



GNCHHR

BILAN D'ACTIVITÉ

**Dispositif  
Intégré  
Handicaps  
Rares**

20  
22

# Avant-propos

Le bilan d'activité du dispositif intégré handicap rare (DIHR)<sup>1</sup> permet de mettre en exergue **les réalisations territoriales et nationales au service des personnes en situation de handicap rare, de leur entourage et des professionnels qui les accompagnent** afin de rendre compte des effets exercés par les trois acteurs principaux du DIHR : les ERHR, CNRHR et le GNCHR. **Il permet également de rendre compte de l'accomplissement et du suivi d'actions du 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.**

Ce document présente ainsi la synthèse du suivi des personnes accompagnées et des actions menées en 2022 par les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR). Il a été rédigé à partir notamment des documents suivants :

- Les extractions 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
- Rapports d'activité des CNRHR, des ERHR et du GNCHR

A partir de l'organisation socle du DIHR, de ses outils et de ses ressources, **le bilan d'activité 2022 a pour vocation de faire le dessein des situations de handicap rare accompagnées mais aussi de présenter les actions collectives menées et qui ont vocation à faire monter en compétences les professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap rare et leur entourage.**

Ce travail d'analyse contribue à la compréhension, la reconnaissance et à la visibilité des situations de handicap rare. Il permet d'améliorer le suivi et la saisie des informations des personnes concernées, de simplifier la saisie. Il facilite le repérage des besoins et de l'inadéquation entre l'offre et la demande.

Ce document n'a pas vocation à être exhaustif, il convient pour toute précision de se référer au rapport d'activité de chaque structure.



<sup>1</sup> <https://gnchr.fr/comprendre-le-dispositif-handicaps-rares-en-4-min>

The page features a solid purple background. On the left side, there are several semi-transparent circles of varying sizes, creating a decorative border. The main content is centered and consists of a large number '1.' followed by a title in all caps.

# 1.

**PERSONNES EN  
SITUATION DE  
HANDICAP RARE**  
SUIVIES EN 2022  
PAR LES ERHR  
ET LES CNRHR



Les **équipes relais handicaps rares (ERHR)** ont un rôle d'accompagnement territorial. Dispositifs d'information, de conseil, d'orientation et de coordination, les ERHR sont aujourd'hui 13, réparties en France métropolitaine, Réunion-Mayotte et Antilles-Guyane. Elles peuvent être directement contactées par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Leurs services sont gratuits et accessibles sans notification MDPH.

Les **centres nationaux handicaps rares (CNRHR)** ont un rôle d'expertise nationale. Intervenant sur l'ensemble du territoire national, les CNRHR ont un rôle d'innovation, de production et de diffusion de connaissances. Ils peuvent aussi accompagner des situations individuelles nécessitant un haut niveau d'expertise. Chacun des 4 centres, a son expertise : Surdicécité, Surdités & troubles complexe du langage, Déficience visuelle & troubles associés et Épilepsie sévère.

## Chiffres clés

**2475 personnes en situation de handicap rare accompagnées en 2022** par les équipes relais handicaps rares (ERHR) et les centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR) **soit une augmentation de +2%** (2436 personnes en 2021). Parmi ces personnes :



L'âge moyen est de 24 ans allant de 1 à 96 ans, supérieur à l'âge médian qui est de 19 ans.

- ⇒ **905 personnes sont nouvellement connues du DIHR soit 37% des personnes suivies.**
- ⇒ **124 personnes ré-interpellent le DIHR car le handicap et la situation ont évolué nécessitant une sollicitation pour une réévaluation**

Toutes les équipes accompagnent des personnes âgées de plus de 60 ans qui représente un total de 4% de la population accompagnée par le DIHR

**221 personnes sont accompagnées par au moins une équipe relais et un CNRHR** dans le cadre d'une co-intervention entre professionnels du dispositif HR soit 9% de la population accompagnée en 2022.

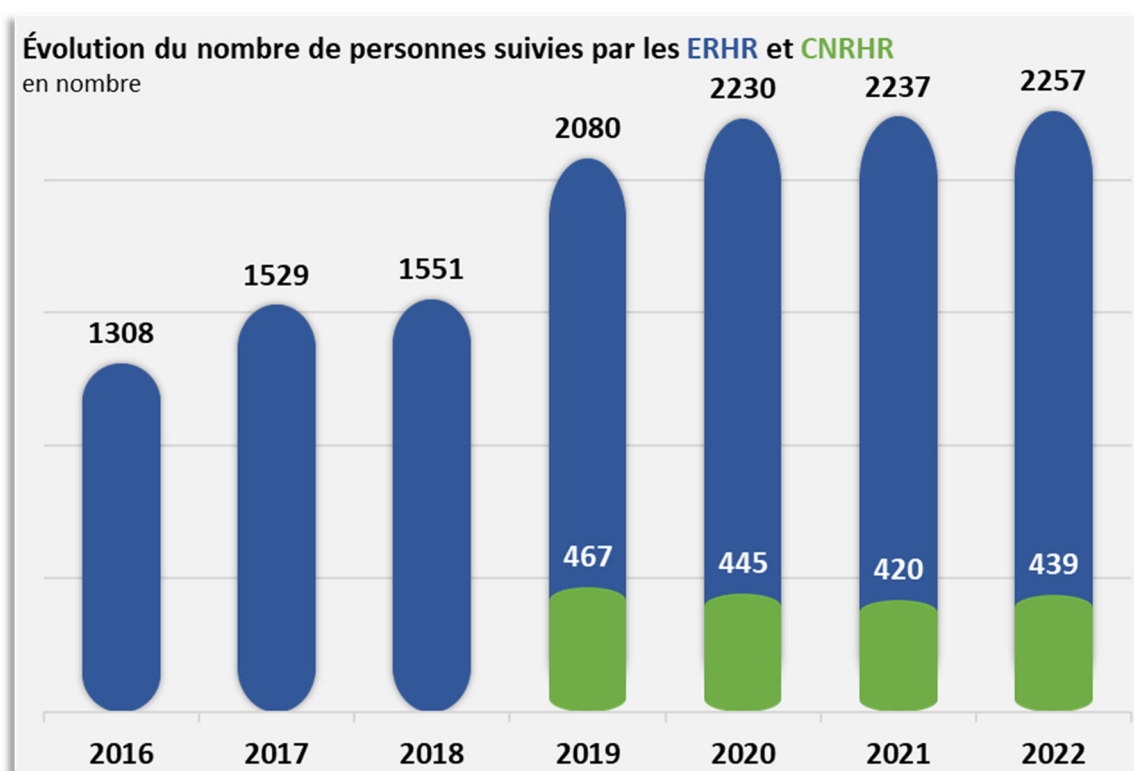
En 2022, **143 personnes hors handicaps rares sont accompagnées par des équipes du DIHR soit 5% des personnes suivies.** Les équipes du DIHR, au sens du dispositif d'intégration, s'entendant par le fait que tous les acteurs intervenant sur une même filière/réseau et d'un territoire sont responsables collectivement du service rendu. Cette pratique accentue cette coresponsabilité<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> Définition 3e schéma national des handicaps rares (page 19) :

La coresponsabilité est entendue comme un engagement éthique, en l'occurrence, celui de se mobiliser solidairement vis-à-vis des personnes en situation de handicap rare, d'éviter le renvoi de responsabilité, de mettre en place des procédures de coordination efficaces.

De fait, les acteurs s'efforcent de construire une offre accessible, diversifiée, flexible, adaptée aux besoins de la population et distribuée avec équité même pour les situations hors de leur champ d'intervention. Ce chiffre est stable depuis quelques années. Il existe une forte disparité entre les équipes. Pour quatre ERHR, le chiffre dépasse 20 personnes hors handicaps rares suivies en 2022. **Il s'agit de situations qui ne trouvent pas de solution sur le territoire concerné et pour lesquelles les ERHR apportent leur expertise à la demande de la MDPH ou de l'ARS. Ce chiffre est sous-estimé car certaines équipes ne renseignent pas les situations hors handicap rare dans Mediateam.**

## Focus CNRHR et ERHR depuis la mise en place du SI commun : MEDIATEAM

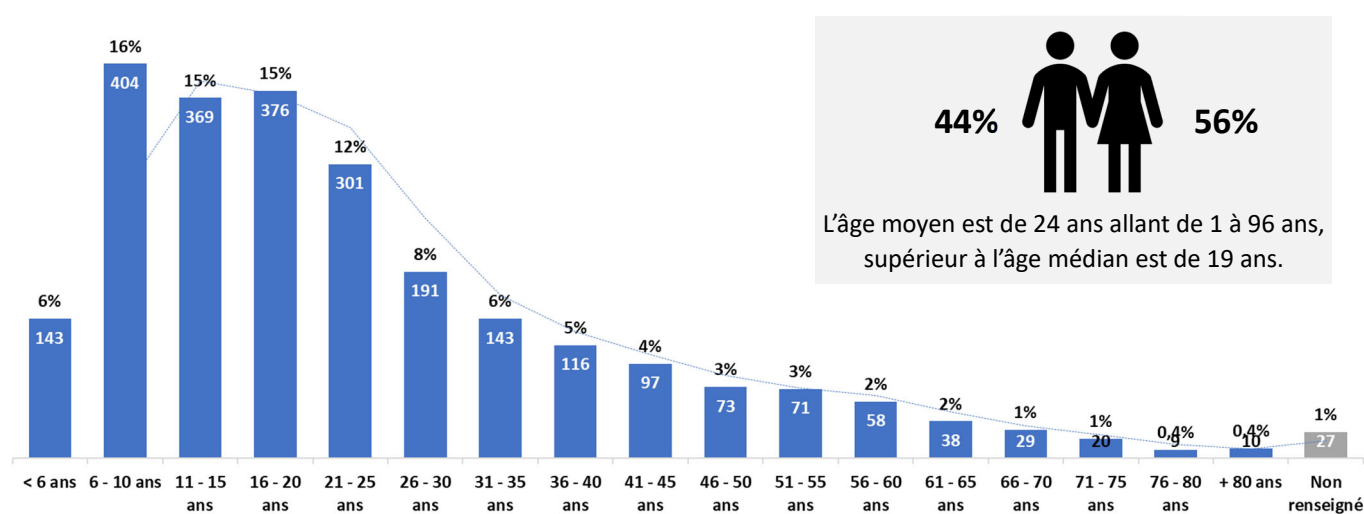


**En 2022, près 2/3 des personnes suivies étaient déjà connues des équipes du DIHR comme en 2021.** Le dispositif intégré des handicaps rares semble atteindre le plafond maximum de leur file active. Nous constatons que les ERHR sont sollicitées pour intervenir dans des cas de situations de crise ou lors de changements (de comportements, de parcours ...) complexes. Certaines situations nécessitent une co-intervention entre les ERHR et les CNRHR. L'ERHR mobilise les CNRHR pour leur expertise. Ce constat s'explique par la complexité des situations handicaps rares nécessitant une coordination renforcée des divers acteurs (personne concernée, famille et professionnels) intervenant autour de la situation. La mobilisation des ressources peut prolonger la durée des interventions.

