initiative du GNCHR.

Il promeut la réflexion, la concertation et la coopération sur les mises en œuvre des projets ; contribue à l'animation et à la coordination du réseau ; et organise la participation et la contribution de chacun dans la mise en œuvre du schéma.

6 réunions du comité technique

6 comptes-rendus

2022 en bref



Focus

Le comité technique s'est réuni les 5 et 6 juillet à Tain l'Hermitage dans les locaux de FAHRES.

Ces deux journées de travail ont permis d'avancer sur la co-construction des actions suivantes :

- Élaborer une méthodologie et une grille de questionnaire pour recueillir la satisfaction des personnes en situation de handicap rare et de leur famille
- Créer une nouvelle vidéo de présentation du fonctionnement du DIHR

- Concevoir et mettre en œuvre une stratégie de communication au sein du réseau
- Travailler sur la fonction ressources des ESMS à partir des résultats de l'action-recherche NEXTHEP portée par FAHRES
- Développer et partager les actions en cours de CAA à partir du projet de recherche MEDIA+ porté par le CNRHR Laplane et le Roseau des CAA, dynamique lancée en région Midi-Pyrénées par l'ERHR

ACTUALISATION MODÈLE DE CONVENTION MDPH ET ERHR

Faisant suite aux propositions d'actualisation de la convention ERHR/MDPH émises par le comité technique en mars et mai 2022 et transmises par le GNCHR, la CNSA avait organisé un temps de réunion en septembre 2022 avec des MDPH volontaires et des représentants du DIHR et une version actualisée a été mise à disposition par la CNSA et le GNCHR.

Les conventions sont plutôt une formalisation, un cadrage qui permettent de repréciser qui est qui, qui fait quoi, les expertises partagées, développer des réponses innovantes, la qualité des actions. Elles facilitent la continuité d'un partenariat, notamment en cas de turn over. Celle-ci s'inscrit dans le 3^e schéma national HR, plus particulièrement dans son action 2 intitulé "Positionner l'ERHR comme acteur ressource pour les MDPH".

À noter que l'article 5 relatif "au suivi et l'évaluation de la convention" est

un article à construire en fonction des spécificités de chaque territoire. Chacun fait en fonction de ses moyens et besoins.

À noter également que le choix de l'outil de liaison est renvoyé au choix de chaque territoire. Néanmoins, il a été rappelé qu'il était souhaitable que le même outil soit établi au niveau de l'ERHR pour éviter une démultiplication des modes de suivis par MDPH pour chaque ERHR. Elles seront signées jusqu'en 2025.

LA CNSA ANIME UN GROUPE DE TRAVAIL POUR ACTUALISER LE CADRE D'INTERVENTION DES ERHR EN PRÉSENCE DU GNCHR ET DES CNRHR

Le 3^e schéma handicap rare prévoit d'actualiser le cadre d'intervention des ERHR en lien avec le GNCHR et les CNRHR.

Il donne 3 sous-orientations à cette action :

- Définir un socle commun des missions des ERHR en prenant en compte les nouveaux dispositifs et en respectant les dynamiques des territoires
- Préciser les cadres d'intervention et les processus d'interaction entre CNRHR et ERHR
- Renforcer les interactions entre les ERHR et le GNCHR

Avec comme objectif final, un livrable de "recommandations d'harmonisation

des pratiques dans les territoires". Afin de réfléchir ensemble à cet objectif, la CNSA a proposé un premier groupe de travail le mercredi 18 mai à 14h en visio avec l'ensemble des pilotes d'ERHR, les directeurs de CNRHR et la secrétaire générale du GNCHR.

Ce premier groupe de travail entre membres du DIHR aura été précédé d'une première réunion de travail avec les ARS en avril.

Une ou deux autres réunions seront ensuite programmées pour synthétiser les travaux et proposer des recommandations.

REPRÉSENTATION

Participation 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 2022 à :

- 6 commissions "Territoires et citoyenneté" avec Delphine CHAIGNE, Cheffe de projet DIHR puis Juliette CAPELLE, Chargée de mission au GNCHR
- 11 commissions "compensation - ressources" avec Anne KHELFAT, représentante du comité consultatif du GNCHR
- 10 commissions "santé" avec Dominique SPRIET, représentante du comité consultatif du GNCHR
- 5 commissions "organisation institutionnelle" avec Gwénaëlle SÉBILO, Secrétaire générale
- 11 assemblées plénières du CNCPH avec Dominique SPRIET, représentante du comité consultatif du GNCHR

Les 3^e universités d'été du Conseil national consultatif des personnes handicapées qui se sont tenues du 29 au 31 août ont été aussi un temps de réflexion qui a permis de réaffirmer que les choix politiques doivent soutenir l'autonomie de toutes les personnes en situation de handicap.

