RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

GNCHR
GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

RAPPORT **D'ACTIVITÉ** 2023

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 et 4ème de couverture : Adobe Stock ; P.4 : Freepik ; P.8 : Jayden Becker de Corelens ; P.10-11 : Adobe Stock ; P.12 : Freepik ; P.16-17 : Adobe Stock ; P.21 : Adobe Stock ; P.22 : Adobe Stock ; P.27 : Adobe Stock ; P.28-29 : Jérémy Flamant et Matthias Bosch ; P.31 : Adobe Stock ; P.32 : Freepik ; P.34 : Adobe Stock ; P.36 : Adobe Stock ; P.39 : Freepik ; P.42 : Freepik ; P.45 : Freepik ; P.46 : Freepik ; P.48-49 : Adobe Stock ; P.51 : Adobe Stock

CONCEPTION GRAPHIQUE
Alix Verley

GNCHR
2 rue Mozart, 92110 Clichy
01 40 19 14 73 - contact@gnchr.fr – www.gnchr.fr

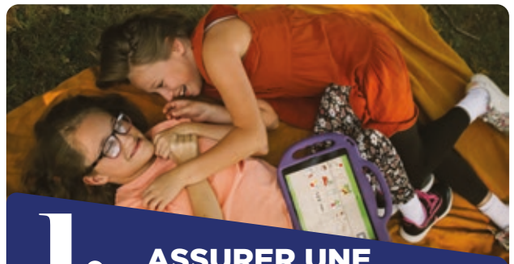
© GNCHR - 2024

SOMMAIRE

P.5 ÉDITO
Pierre Gallix
ADMINISTRATEUR DU GNCHR

P.6 ENTRETIEN
Gwénaëlle Sébilo
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

P.7 CHIFFRES CLÉS **2023**


1. **ASSURER UNE RÉPONSE** pour tous et pour chacun P.8

2. **AMÉLIORER LA CONNAISSANCE ET LA RECONNAISSANCE** des handicaps rares P.22

3. **ACCOMPAGNER ET OUTILLER** le réseau handicap rare P.32

4. **LE GNCHR** P.42

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

Impliqué depuis le début dans l'aventure du GNCHR, c'est avec une immense fierté que je regarde les accomplissements et avancées concrètes portées par ce collectif d'acteurs engagés au service des personnes en situation de handicap rare.

Ce qui apparaissait flagrant il y a 25 ans c'était la difficulté, voire l'impossibilité à trouver un accompagnement en raison d'une ou plusieurs déficiences qui s'ajoutaient.

La complexité repérée de la plupart des personnes en situation de handicap rare nécessite la mise en mouvement de nombreux acteurs professionnels et institutionnels autour de la personne et de son entourage. L'expertise et les savoirs faires disponibles sont portés par peu de personnes. Les familles sont bien souvent des experts du handicap de leur enfant, souvent mobilisés, au risque de l'épuisement, faute de solutions ou de relais.

Les compétences à construire sont complexes face à ces situations. Il ne s'agit pas simplement d'additionner des interventions professionnelles mais de les articuler, les coordonner, les ajuster, les améliorer dans la temporalité des troubles et proportionnées aux attentes et aux besoins. Il s'agit de construire la plupart du temps des solutions sur mesure. Le handicap rare est à bien des égards complexe.

Aujourd'hui le 3e schéma national 2021 – 2025 pour les handicaps rares doit permettre d'inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques puisque comme dans d'autres champs du handicap spécialisé, il est tout à fait essentiel de reconnaître l'importance de soutenir l'autonomie des personnes ayant des besoins complexes et multiples et de développer l'offre et les moyens pour faciliter l'accès à des solutions d'accompagnement et d'accueil de qualité, de faciliter l'accès à la communication alternative et améliorée ou encore à une offre de répit pour les familles.

Nos priorités réaffirmées sont donc :

- Continuer à faire la preuve de la pertinence du dispositif handicap rare et aller au bout de la promesse en partageant une vision commune des objectifs, en développant des projets de coopération interne et en essaimant des initiatives et des innovations
- Capitaliser sur les interactions au centre desquelles se situe le réseau : le champ des maladies rares, filière du handicap généraliste ; handicaps plus spécialistes mais aussi sur la filière recherche. C'est un réseau unique, une source d'inspiration à la croisée des pouvoirs publics et des actions de terrain.
- Nourrir les politiques publiques et partager les enseignements tirés du fonctionnement en dispositif intégré handicaps rares, ne pas réinventer la roue mais bien s'appuyer sur l'existant et sur ce qui fonctionne.