Région administrative	Nombre de personnes concernées
Auvergne Rhône-Alpes	119
Bourgogne Franche-Comté	175
<b>Grand-Est</b>	<b>216</b>
<b>Ile de France</b>	<b>309</b>
<b>Nouvelle-Aquitaine</b>	<b>333</b>
Occitanie	180
Provence-Alpes-Côte d'Azur	160
Bretagne	120
Centre-Val de Loire	103
Mayotte	45
Normandie	106
Haut de France	137
Corse	22
<b>Pays de la Loire</b>	<b>269</b>
Réunion	118
Martinique ou Guadeloupe	7
Non renseigné	56
<b>Total général</b>	<b>2475</b>

## 1.1 Quel âge ont les personnes suivies ?

### Répartition des situations par sexe et par âge



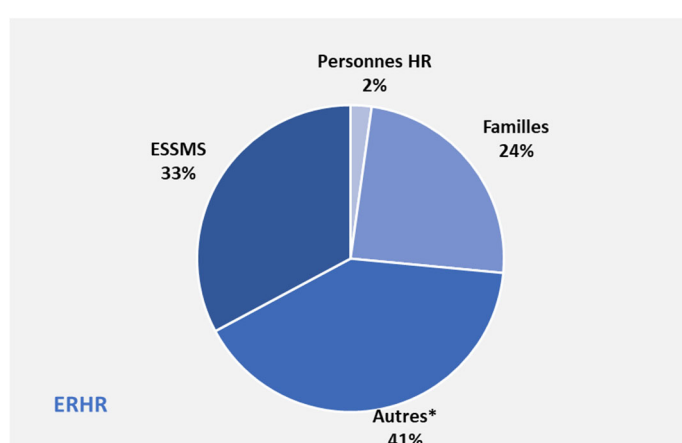
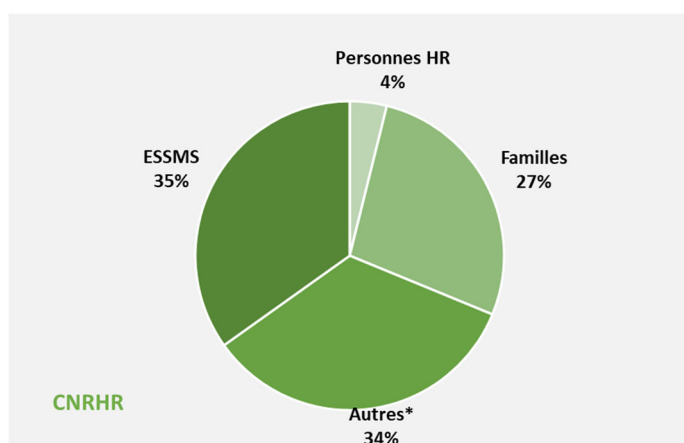
En 2022, les ERHR et CNRHR suivent des personnes de tous les âges dont l'âge moyen est de 24 ans allant de 1 à 96 ans. Toutefois, 50% des personnes accompagnées ont moins de 20 ans. Les équipes accompagnent autant des besoins pour les enfants que pour les adultes. Elles peuvent intervenir tout au long du parcours de vie. **L'âge moyen est de 24 ans en 2022 pour les personnes suivies par les ERHR versus 22 ans pour les personnes suivies par les CNRHR.**

L'âge est stable depuis plusieurs années avec une population plus jeune d'une année en 2022 par rapport à l'année 2021.  
 A noter que plus de 3/5 personnes ont moins de 25 ans. Ce chiffre représente 1593 personnes concernées soit 64% des personnes suivies en 2022 par les ERHR et les CNRHR.

L'enfance et les phases dites de transition sont des moments charnières pendant lesquels les ERHR et les CNRHR sont plus particulièrement sollicités :

- ⇒ **773 personnes suivies soit 31% sont des enfants âgés de 7 à 15 ans.**
- ⇒ **677 personnes suivies soit 27% sont âgées de 16-25 ans.** Parmi ces personnes, **301 personnes sont âgées de 21 à 25 ans considérée comme la période charnière** souvent marquée par les ruptures de parcours engendrant des sollicitations auprès des ERHR pour la gestion et la coordination de parcours pour assurer une bonne transition entre les structures jeune vers adulte et auprès des CNRHR pour leur expertise.
- ⇒ **106 personnes suivies soit 4% représentent des personnes âgées de + 60 ans.** Toutes les équipes accompagnent des personnes âgées de plus de 60 ans exceptée une seule équipe relais accompagnant des personnes de moins 50 ans.

## 1.2 Qui sollicite les CNRHR et ERHR ?



\*Autres sollicitations : EN=Éducation nationale, MR=Maladie rare, H=Hôpital, Structure DI= ERHR et/ou CNRHR. Les données non renseignées représentent respectivement 8% et 5% pour les CNRHR et les ERHR.

Les CNRHR et les ERHR permettent d'organiser la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements pour les personnes en situation de handicap rare. Il est indispensable de comprendre par qui sont saisies ces entités pour en améliorer l'accès.

En 2022, les sollicitations auprès des CNRHR et ERHR restent stables par rapport aux années précédentes. La disparité sur l'origine des sollicitations devient négligeable par rapport aux années précédentes. Une sollicitation sur 3, provient des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) : **35%** pour les CNRHR et **33%** pour les ERHR. La part des contacts avec les ESSMS dépasse **40%** pour quatre ERHR et un CNRHR.

La part des sollicitations émanant des familles reste important (**27%** pour les CNRHR et **24%** pour les ERHR). Elle atteint **32%** et **40%** pour deux CNRHR versus **43%** et **39%** pour deux ERHR. Elle est faible pour deux ERHR (Nouvelle Aquitaine et Réunion Mayotte) qui ont des contacts directs avec les ESSMS (**43%** et **72%**) et orientent principalement leurs missions sur la réalisation d'actions collectives.

Les personnes en situation de handicap rare sollicitent toutes les ERHR et le CRESAM (**11%**). Ce taux pourrait s'expliquer par un degré d'autonomie plus élevé du public accompagné par le CRESAM.

Les équipes relais sont sollicitées par les MDPH soit **6%** des demandes en allant de **2%** à **11%**, excepté pour l'ERHR Antilles-Guyane arrivée en 2021 sans sollicitation MDPH en 2022. La collaboration avec les MDPH reste engagée même si les sollicitations pour les personnes concernées restent faibles bien qu'on observe une très grande variation d'un département à l'autre. Pour un accompagnement adapté aux personnes en situation de handicap rare, la convention MDPH – ERHR a été actualisée afin d'établir une relation privilégiée et faciliter l'interconnaissance et la coopération entre les signataires.

A noter que près de 1/5 sollicitations des CNRHR proviennent des professionnels du DIHR, en particulier les ERHR, soit 17% des sollicitations des CNRHR.

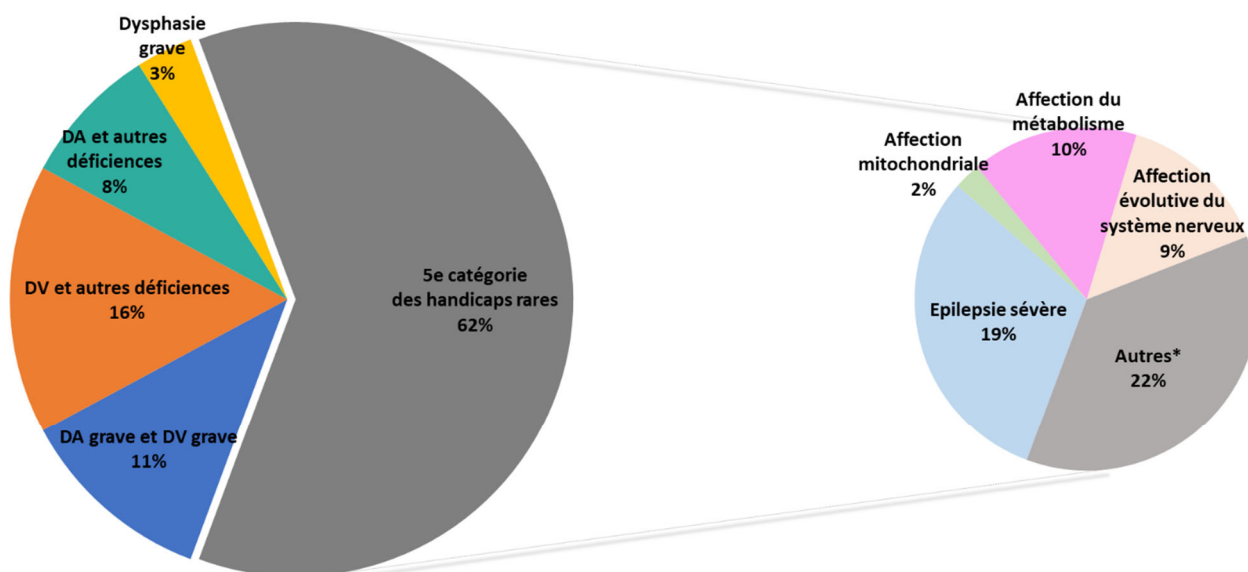
Les ERHR continuent à mobiliser les CNRHR sur certains dossiers pour leur expertise et leur implantation territoriale. Alors que **5%** des sollicitations des ERHR émanent des professionnels du DIHR. Les CNRHR et ERHR sont également sollicités par les acteurs sanitaires et institutionnels, des représentants des associations non gestionnaires, des pairs, etc. soit **34%** des sollicitations des CNRHR et **41%** des sollicitations des ERHR.

## 1.3 Quelles situations de handicap rare ?

En résumé, les ERHR et les CNRHR ont accompagné **2475 personnes en situation de handicap rare et 143 personnes hors handicaps rares**.

Les équipes du DIHR couvrent toutes les catégories de la définition des handicaps rares introduit dans le Code de l'action sociale et des familles à l'article D. 312-194 en 2005.