Le GNCHR, qui a suivi les débats, continuera son engagement au sein du CNCPH pour une co-construction des politiques publiques.

Adhésion au Collectif Handicaps

Le Collectif Handicaps regroupe 52 associations nationales représentatives des personnes en situation de handicap, de leur famille et des proches aidants. Il se donne pour mission de défendre les droits des personnes en situation de handicap auprès des pouvoirs publics et d'être un lieu de réflexion et d'échanges. Son assemblée générale a approuvé l'adhésion du GNCHR le 27 avril 2022.

Lara Hermann, Présidente de l'AFSA représentera le GNCHR au sein du Collectif handicaps.

Autres participations

- Séminaire Handicaps Rares par l'ARS Ile-de-France le 11 avril 2022
- Collectif Urgence Polyhandicap initié par le GPF le 3 février 2022
- Accessibilité du numéro 3114 de prévention lutte contre le suicide 2 novembre 2022

LE GNCHR INTÈGRE UN ESPACE PARTAGÉ

Le GNCHR s'est engagé, à travers un pacte de solidarité, dans un projet d'emménagement collectif.

Le GNCHR, Le GIHP, l'ANCREAI ET HANDEO louent un plateau de 500 m² répondant aux normes ERP et PMR, dans un immeuble neuf situé 2 rue Mozart 92110 à Clichy (métro St-Ouen - ligne 14). Le siège social du GNCHR a été transféré à cette adresse.

Des travaux d'agencement des locaux ont duré 5 mois et ont été confiés à un architecte. Durant cette période, les salariés du GNCHR ont travaillé sur leur nouveau site dans un espace de coworking et en télétravail. La prise effective des nouveaux bureaux a eu lieu en novembre 2022.



L'ÉQUIPE NATIONALE DU GNCHR

Au 31 décembre 2022, le GNCHR est composé d'une équipe de 5 personnes réparties sur les fonctions suivantes (5 ETP) :

- Secrétaire générale (1 ETP)
- Assistante de Direction (1 ETP)
- Chargées de mission (2 ETP)
- Chargée de communication (1 ETP)

En 2022, la composition s'est renouvelée puisque trois nouvelles salariées sont arrivées remplaçant trois départs. Le poste de Responsable des systèmes d'informations n'a pas été remplacé et un poste de chargée de communication a été créé. L'enjeu de cette nouvelle organisation est de faire travailler l'équipe en mode projet pour faire avancer les actions du 3^e schéma national pour les handicaps rares et d'en diffuser les résultats et les livrables de manière qualitative et accessible.



Gwénaëlle Sébilo
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE



Eulalia Marques
ASSISTANTE DE DIRECTION



Rokhaya Thiam
CHARGÉE DE MISSION

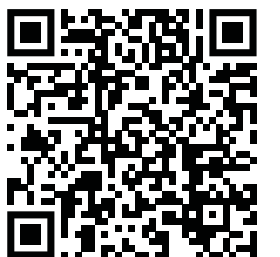


Jacqueline Ilic
CHARGÉE DE COMMUNICATION



Juliette Capelle
CHARGÉE DE MISSION

LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES



POUR EN SAVOIR +

Scannez le QR code ci-contre pour en savoir plus sur le fonctionnement du DIHR

ACRONYMES

- **ANAP** : Agence Nationale d'Appui à la Performance
- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **CAA** : Communication Alternative et Améliorée
- **CIH** : Comité Interministériel du Handicap
- **CNRHR** : Centre National de Ressources Handicaps Rares
- **CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- **CoP** : COmmunautés de Pratiques
- **DIHR** : Dispositif Intégré Handicaps Rares
- **EHESP** : École des hautes études en santé publique
- **ERHR** : Équipe Relais Handicaps Rares
- **ESMS** : Établissements et services sociaux et médico-sociaux
- **FALC** : Facile à Lire et à Comprendre
- **FSMR** : Filière de Santé Maladies Rares
- **GNCHR** : Groupement National de Coopération Handicaps Rares
- **JNHR** : Journées Nationales Handicaps Rares
- **LSF** : Langue des Signes Française
- **MCPV** : Mon Carnet Parcours de Vie - ma mémoire partagée
- **MDPH / MDA** : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées /
Maison Départementale de l'Autonomie
- **PCH** : Prestation de Compensation Handicap
- **PEP** : Pupilles de l'Enseignement Public
- **SCIDI** : Système Commun d'Information du Dispositif Intégré

PARTENAIRES

Partenaires institutionnels & soutien financier



Partenaires d'action



Partenaires de *L'atelier* de Clichy





GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

📍 2 rue Mozart, 92110 Clichy

☎ 01 40 19 14 73

✉ contact@gnchr.fr

www.gnchr.fr