Je vous souhaite une bonne lecture du rapport d'activités 2023 et vous dis à bientôt !

ENTRETIEN

Gwénaëlle Sébilo

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Quels ont été les temps forts en 2023 ?

J'en citerai trois : les Journées Nationales Handicaps Rares 2023, le travail collectif visant à développer la Communication Altérnative et Améliorée (CAA) et la reconnaissance de l'expertise du réseau Handicaps Rares par les annonces de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) et enfin, le recueil de la satisfaction des personnes en situation de handicap rare.
J'entends par temps forts des projets nouveaux et structurants puisqu'évidemment d'autres projets initiés avant 2023 perdurent ou se développent.

Le GNCHR a formulé un plan d'action et un plaidoyer pour le déploiement de la CAA en vue de la Conférence Nationale du Handicap (CNH). Quels ont été les résultats ?

Le premier est l'occasion de recueillir les actions portées par les ERHR, les CNRHR et les associations de familles. Par ce recensement : valoriser, promouvoir et développer les partenariats autour d'un sujet fédérateur.
Le deuxième résultat sont les annonces relatives à la CAA faites lors de la CNH 2023 et le troisième est le lancement d'un groupe de travail national installé en décembre 2023 visant à formaliser une feuille de route pour déployer concrètement la CAA et faciliter l'accès à une offre de formation.

2023 a été marqué par la 1ère édition des Journées Nationales Handicaps Rares ouvert à un large public. Que retenez-vous de cette première mouture ?

La première édition des Journées Nationales Handicaps Rares, sous un format ouvert à un large public, s'est tenue les 8 et 9 novembre 2023 au Centre des Congrès de Lyon. Avec près de 270 participants et 5 salles en simultané, ce sont 10 thématiques qui ont été proposées pour échanger, apprendre, valoriser les innovations aux côtés des personnes concernées, des aidants et des professionnels. Ce fût un événement fédérateur qui a mis en lumière la richesse des travaux du secteur. Il sera renouvelé en 2025 à Strasbourg.

Le groupe national surdicécité a fêté sa première année de mise en place en juillet 2023. Quels sont les axes de travail qui ont été engagés ?

En 2023, le groupe de travail a continué ses travaux en travaillant sur les thèmes de la rééducation et réadaptation, sur les aides techniques, l'accès à la scolarité et l'université, la formation et l'accompagnement en ESMS et en habitat inclusif.
Dans chaque thème des recommandations ont été travaillées et transmises à l'administration concernée.

Quels sont les enjeux pour les échéances à venir en 2024 ?

J'en citerai quatre. Le premier est de continuer la mobilisation et la capitalisation des actions du réseau, le deuxième est de suivre l'effectivité des annonces de la CNH, le troisième est de poursuivre la réalisation des actions du 3e schéma et le quatrième est de remettre le rapport de la mission ministérielle « pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles ».

Chiffres clés 2023

INFORMATION & COMMUNICATION

SITE WEB

19 813 utilisateurs

36 616 pages vues

6 GROUPES DE TRAVAIL Communication

3 nouveaux SUPPORTS créés

ANIMATION & APPUI DU RÉSEAU

36 PARTICIPANTS aux formations à Mediateam

1 362 UTILISATEURS de la plateforme collaborative HR

78 191 UTILISATEURS utilisateurs des 16 sites du réseau

218 258 PAGES VUES des 16 sites du réseau

PROJETS & ÉVÈNEMENTS

29 PARTICIPANTS aux ateliers MCPV

4 MESURES concernant la CAA

2 MESURES concernant la SURDICÉCITÉ

annoncées à la CNH

5 FOCUS GROUPS organisés

39 PARTICIPANTS aux focus groups

10 RÉUNIONS du groupe de travail pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles

266 PARTICIPANTS aux JNHR 2023

FONCTIONNEMENT DU GNCHR

4 ASSEMBLÉES GÉNÉRALES

4 BUREAUX

4 COMITÉS TECHNIQUES

2 GROUPES DE TRAVAIL Entre-Aidants

12 COPIL JNHR2023

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, MA MÉMOIRE PARTAGÉE (MCPV)

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.

Accompagnement et stratégie de déploiement du MCPV

En 2023, ce sont 15 personnes accompagnées qui utilisent le MCPV. Expérimenté depuis 2020, nous constatons que ce sont les familles qui sont le moteur pour la réalisation du carnet MCPV et qu'elles ont ponctuellement besoin d'être soutenues sur la technique de l'outil Clicker (logiciel de communication sur lequel s'appuie le MCPV) et la structuration des contenus.