*\*Autres = sous-catégorie de la 5e catégorie de la définition des handicaps rares « l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive » à l'exception des sous-catégories : « a) une affection mitochondriale, b) une affection du métabolisme, c) une affection évolutive du système nerveux, d) une épilepsie sévère ». Pour rappel, cette catégorie « Autres » a été ajoutée de manière temporaire dans la 5e catégorie HR pour palier à la difficulté rencontrée par les équipes pour déterminer la situation de handicap rare de la personne accompagnée.*

Les situations accompagnées par les CNRHR, la répartition des handicaps identifiés correspondent au domaine d'intervention de chaque CNRHR :

- Déficience auditive grave et déficience visuelle grave => CNRHR CRESAM soit **91%** des personnes suivies par les CNRHR.
- Déficience visuelle et autres déficiences => CNRHR La Pépinière soit **93%** des personnes suivies par les CNRHR.
- Déficience auditive et autres déficiences, dysphasie grave => CNRHR Robert Laplane soit **99%** des personnes suivies par les CNRHR.
- Epilepsie sévère => CNRHR FAHRES soit **91%** des personnes suivies par les CNRHR.

En 2022, **62%** de la population totale suivie par les ERHR, **soit 1518 personnes** sont dans une situation de handicap rare liée à une maladie rare ou une affection chronique. Près d'1/5 personne suivie par les ERHR est atteinte d'une épilepsie sévère.

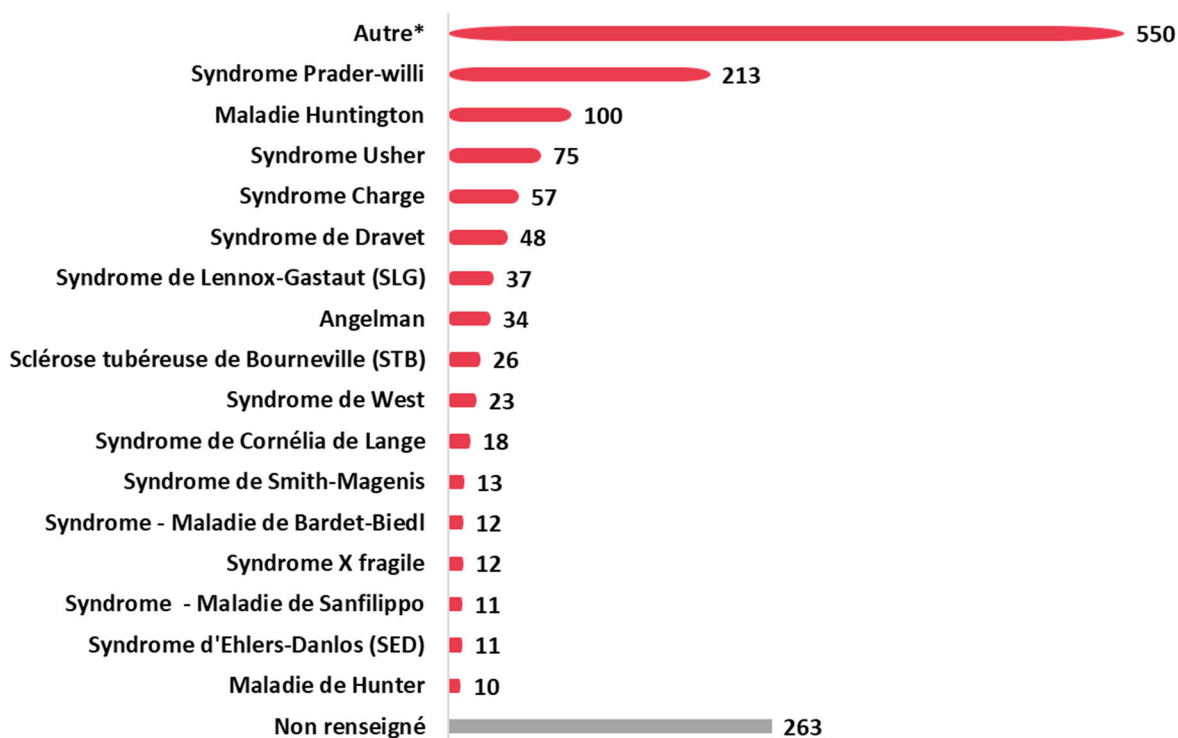
Ce chiffre est homogène entre les ERHR excepté pour 2 ERHR qui ont suivi respectivement **10% et 11%** de personnes avec épilepsie sévère, ce chiffre passe à **52%** pour l'ERHR Languedoc-Roussillon.

## 1.4 Lien entre handicap rare et maladie rare

62% des personnes suivies ont une maladie rare diagnostiquée.

Cette proportion concerne **1 513 personnes suivies en 2022** par les ERHR et les CNRHR. Toutes les personnes qui ont un handicap rare n'ont pas comme origine de ce handicap une maladie rare et toutes les personnes qui ont une maladie rare n'ont pas nécessairement un handicap rare. A noter, le diagnostic est inconnu pour **15% soit 363 personnes** suivies par les ERHR et les CNRHR en 2022. Parmi les personnes sans diagnostic, **61 personnes sont en cours de diagnostic** et d'autres dans une période d'errance diagnostique.

**Cette infographie présente les maladies rares répertoriées parmi les personnes suivies par les ERHR et les CNRHR.**



**En 2022, les 550 situations de la catégorie « Autres\* » représentent les 372 situations pour lesquelles les professionnels du DIHR ont repéré moins de 10 cas et les 178 situations avec des problèmes génétiques.**

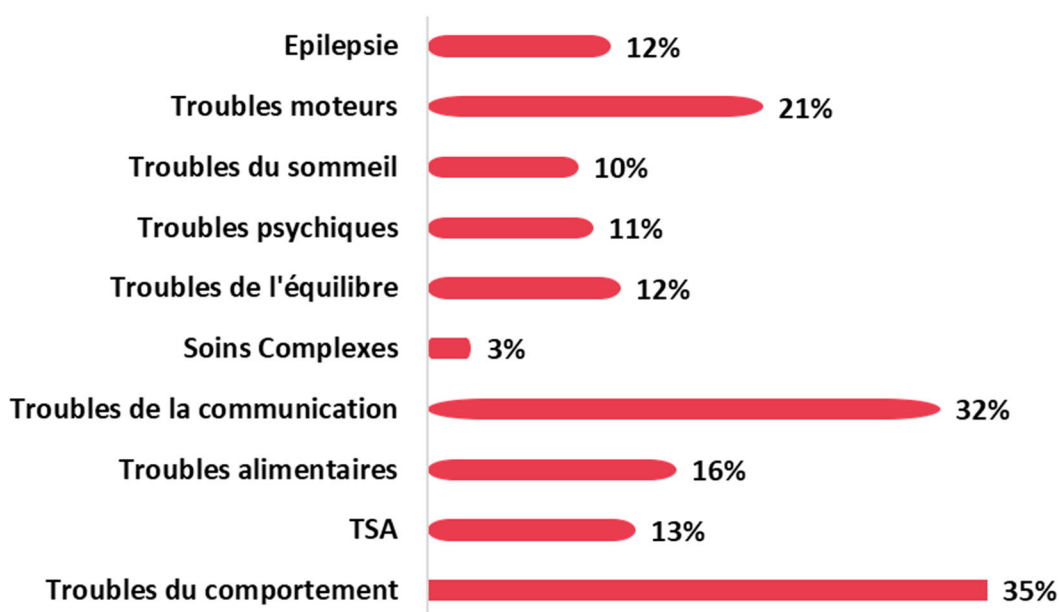
Parmi les personnes suivies, les ERHR et CNRHR ont identifié plusieurs centaines de maladies rares différentes (soit 230 syndromes ou maladies rares au total) dont 5% (soit 130 personnes) sont porteurs d'un syndrome rare unique. Ce chiffre est en forte régression depuis quelques années grâce à l'intégration dans l'outil métier Mediateam de la liste tenue depuis 2016 des maladies rares identifiées par les ERHR et les CNRHR.

## 1.5 Quels sont les troubles associés ?

*Ces troubles, facteurs de rupture de parcours, sont souvent des arguments avancés qui justifient le non-accompagnement ou le non-accueil de personnes en situation de handicap rare (épilepsie : « on n'est pas adapté », comportements-défis : « met en péril le collectif » ...). Parfois, lors des groupes opérationnels de synthèse (GOS)<sup>3</sup>, l'ERHR parvient à infléchir ces positions en arguant de sa capacité à accompagner les équipes et lever ces freins.*

Ces troubles associés concernent au moins **76% soit 1 890 personnes suivies** par les équipes.

La figure, ci-après, présente la liste des troubles repérés dans Mediateam.



Les troubles du développement intellectuel en font partie mais ne sont pas renseignés ce qui explique notamment pourquoi ce chiffre n'est pas encore plus élevé. Une actualisation du volet médical permettant de mieux caractériser le handicap rare est prévue en 2023 avec les médecins d'ERHR et de CNRHR.

Néanmoins l'analyse des troubles associés, à travers les éléments déjà recueillis, révèle que les troubles du comportement pour 875 personnes et les troubles de la communication pour 801 personnes, représentent des parts importantes chez les personnes suivies dans le DIHR soit respectivement 32% et 36% des personnes accompagnées

