

Les associations de familles, de personnes handicapées & gestionnaires

Un rôle essentiel dans l'accompagnement du handicap rare

L'Assemblée générale du GNCHR est composée de **16 associations de familles et de personnes**, qui participent aux orientations et à la stratégie du groupement et de **18 associations gestionnaires** porteuses des ERHR et CNRHR, qui sont en première ligne et au cœur des préoccupations et besoins de leurs territoires.

PRÉSENTATION



ANPEA

Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicap associé

Créée en 1964, elle rassemble les parents d'enfants aveugles ou malvoyants, avec ou sans handicaps associés, pour informer, soutenir, représenter et mettre en lien les familles.

anpea.asso.fr 🇫🇷

ANPSA

Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles

Créée en 1978, elle s'adresse aux personnes sourdaveugles, à leur famille, aux professionnels travaillant avec elles et à toutes les personnes qui s'intéressent à la surdité.

anpsa.fr 🇫🇷

APARSHA

Association de parents et amis représentant les sourds avec handicaps associés

Elle organise des activités de loisirs et culturelles pour les jeunes et adultes, ainsi que des solutions qui permettent de soulager périodiquement les familles des trop lourdes contraintes qu'elles peuvent vivre.

aparsha.fr 🇫🇷

Association Prader-Willi France

Créée en 1996 par 7 familles avec la volonté d'aider toutes les familles ayant un enfant avec le syndrome de Prader-Willi. Elle regroupe environ 700 enfants et adultes porteurs du syndrome.

prader-willi.fr 🇫🇷

EFAPPE

Fédération d'Associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères

Fondée en 2007, cette fédération nationale se compose d'associations accompagnant des personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmaco résistante. Elle a pour but de soutenir l'action de ses membres en faveur des personnes handicapées (enfants et adultes) par une épilepsie sévère.

efappe.epilepsies.fr 🇫🇷

LOU TÊT - Maison des EPILEPSIES

Le rôle de cette association est de soutenir et aider toute personne touchée de près ou de loin par l'épilepsie et œuvrer auprès des pouvoirs publics et plus généralement de toute la société afin de mieux faire connaître et accepter cette maladie.

lmdemidipyr.simdif.com 🇫🇷

Association C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil

Créée en 1996 de la volonté de parents de se regrouper pour, ensemble, trouver des solutions à l'éducation de leurs enfants, la vocation principale de l'association est de favoriser le développement et l'épanouissement des enfants atteints par le syndrome CHARGE.

associationcharge.fr 🇫🇷

AFSA

Association Française du Syndrome d'Angelman

Créée en 1992 pour venir en aide aux familles touchées par ce syndrome, elle compte aujourd'hui plus de 600 familles adhérentes. Elle a pour but d'informer, soutenir, représenter, former les professionnels et favoriser la recherche.

angelman-afsa.org 🇫🇷

Alliance Syndrome de Dravet

Créée en 2009, par un petit groupe de parents concernés par la maladie afin d'agir ensemble pour rompre l'isolement des familles et proposer un soutien adapté aux besoins de chacun. Les objectifs sont d'accompagner et soutenir les familles, communiquer sur la maladie et aider à la recherche.

dravet.fr 🇫🇷

Association EPI

Association épilepsie progression intégration

Créée en 2003 par des parents et amis de personnes handicapées par leur épilepsie sévère, l'association EPI a pour but d'aider ces adultes à poursuivre leur développement et leur insertion dans la société.

associationepi.com 🇫🇷

Association Huntington France

Créée en 1978, elle œuvre pour soutenir les personnes touchées par la maladie de Huntington et leurs familles, mais aussi pour informer le corps médical et paramédical, sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics. Au-delà de ces missions, elle contribue activement à la recherche notamment grâce à son conseil scientifique.

huntington.fr 🇫🇷

APSA

Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles

Depuis un siècle et demi, l'APSA accueille, éduque, accompagne et forme les personnes sourdes, sourdaveugles, avec ou sans handicaps associés.

apsa-poitiers.fr

FAHRES

Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère

Né en 2012 de l'union de l'Établissement Médical de la Teppe et de l'Office d'Hygiène Sociale (OHS) pour gérer le centre national de ressources handicaps rares du même nom.

GAPAS

Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale

Il agit en faveur de l'autodétermination des personnes en situation de handicap et d'une réponse accompagnée pour tous. Il regroupe 4 associations : ANPEA, AIDERA Essonne, CAMPUS et l'AFHAR-TCL.

gapas.org

ADPEP34 et ADPEP69/ML

Associations Départementales des Pupilles de l'Enseignement Public de l'Hérault et du Rhône / Métropole de Lyon

Créée en 1923 dans le champ de l'Éducation Populaire, elle œuvre à favoriser l'insertion des plus vulnérables dans la société et leur accès à une véritable citoyenneté.

adpep34.com lespep69.org

APF-France handicap

Créée en 1933 par 4 jeunes atteints de poliomyélite pour rompre l'isolement, elle évolue au fil des ans en créant des établissements et services adaptés, et en s'engageant pour faire évoluer les lois en matière de handicap.

apf-francehandicap.org

Pôle Sensoriel de Haute-Vienne / ex. Association Régionale d'Éducation Sensorielle

Anciennement ARES (association régionale pour l'éducation sensorielle), le Pôle Sensoriel de Haute-Vienne regroupe des services spécialisés dans l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicaps visuels, auditifs et/ou rares.

irsa.fr/association-regionale-pour-l-education-sensorielle

Association Réseau Handicaps Rares Nord Est

Cette association regroupe plus d'une trentaine d'associations adhérentes représentant près de 350 établissements et services médico-sociaux.