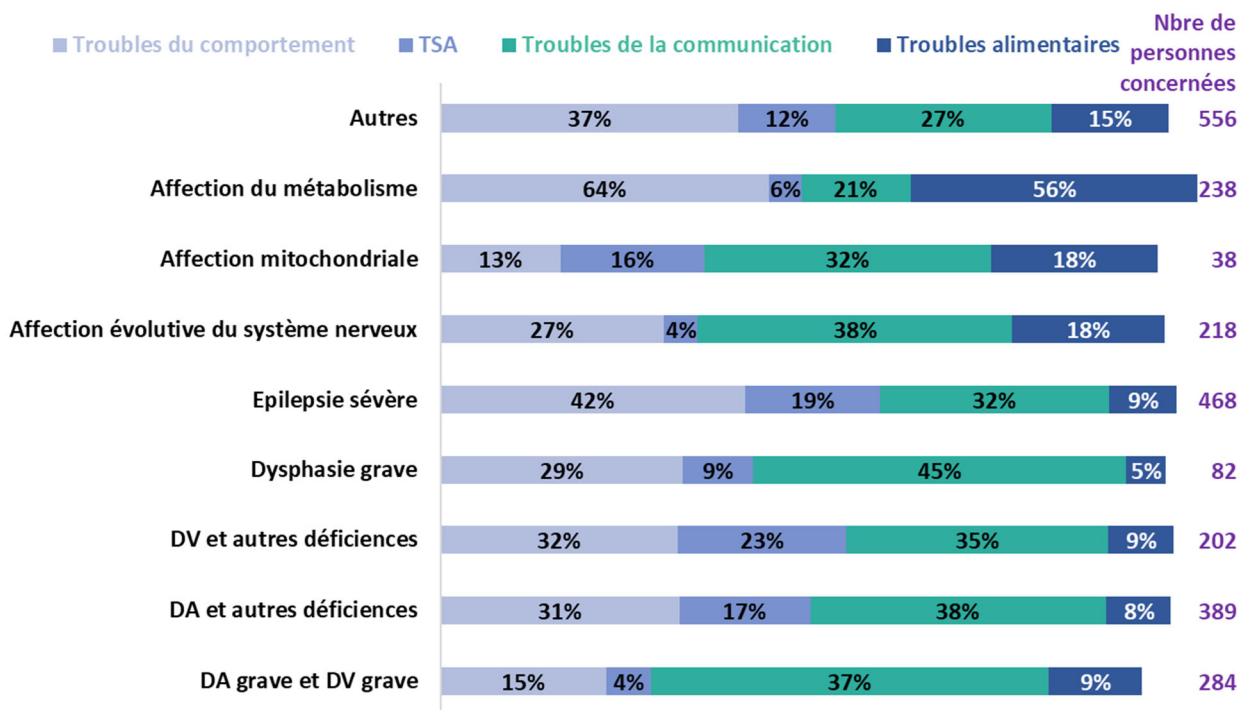
**Pour 216 personnes avec des comportements dits problèmes ou défis, sont associés à des troubles de la communication, soit ¼ des comportements problèmes ou défis.** Nous notons également que les comportements dits problèmes ou défis sont associés aux « TSA » pour 13% des personnes suivies en 2022. Les TSA disposent de ressources dédiées, pourtant les équipes sont fréquemment interpellées en l'absence de diagnostic ou en raison des délais souvent très longs engendrant des risques de ruptures de parcours.

<sup>3</sup> Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS) associe la personne en situation de handicap et/ou son représentant légal et les différents partenaires concernés par la situation et/ou susceptibles de répondre aux besoins de la personne. Il élabore les réponses proposées.

## Focus situation de handicap rare et troubles associés

Cartographie des troubles associés les plus fréquents selon la situation de handicap rare :

*\*Une personne peut présenter plusieurs troubles à la fois.*

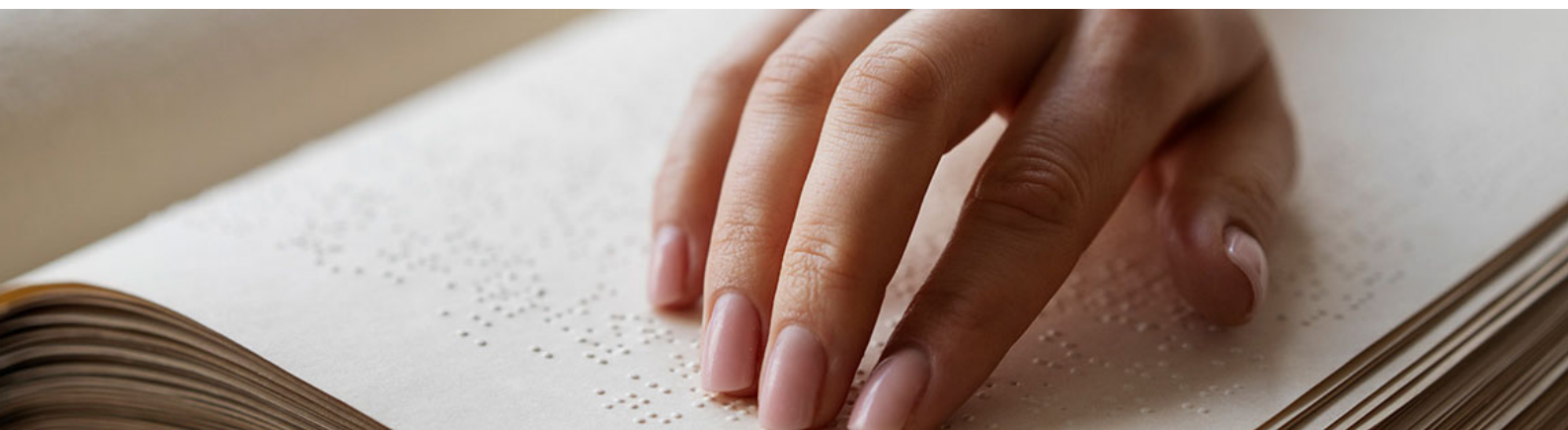


Note de lecture : Parmi les 284 personnes avec la double déficience sensorielle (DA grave et DV grave),

- 15% présentent au moins un trouble du comportement
- 4% présentent au moins un trouble du spectre autistique
- 37% présentent au moins un trouble de la communication
- 9% présentent au moins un trouble alimentaire

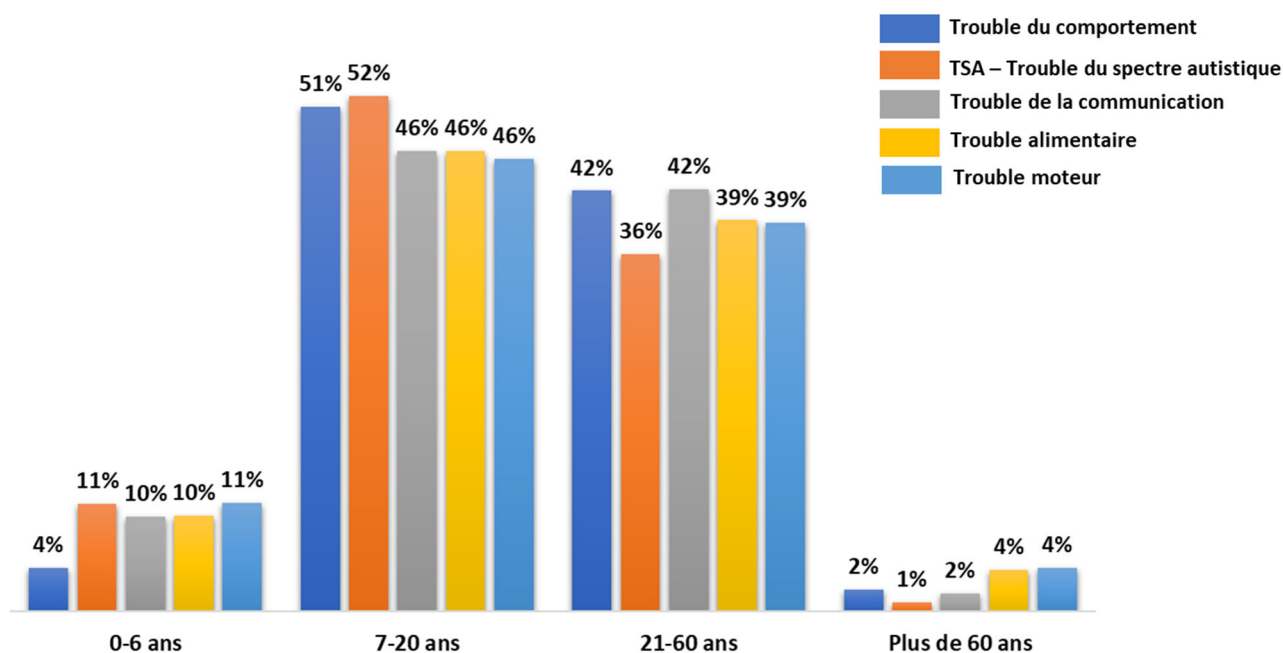
Les équipes sont sollicitées pour des personnes souvent avec des troubles du comportement combinés avec des troubles de la communication qu'importe la situation de handicap rare de la personne. Les troubles alimentaires sont également signalés par les équipes chez les affections du métabolisme mais également chez les autres handicaps rares.

**Il ne s'agit pas simplement d'ajouter les interventions pour répondre aux besoins identifiés des personnes accompagnées mais de les articuler, les coordonner ou encore les ajuster pour construire des solutions prenant en compte la personne dans sa globalité.**



## Focus troubles associés selon l'âge des personnes suivies

Le graphique ci-après présente les troubles associés les plus fréquemment rencontrés chez les situations avec handicap rare. Ces troubles touchent tous les âges.



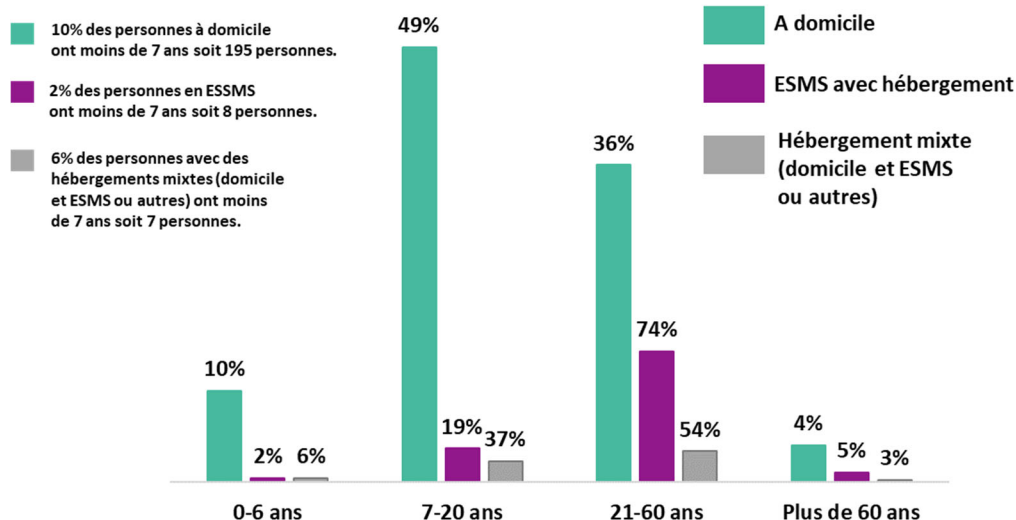
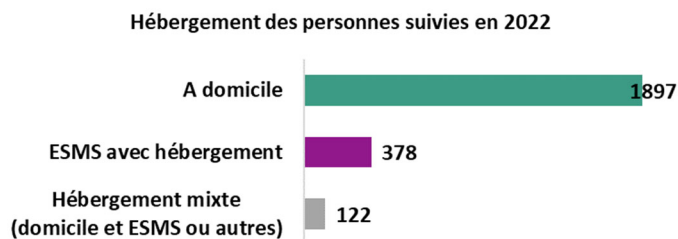
Note de lecture : Une couleur représente un trouble. La somme des chiffres par couleur est égale à 100%. Par exemple, 4% des personnes avec trouble du comportement sont âgées de moins de 7 ans. Ce chiffre monte à 51% chez les personnes âgées de 7-20 ans et 42% chez les 21-60 ans.

Les troubles associés sont rarement/faiblement repérés chez les enfants de moins de 7 ans. Toutefois, ces chiffres faibles peuvent-être sous-estimés pour diverses raisons : un diagnostic en cours, une errance de diagnostic, l'inquiétude des parents sur l'évaluation et le manque de diagnostic fonctionnel. A noter que certains diagnostics sont établis lors de la consultation de suivi obligatoire entre 0 à 6 ans (échelle de développement). Pour cette raison, les chiffres sur les troubles associés sont fortement élevés chez les personnes âgées de 7 à 60 ans.

- ⇒ Qu'importe la situation de handicap rare, 32% des personnes accompagnées dans le DIHR présentent des troubles de la communication (soit 801 personnes). **Près de 1/3 personnes accompagnées en 2022 âgées de 7 à 60 ans présentent des troubles de la communication** souvent combinés avec d'autres troubles du comportement, des troubles alimentaires ou moteurs. Cette proportion représente 689 personnes soit 28% de la population suivies en 2022.
- ⇒ **Au moins 169 personnes âgées de 7-20 ans présentent des troubles du spectre de l'autisme** soit 7% de la population en 2022.

## 1.6 Où vivent les personnes suivies par le DIHR ?

Plus de trois personnes sur quatre vivent à domicile soit 77% des personnes suivies par les équipes du DIHR. Cette proportion représente 1897 personnes à domicile.



### Focus des personnes à domicile

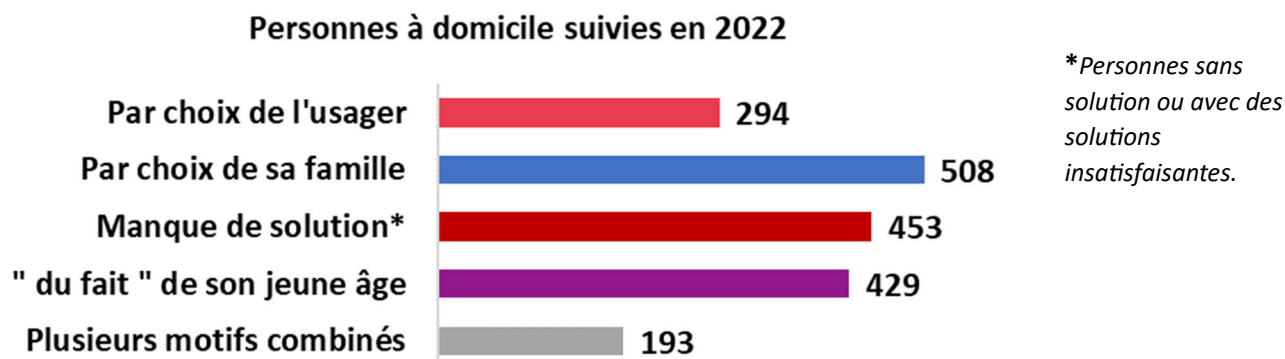
En fonction de l'âge, il s'agit du domicile de leur parent, de leur famille ou encore dans quelques cas celui de la personne concernée ou du couple :

Avec ses parents	1191	63%
En famille	279	15%
Seul	122	6%
En couple	74	4%
Mode de vie mixte	206	11%
Mode de vie non renseigné	25	1%

*Note de lecture : 1191 personnes résident chez leurs parents soit environ 1 personne suivie sur 2 par le DIHR en 2022. Cette proportion représente 63% soit plus de 3 personnes sur 5 à domicile en situation de handicap rare.*

Parmi les personnes au domicile de leur parent, 27 personnes ont plus de 45 ans et ce chiffre passe à 43 personnes de plus de 40 ans. Ce qui montre l'importance d'aborder la problématique du vieillissement des parents et des personnes en situation de handicap rare.

**Le choix de vivre à domicile** relève de la famille pour 27% des personnes à domicile soit 508 personnes suivies en 2022, suivi par le manque de solution ou solution insatisfaisante 24% et le fait du jeune âge de la personne (23%). A noter que vivre à domicile est un choix personnel pour 16% des personnes à domicile accompagnées en 2022.



## 1.7 Des personnes sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes

Une personne sur quatre accompagnée par le DIHR en 2022 soit **627 personnes sont déclarées « sans solution »<sup>4</sup> ou avec des « solutions insatisfaisantes »<sup>5</sup>**. Parmi les 627, la moitié déclare être en attente de place soit 316 personnes concernées.

Toutes les régions sont touchées par les personnes sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes avec une disparité entre ERHR allant de 1 à 166 personnes « sans solution et solutions insatisfaisantes ». Parmi ces 166 personnes qui concernent la région Ile de France, 150 sont en attente de place dans un ESSMS. Ce chiffre dépasse largement les autres régions. Toutes les régions sont également touchées par le manque de place pour les situations HR avec une disparité allant de 3 à 150 personnes (excepté la Corse et Antilles-Guyane dont l'ERHR a rejoint le DIHR en 2021).

<sup>4</sup> Depuis les conclusions du rapport de Denis Piveteau «Zéro sans solution» et de la démarche «une réponse accompagnée pour tous», l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé, adoptée en 2016 prévoit que si l'orientation cible faite à une personne handicapée ne peut pas être mise en œuvre immédiatement (manque de disponibilité, pas adaptée ou situation complexe) que le PPC (plan personnalisé de compensation) soit complété par un PAG (plan d'accompagnement global). Toute personne à domicile ne disposant pas d'un accompagnement médico-social adapté à sa situation de handicap rare ou en attente de place est sans solution. Sur Mediateam, **les sans solutions représentent les personnes à domicile pour lesquelles au moins "sans solution" ou en "attente de place" est cité.**

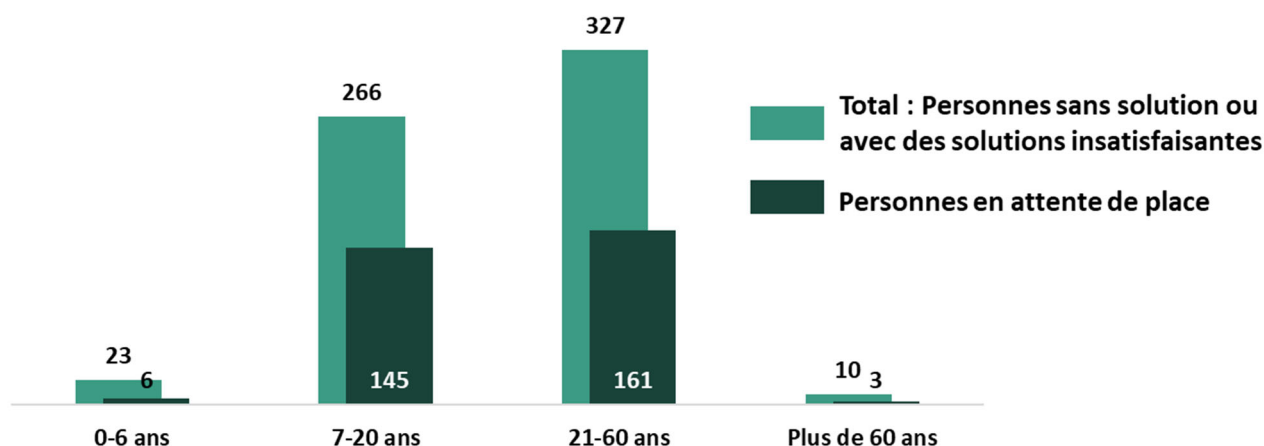
<sup>5</sup> Situation de la personne accompagnée définie lorsqu'elle dispose d'une prise en charge ne répondant que partiellement à ses besoins et ses attentes, ainsi que ceux de ses proches aidants. Il s'agit d'un motif d'interpellation de l'équipe. Toute personne en ESSMS ne disposant pas d'un accompagnement médico-social adapté à sa situation de handicap rare se retrouve avec une solution insatisfaisante. Sur Mediateam, **les solutions insatisfaisantes représentent les personnes en ESSMS pour lesquelles au moins "sans solution" ou en "attente de place" est cité.**

<b>2022 - Région administrative</b>	<b>Nombre de personnes accompagnées</b>	<b>Nombre de personnes « Sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes »</b>	<b>En attente de place disponible</b>
Auvergne Rhône-Alpes	119	35	9
Bourgogne Franche-Comté	175	27	5
Grand-Est	216	65	12
<b>Ile de France</b>	<b>309</b>	<b>166</b>	<b>150</b>
Nouvelle-Aquitaine	333	57	21
Occitanie	180	50	21
Provence-Alpes-Côte d'Azur	160	31	12
Bretagne	120	22	12
Centre-Val de Loire	103	33	13
Mayotte	45	30	28
Normandie	106	32	15
Haut de France	137	28	5
Corse	22	2	0
Pays de la Loire	269	27	4
Réunion	118	15	6
Martinique ou Guadeloupe	7	1	0
Code postal non renseigné	56	6	3
<b>Total général</b>	<b>2475</b>	<b>627</b>	<b>316</b>

**Remarque** : La proportion de personnes sans solution ou avec une solution insatisfaisante accompagnées en 2022 par le DIHR est en baisse par rapport à 2021 pendant laquelle les ERHR avaient repérées 649 personnes sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes dont 371 personnes en attente de place.



## Focus sur l'âge des personnes sans solution ou avec une solution insatisfaisante



Parmi les **627 personnes sans solution ou avec une solution insatisfaisante**,

- ⇒ 42% soit 266 personnes sont âgées de 7 à 20 ans soit 11% de la population suivie en 2022 par le DIHR.
- ⇒ Plus de la moitié soit 327 personnes sont âgées de 21 à 60 ans représentant 13% de la population suivie en 2022 par le DIHR.
- ⇒ 129 personnes sont âgées entre 21 à 25 ans sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes dont 80 personnes sont en attente d'une place dans un ESMS

Parmi les 1897 personnes vivant à domicile, **24% soit 453 personnes sont sans solution dont 248 personnes déclarent être en attente de place disponible**. Parmi ces 453 personnes, 95% sont âgées entre 7 et 60 ans (soit une répartition de 45% pour les 7-20 ans et 50% pour 21-60 ans) **soit 432 personnes sans solution dont 242 sont en attente de place**.