Centre communal d'action sociale (CCAS) d'Yvetot

Créé en 1966, il propose un ensemble de prestations pour remédier aux situations de précarité ou de difficulté sociale touchant notamment les familles, les personnes âgées, les personnes sans emploi et les personnes en situation de handicap.

ccas-yvetot.fr

CESAP

Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées

Créé en 1965, il a pour mission la gestion d'établissements et de services, la formation des professionnels, la production de connaissance dans le domaine du polyhandicap et l'étude recherches.

cesap.asso.fr

Fondation Institut des Jeunes Aveugles

Créé en 1866, il accompagne les personnes avec une déficience visuelle avec ou sans handicaps associés/rares, des troubles autistiques, une déficience intellectuelle, ou des comportements problématiques, sur l'ensemble de la région Occitanie, à partir de ses établissements et services.

ijatoulouse.org

Association Gabriel Deshayes

Créé en 1991, elle accueille et accompagne les personnes présentant un handicap lié à la déficience sensorielle auditive et visuelle ou un trouble sévère du langage, avec éventuellement un handicap associé (intellectuel, psychique, psychologique...).

agd56.fr



Institut Michel Fandre

Créé en 1973, il accueille et accompagne les personnes présentant un handicap sensoriel avec ou sans trouble associé ou ayant un trouble spécifique du langage dans leur parcours personnel, scolaire et professionnel.

institutmichelfandre.fr 🇫🇷

IRSA

Institut Régional des Sourds et des Aveugles

Créée en 1870 à Bordeaux, il est spécialisé dans l'accompagnement des personnes concernées par un handicap visuel et/ou auditif, avec parfois un ou plusieurs autre(s) handicap(s) associés (mental, autistique, comportemental...).

irsa.fr 🇫🇷

IRSAM

Institut Régional pour les Sourds et Aveugles de Marseille

Créé en 1923, il est spécialisé dans l'accompagnement des personnes concernées par un handicap sensoriel à travers ses établissements et dispositifs implantés en Métropole et à la Réunion.

irsam.fr 🇫🇷

Association Larnay Sagesse

Créé en 2005, elle accueille, soutient et accompagne des personnes en situation de handicap sensoriel, notamment à travers ses 3 établissements médico-sociaux et une Equipe Relais Handicaps Rares.

larnay-sagesse.fr 🇫🇷

VYV 3 Pays de la Loire

Structure mutualiste privée à but non lucratif qui développe et gère l'offre de soins et d'accompagnement, grâce à un vaste réseau de santé composé de 350 établissements et services pour apporter des réponses de proximité.

pdl.vyv3.fr 🇫🇷



AUTRES ORGANISMES OU ASSOCIATIONS MEMBRES

DU GNCHR

Fédération ANPEDA

Fédération des associations nationales de parents d'enfants sourds ou malentendants

Créé en 1965, c'est un réseau national au service des parents d'enfants sourds ou malentendants, de leur entourage et des professionnels qui les accompagnent.

anpeda-federation.fr 🇫🇷

Cap devant !

Cap devant ! (Anciennement ARIMC-Idf) est une association à but non lucratif de personnes en situation de handicap, de parents et amis. Elle dispose de 18 établissements et services en Ile-de-France, principalement spécialisés dans le handicap moteur, IMC, polyhandicap avec ou sans troubles associés.

capdevant.fr 🇫🇷

ASL

Association française du Syndrome de Lowe

Créée en 1994, elle regroupe les familles dont les enfants sont atteints du syndrome de Lowe et œuvre pour accueillir, orienter, soutenir et conseiller les familles, faire connaître le syndrome et promouvoir la recherche.

syndrome-lowe.org 🇫🇷

GPF

Groupe Polyhandicap France

Créé en 1996, il rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements et est au service de la reconnaissance de la personne en situation de handicap lourd.

gpf.asso.fr 🇫🇷

Association Les Tout-Petits

Créée en 1965, elle se consacre aux personnes polyhandicapées et handicapées mentales, et assure dans ses établissements et services, les soins, l'éducation, la formation, les activités et les loisirs à destination des personnes accueillies.

association-les-tout-petits.org 🇫🇷

Association Unanimes

Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds

Créée en 2019, elle représente à travers ses associations nationales membres et ses adhérents individuels l'ensemble des personnes concernées par la surdité : personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes, sourdaveugles, sourdes avec handicap associé, parents d'enfants sourds et leur entourage, etc.

unanimes.fr 🇫🇷

En savoir +

Les associations de famille : gnchr.fr/notre-reseau/associations

La gouvernance du GNCHR : gnchr.fr/nous-connaître/fonctionnement-gouvernance

Le dispositif intégré handicaps rares : gnchr.fr/notre-reseau/dispositif-integre-handicaps-rares