Parmi les 378 personnes vivant exclusivement en ESSMS, **89 personnes déclarent leurs solutions actuelles insatisfaisantes dont 37 personnes déclarent être en attente de place disponible**. Parmi ces 89 personnes, 20 personnes sont âgées entre 21 et 25 ans dont 11 personnes en attente de place disponible. Les tranches d'âges entre 21 et 25 ans sont une période charnière dans le parcours de la personne souvent lié au passage de la structure enfant à une structure adulte et à l'amendement Creton<sup>6</sup> le maintien, dans l'attente d'une solution adaptée, de jeunes handicapés âgés de + 20 ans. Pour cette raison, la solution actuelle peut être insatisfaisante.

Toutes les situations de handicap rare sont concernées par le manque de solution ou avec des solutions insatisfaisantes avec des proportions comparables. Toutefois il faut noter une prépondérance :

- Chez les 238 personnes avec une affection du métabolisme, **42% sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes soit 101 personnes** dont 82 personnes sont sans solution. Parmi les 82

<sup>6</sup> L'amendement Creton » à la loi du 13 janvier 1989 qui permet permettant le maintien, dans l'attente d'une solution adaptée, de jeunes handicapés âgés de plus de vingt ans dans les établissements médico-sociaux pour enfants handicapés qui les accueillent.

personnes, 58 personnes sont en attente de place. Il faut compter 5 personnes en ESSMS avec des solutions insatisfaisantes.

- Chez les 468 personnes avec une épilepsie sévère, **31% sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes soit 145 personnes** dont 110 personnes sont sans solution. Une personne sur quatre en attente de place, a une épilepsie sévère soit 60 personnes à domicile sans solution. Ce chiffre passe à 12 personnes en ESSMS avec des solutions insatisfaisantes.

Chez les 875 personnes avec des troubles du comportement, 55% sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes soit 342 personnes concernées. Ce chiffre représente 14% de la population suivie en 2022. Il passe à 255 personnes sans solution vivant à domicile avec des troubles du comportement que peuvent être à l'origine des retours à domicile ou les ruptures de parcours voire menacer la pérennité des accompagnements.

Chez les 801 personnes avec des troubles de la communication, 37% sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes soit 234 personnes concernées dont 164 vivent à domicile.

Chez les 389 personnes avec des troubles alimentaires, 20% sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes soit 126 personnes concernées dont 97 vivent à domicile.

## Focus sur la scolarisation et la situation professionnelle des personnes accompagnées

**Concernant la scolarisation des personnes de 3 à 16 ans représentant 961 personnes accompagnées**, les équipes ont déclaré avoir suivi :

- ⇒ 558 personnes scolarisées.
- ⇒ 207 personnes non scolarisées actuellement
- ⇒ 120 personnes jamais scolarisées soit 12% des personnes âgées entre 3 et 16 ans.
- ⇒ Pour 66 personnes, la donnée est manquante.

Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental. L'École inclusive vise à assurer une scolarisation de qualité pour tous les élèves de la maternelle au lycée par la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs particuliers. Force est de reconnaître que le droit d'apprendre, d'être considérés comme des élèves à part entière, même pour celles et ceux qui sont très peu autonomes et vulnérables n'est pas encore totalement effectif.

## 1.8 Les accompagnements proposés par le DIHR aux personnes, leurs famille et entourage

**Rappel** : "accompagner", c'est se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. L'accompagnement vise à faciliter le développement et l'appropriation de connaissances théoriques et pratiques afin de favoriser l'ajustement ou la mise en place de nouvelles pratiques. Le mode d'accompagnement est d'ordre social, médico-social ou sanitaire dont bénéficie la personne au moment de l'intervention de l'équipe. Une personne peut bénéficier de plusieurs accompagnements.

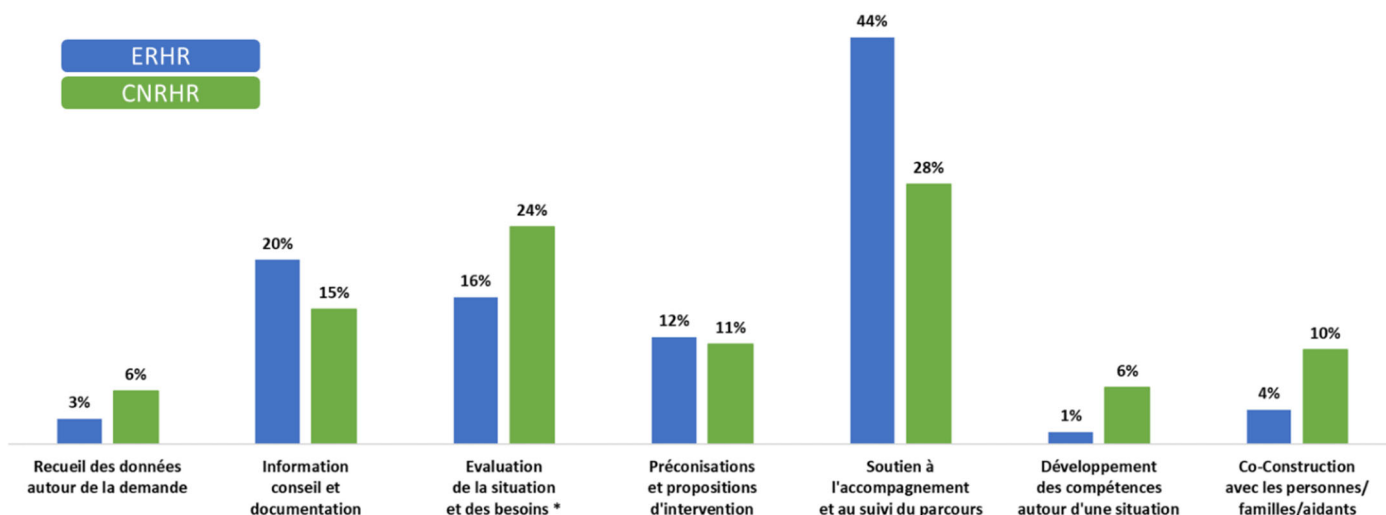
Les interventions des équipes se déclinent en plusieurs prestations (types d'accompagnement) présentées en annexe :

- Information, Conseil et Documentation
- Evaluation de la situation et des besoins
- Préconisations et Propositions d'intervention
- Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours
- Evaluation fonctionnelle- Développement des compétences autour d'une situation
- Co-Construction avec les personnes/familles/aidants
- Le recueil des besoins pour compléter le dossier de la personne

Le processus de traitement de la sollicitation et la proposition d'accompagnement peuvent varier d'une équipe à l'autre avec un rôle d'expertise nationale pour les CNRHR et un rôle d'accompagnement de proximité pour les ERHR. Toutefois, **le recueil des informations pour constituer le dossier pour une meilleure compréhension de la situation peut être long avant de pouvoir proposer une évaluation globale ou une réorientation vers des solutions de proximité**

L'année 2022 est marquée par une baisse significative des interventions réalisées pour 7 ERHR. Cette baisse s'explique par une augmentation des visites à domicile et en établissement (+1 pt par rapport à 2021) accentué par un turn-over au sein des ERHR, des absences de professionnels et une meilleure saisie des interventions dans l'outil Mediateam. Toutefois, le nombre d'interventions réalisées par les CNRHR est en hausse excepté pour un CNRHR.

La figure, ci-dessous, permet de montrer les différentes interventions des ERHR et des CNRHR. Ce graphique montre surtout que la répartition de toutes ces missions est globalement similaire entre les CNRHR et ERHR :



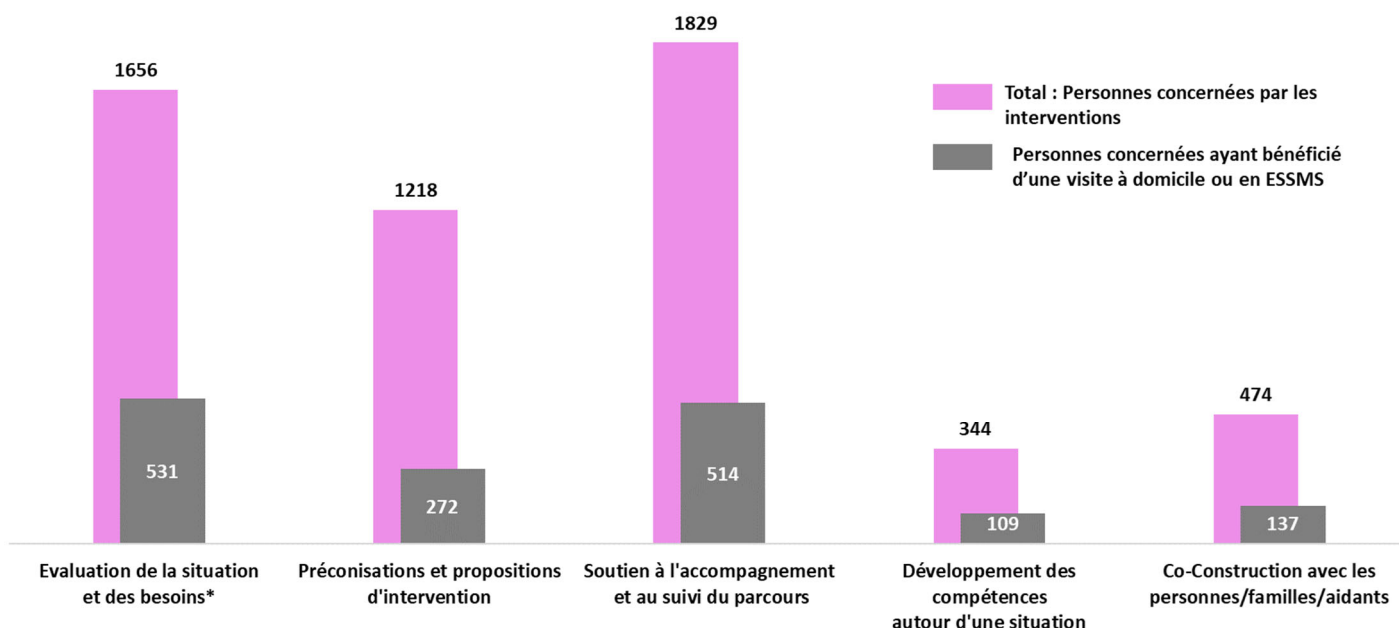
\*L'évaluation de la situation et des besoins intègre les évaluations fonctionnelles souvent réalisées par les CNRHR.

En 2022, les équipes du DIHR exercent les domaines d'interventions à des niveaux comparables en présentiel (visite à domicile et en structure) et à distance (mail ou téléphone). Pourtant, les ERHR se distinguent sur le domaine d'intervention « Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours » qui représente 44% de leur activité. Alors que les CNRHR se distinguent des ERHR en exerçant des interventions nécessitant souvent de l'expertise pour évaluer la situation. Ils exercent le développement des compétences autour d'une situation, la co-construction avec les personnes, familles et aidants et l'évaluation fonctionnelle qui relèvent de leurs missions initiales.

Le recueil des informations représente une activité signifiante des équipes (3% pour les ERHR et 6% pour les CNRHR). Il permet d'instruire le dossier de la personne avec le recueil du consentement, les échanges informels pour des compléments et l'envoi des dossiers administratifs.

## Focus sur le nombre de personnes concernées par les réponses apportées par les ERHR et les CNRHR

La figure ci-dessous montre le nombre de personnes accompagnées en 2022 avec les interventions dispensées par les équipes du DIHR. Une personne accompagnée par les équipes bénéficie d'une à plusieurs domaines d'intervention.



\*L'évaluation de la situation et des besoins intègre les évaluations fonctionnelles souvent réalisées par les CNRHR.

Environ 67% soit 1656 personnes accompagnées ont bénéficié d'une évaluation de leur situation et de leurs besoins en 2022. Parmi ces 1656 personnes, 531 personnes ont bénéficié d'une visite à domicile et en ESSMS soit 21% des personnes accompagnées en 2022.

## Focus sur les visites à domicile et en établissement

Environ 1632 visites à domicile et en établissement représentent 16% des interventions réalisées en 2022 au bénéfice de 759 personnes soit 31% des personnes accompagnées en 2022. Elles sont en hausse par rapport à 2021. Les visites à domicile et en établissement représentent 3% des interventions des ERHR soit 1 350 interventions (versus 1 174 en 2021) et 14% pour les CNRHR soit 282 interventions (versus 79 en 2021). Elles concernent 30% des personnes suivies par les ERHR soit une hausse de +3pts par rapport à 2021 (679 personnes en 2022 versus 611 personnes en 2021) et 22% des personnes suivies par les CNRHR soit une hausse de +8pts par rapport à 2021 (97 personnes en 2022 versus 60 personnes en 2021).

## Focus - Co-Construction avec les personnes, familles, aidants, réalisées par les CNRHR

Dans le cadre de l'accompagnement, la co-construction avec les personnes, familles et aidants consiste à la mise en place d'un outil de communication, de la formalisation de leurs projets et à l'exercice de leurs droits. Cela représente près d'une personne sur quatre accompagnée en 2022 par les CNRHR (115 situations concernées). Elle concerne 17% des personnes suivies par les ERHR soit 378 situations. **Au total 19% des personnes accompagnées soit 474 situations pour lesquelles la co-construction est mise en place par les équipes pour apporter une solution adaptée.**

En 2022, les CNRHR ont réalisées 346 actions de co-construction au bénéfice de 115 personnes en situation de HR soit 26% de la population suivie en hausse de +2 pts par rapport à 2021. Parmi ces actions, 41 actions ont été réalisées avec une autre structure du DIHR au bénéfice de 21 personnes en situation de HR en forte évolution par rapport à 2021.

## Focus - Mobilisation des autres structures du DIHR

L'année 2022 est marquée par une hausse des collaborations entre les CNRHR et les ERHR. Les CNRHR ont réalisé 145 actions d'intervention (domaines d'intervention) en 2022 versus 91 en 2021 en collaboration avec d'autres structures du DIHR. Ces actions concernant 77 personnes en SHR versus 65 en 2021, soit 17% de la population suivie en 2022, soit +2 pts par rapport à 2021.

## Focus - Co-Intervention entre une ERHR et un CNRHR

En 2022, les ERHR ont réalisées 441 actions d'interventions en collaboration avec d'autres structures du DIHR. Ces actions concernent 147 personnes en SHR. Les ERHR continuent à mobiliser les CNRHR sur certains dossiers pour leur expertise et leur implantation territoriale. Cette sollicitation devient de plus en plus des co-interventions à cause de la complexité de la situation et de la diversité des expertises de l'équipe disciplinaire. De ce fait, cette collaboration permet aux CNRHR :

- D'asseoir une vision nationale sur les différentes situations,
- De travailler avec d'autres équipes pour développer des actions de partage, de diffusion, de capitalisation et de montée en compétences des professionnels des CNRHR,
- D'avoir un regard pluridisciplinaire sur une situation.

Ces co-interventions peuvent prendre diverses formes, qui illustrent la complémentarité entre CNRHR et ERHR.

A series of semi-transparent purple circles of varying sizes are arranged vertically along the left edge of the page, creating a decorative border.

# 2.

## **LES ACTIONS COLLECTIVES**

DES MEMBRES  
DU DIHR

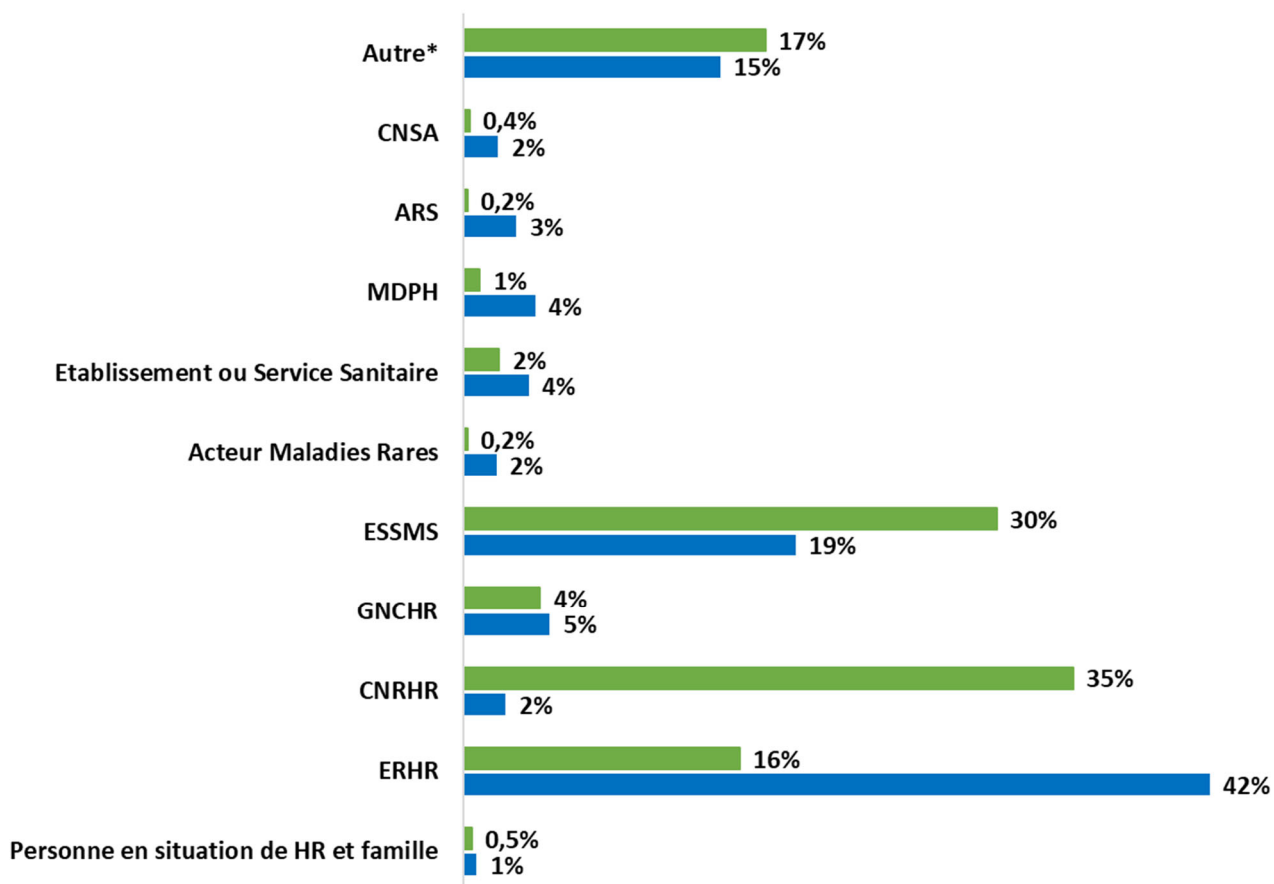
Les structures du DIHR doivent accompagner les personnes mais également contribuer à augmenter le niveau de connaissances et de compétences des professionnels des ESMS pour l'accueil et l'accompagnement des personnes avec des handicaps rares. Elles interviennent également auprès d'un établissement, d'un service, d'une école, d'un groupe, d'une association ou autre structure au bénéfice d'une ou de plusieurs situations HR. Il s'agit de toutes les actions pour lesquelles les équipes ont agi.

L'ensemble de ces actions est regroupé sous le terme d'actions collectives.

Elles sont classées en trois grands domaines :

- Etude, recherche, innovation
- Dynamique réseau, dispositif Intégré
- Diffusion de connaissance, développement de compétences Ces domaines présentent des sous-domaines qui permettent un suivi de toutes les actions collectives d'une structure.

Comme les années précédentes, les ERHR et CNRHR continuent à agir de façon proactive sur leur territoire. La majorité des actions collectives a été initiée par les ERHR (en bleu) et les CNRHR (en vert) :



## 2.1 Étude, recherche et innovation

### LES PROJETS DE RECHERCHE



Quelques exemples de recherche en cours en 2022

**GROJEDDAI** - Grille Référentielle  
d'Observation du Jeune Enfant Déficent  
visuel et aveugle avec Développement

Atypique ou Inhabituel  
(CNRHR La Pépinière)

**COORD+PRADER**  
(ERHR Ile de France)

Projet européen **MEDIAPLUS**  
(CNRHR Robert Laplane)

**CASEPRA** aidants  
(ERHR Nord-Est)

**NEXTHEP** - Nouvelle Expertise Territoriale  
pour les situations de Handicap avec  
Épilepsie (CNRHR FAHRES)

**Livret Pédagogique WANKA**  
(CNRHR CRESAM)

Une dizaine de **Communautés de Pratiques (CoP)** sont aussi actives au sein du **DIHR**

### Focus sur des projets de recherche en cours

#### **GROJEDDAI** - Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficent visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel (CNRHR La Pépinière)

Interpellées par les professionnels ou les familles accompagnant des enfants aveugles ou déficients visuels en bas âge avec des comportements atypiques, le CNRHR La Pépinière fait le constat qu'aucun outil ne permettait une évaluation complète des compétences et particularités de ces tout petits. Certains outils existants permettant de mettre en évidence les premiers signes autistiques (M-CHAT...) mais peuvent difficilement être utilisés avec des enfants déficients visuels ou aveugles.

Ce handicap rare (Cécité ou DV avec caractéristiques autistiques) a conduit certaines équipes des CRA (Centre Ressource Autismes) à interpellier le CNRHR pour réussir à analyser ces situations complexes.

Il s'avérait donc nécessaire de créer un nouvel outil fonctionnel dédié aux jeunes enfants, adapté à la cécité et la déficience visuelle, et prenant en compte le développement de l'enfant aveugle : Le GROJEDDAI.

La Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficent visuel avec Développement Atypique ou Inhabituel a été pensée pour observer les jeunes enfants qu'ils soient en situation de cécité ou en situation de déficience visuelle.





## NEXTHEP - Nouvelle expertise territoriale pour les situations de handicap avec épilepsie (CNRHR FAHRES)

La diversité des formes d'épilepsie, leur fréquente sévérité, les risques liés aux crises, les mythes qui les entourent, les déficiences ou troubles associés, sont autant de facteurs qui, mal pris en compte, peuvent conduire à des prises en charge inadaptées, à l'exclusion, voire à des risques vitaux.

Les carences observées en termes d'accès à des ressources soutenant l'accompagnement et l'inclusion des personnes épileptiques requièrent de développer un maillage de recours.

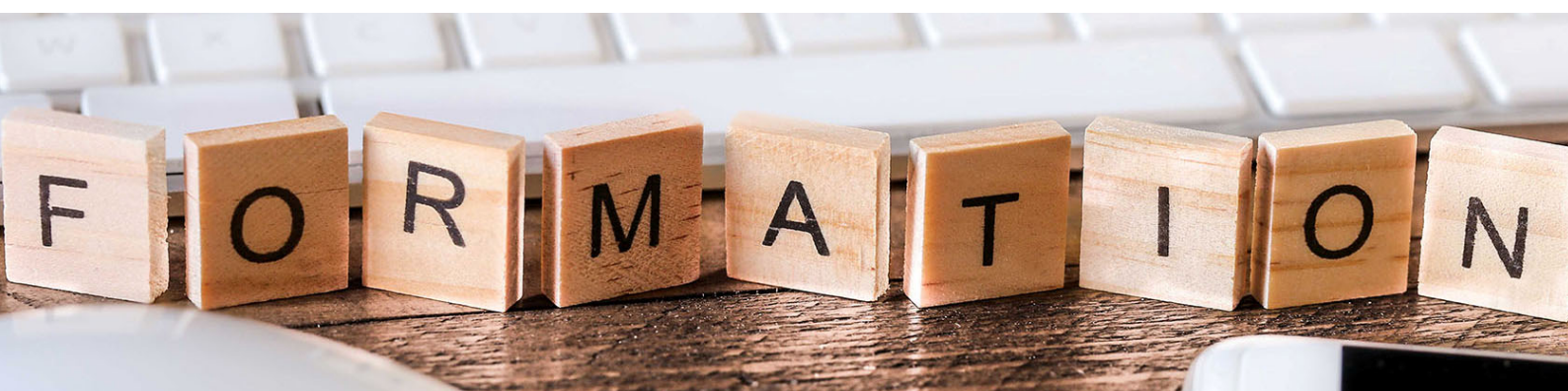
Conforter les capacités des acteurs des territoires disposant d'une expertise dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap épileptique à être ressource auprès des personnes épileptiques afin de privilégier les logiques de parcours, soutenir l'inclusion et garantir le respect du libre choix du projet de vie de chacun ; réduire les inégalités territoriales d'accès aux dispositifs en capacité de soutenir personnes, familles et professionnels, en déployant un réseau de ressources en adéquation avec les besoins des personnes et des aidants ; telles sont les principales ambitions de ce projet.

## MEDIA + : Un référentiel de compétences des professionnels et des aidants impliqués dans l'accompagnement de jeunes sourds avec handicaps associés et de jeunes avec des troubles complexes du langage (CNRHR Robert Laplane)

Ce projet piloté par le centre national de ressources Robert Laplane a permis de développer une formation multimodale pour les professionnels et les aidants accompagnant des jeunes ayant des troubles complexes du langage. Il s'appuie sur une démarche d'accès à la communication et au langage à l'aide de médias : dessins situationnels, pictogrammes, etc.

Il a permis la formalisation de la transmission de la démarche de CAA avec mesure de l'impact via la création d'un référentiel de compétences des professionnels et d'une grille d'évaluation des compétences psychosociales des jeunes.

Mené par une doctorante du Laboratoire de Psychologie et Ergonomie Appliquées (LaPEA), rattaché à l'Université Paris Descartes, un travail de thèse appliquée est en cours pour créer un référentiel de compétences transdisciplinaires qui soit un outil pertinent pour contribuer à l'amélioration, à l'harmonisation et à la diffusion des bonnes pratiques. A terme, l'objectif est de contribuer à développer des contenus de formation, notamment des formations de formateurs qui pourront ensuite diffuser cette expertise en devenant des personnes ressources mobiles sur une aide géographique donnée.



## 2.2 Diffusion des connaissances, développement de compétences

Au regard de leurs missions, les structures du DIHR doivent contribuer à augmenter le niveau de connaissance et de compétences des professionnels des ESMS pour l'accueil et l'accompagnement des personnes avec des handicaps rares. Le tableau suivant présente les actions de formation et de sensibilisation réalisées par les équipes du DIHR en 2022 :

Actions animées ou co-animées avec des durées renseignées en 2022	ERHR		CNRHR		ERHR + CNRHR	
	Nombre d'actions	Durée (en jour)	Nombre d'actions	Durée (en jour)	Nombre d'actions	Durée (en jour)
<b>Sensibilisation</b>	<b>214</b>	<b>162,5</b>	<b>59</b>	<b>88,5</b>	<b>273</b>	<b>251</b>
Colloque, séminaire, conférence, symposium	25	23,5	16	19	41	42,5
Wébinaire	8	4	4	1,5	12	5,5
Café/atelier des aidants	8	4	7	50	15	54
Réunion thématique	173	131	32	18	205	149
<b>Formation</b>	<b>37</b>	<b>52,5</b>	<b>376</b>	<b>233</b>	<b>413</b>	<b>285,5</b>
Formation professionnelle continue classique	13	14,5	231	152,5	244	167
Analyse ou échange des pratiques	13	24,5	138	76,5	151	101
Formation initiale	11	13,5	7	4	18	17,5
<b>Total</b>	<b>251</b>	<b>215</b>	<b>435</b>	<b>321,5</b>	<b>686</b>	<b>536,5</b>

### Focus sur les communautés de pratiques

#### Collectif d'échange et de sensibilisation sur la CAA (ERHR Midi-Pyrénées)

Depuis 2019, une dynamique régionale a été lancée par l'ERHR Midi-Pyrénées sur la thématique des CAA. L'ERHR a ainsi proposé de multiples sessions de sensibilisation et d'échanges déployées sur la région réunissant près de 72 familles et 212 professionnels en présentiel et en visioconférence.

L'objectif est de croiser les regards pour contribuer au partage d'outils et de ressources, au retour d'expériences et bonnes pratiques partagées entre familles et professionnels.

#### Communautés de pratiques Prader-Willi (ERHR Bretagne)

La Communauté de Pratique Prader Willi se compose de :

- Un **groupe de paroles à destination des jeunes concernés**, animé par Mme Dudit, psychologue à 4 Vaulx Les Mouettes. Il se réunit une fois par mois toute l'année.
- Une **analyse des situations complexes**, à destination de tout public (professionnels, aidants, personnes concernées), qui se réunit 2 fois par an.

Les objectifs sont :

- De pouvoir mettre des mots sur les difficultés, échanger autour de ce qui a pu fonctionner, ouvrir des possibilités dans la mise en place du quotidien.
- Mettre en commun des pratiques, tenter d'identifier des points de blocages pour les faire évoluer, dégager des pistes d'accompagnement en formalisant ces pratiques à travers des fiches.

Une dizaine de communautés de pratiques sont actives au sein du DIHR dont certaines sont inter-régionales :

- [CoP Surdicécité](#) (CNRHR CRESAM et ERHR Bretagne)
- [CoP épilepsie et handicap en Pays de la Loire, Bretagne et Nord-Est](#) (CNRHR FAHRES, ERHR Bretagne ; ERHR Pays de la Loire ; ERHR Nord-Est)
- [CoP TSA-Déficience visuelle](#) (CNRHR La Pépinière)
- [CoP Stimulation Visuelle](#) (CNRHR La Pépinière)
- [CoP Neuro-visuelle](#) (CNRHR La Pépinière)
- [CoP Psychomotriciens](#) (CNRHR Robert Laplane)
- [CoP Psychologues](#) (CNRHR Robert Laplane)
- [Groupe de travail professionnels sourds](#) (CNRHR Robert Laplane)
- [CoP Maladie de Huntington](#) (ERHR Bretagne)
- [CoP Prader-Willi](#) (ERHR Bretagne ; ERHR AuRa)
- [COP épilepsies et handicap](#) (CoPower)

Ces communautés de pratiques permettent de coconstruire entre professionnels et familles ; de débattre, partager les savoirs, les expériences sur des thèmes divers afin de forger une intelligence collective. L'objectif étant de capitaliser sur les connaissances, le savoir-faire, et les compétences pour produire des ressources sur les handicaps rares.

Pour plus d'informations sur les projets,  
consulter le rapport d'activité du GNCHR



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

# Le GNCHR

## En bref

Le GNCHR a été créé en 2011 dans le cadre du [1<sup>er</sup> schéma national handicaps Rares 2009-2013](#), par les organismes gestionnaires des CNRHR. Il est à la tête d'un réseau au service du handicap rare composé de :

- 4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares ([CNRHR](#))
- 13 Équipes Relais Handicaps Rares ([ERHR](#))

Il est composé de [16 associations de familles et 18 associations gestionnaires](#)

### Les missions du GNCHR

- **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<sup>e</sup> 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

Plus concrètement, les missions du GNCHR sont la déclinaison des orientations du [Schéma national et des politiques publiques](#) en matière d'accompagnement des situations de handicap rare.



# LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES



POUR EN SAVOIR 

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





GNCHR

2 rue Mozart  
92110 CLICHY



[contact@gnchr.fr](mailto:contact@gnchr.fr)



01 40 19 14 73



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