Pour faciliter les usages et la création du carnet MCPV, six ateliers thématiques ont été organisés :

1. Comment démarrer la création de son carnet MCPV avec l'outil Clicker ?
2. Comment gérer un objet dans le carnet ?
3. Comment organiser la structure de son carnet ?
4. Comment faire des liens au sein et entre le carnet MCPV avec d'autres outils ?
5. Créer un book et l'ajouter dans son carnet.
6. Comment créer et gérer un pop-up ?

L'année 2023 marque aussi un tournant dans le déploiement de l'outil puisque le GNCHR souhaite le mettre à disposition d'un large public ayant des difficultés majeures de communication et de permettre à toute personne de créer, d'enrichir, de s'approprier et d'utiliser son carnet MCPV de manière autonome. C'est dans cette dynamique, et accompagné par le cabinet Alezzi, que la création d'un kit pédagogique a débuté. Ce kit sera mis à disposition gratuitement en 2024 sur le site

entreaidants.handicapsrares.fr

et contiendra : des contenus interactifs pour faciliter l'appropriation, des fiches techniques, des tutoriels, des prototypes de carnets pour démarrer, un glossaire et une FAQ.

En parallèle, le GNCHR, en collaboration avec CoWork'HIT et Kerpape, va créer une version du MCPV au sein du logiciel LifeCompanion afin que les utilisateurs puissent avoir le choix du logiciel.

Les avantages du carnet MCPV exprimés par les utilisateurs :

Journée nationale de RETEX du projet MCPV le 18 mars 2023

Une journée de retours d'expériences du carnet MCPV organisée par le GNCHR le samedi 18 mars a réuni 29 participants pour :

- Partager les expériences de carnets créés et personnalisés par les personnes en situation de handicap rare et leur famille
- Affiner collectivement les prérequis pour créer un carnet MCPV respectant l'autodétermination des personnes concernées et les perspectives

Lors de cette journée, cinq personnes concernées, accompagnées par leurs mamans, ont respectivement présenté leur carnet personnalisé. Elles ont partagé les adaptations effectuées et leurs expériences lors de la création du carnet. Ces présentations ont été complétées par des témoignages de deux professionnels ayant accompagné les personnes et familles dans la création du carnet MCPV.

Communication - relation sociale

« À travers le carnet, j'ai pu **partager mes vacances avec mes grands-parents** »

« Je partage **des blagues** »

Identité

« Mes camarades de classe **me connaissent mieux** »

« Des professionnels découvrent **mes capacités** »

Autodétermination

« Je peux choisir **mes activités** »

« Je peux construire **mon emploi du temps** »

Mémoire

« Je peux reparler **de situations vécues** »

« Je revis et partage **mon anniversaire** »

...

2023 en bref

15 nouveaux utilisateurs formés au MCPV

29 participants à la journée nationale de restitution

49 personnes formées à la philosophie du MCPV et à l'outil Clicker depuis 2020

2 réunions d'organisation de la journée RETEX

6 ateliers thématiques organisés

1 présentation du MCPV en ESMS

Objectifs 2024

Mettre à disposition le **kit pédagogique** d'utilisation au MCPV

Création d'une « **communauté MCPV** » pour soutenir les utilisateurs

Transposer le MCPV sur l'outil **Life Companion**

Les événements CAA en 2023

- Le GNCHR et le CNRHR Laplane ont été présents aux premières assises de la CAA organisées par ISAAC Francophone le 24 mars sur le thème « Communiquer, c'est pas facultatif »
- Le GNCHR a participé à la 8ème journée pluridisciplinaire AnDDI-Rares pour présenter son outil de CAA « Mon carnet de parcours de vie – Ma mémoire partagée »
- Le GNCHR est intervenu dans le cadre du mois de la CAA, au Colloque "La CAA au-delà des outils : une démarche humaine" organisé par ISAAC Francophone le jeudi 26 octobre
- Le GNCHR a soutenu les 1ères Rencontres Internationales des CAA organisées par l'ERHR Midi-Pyrénées et l'organisme CAApables du 15 au 17 mai à Toulouse
- Le GNCHR a présenté lors des JNHR 2023, 6 interventions relevant de la CAA allant de présentation de démarche innovante à la présentation des premiers résultats de recherches en cours.

La CAA représente « la première brique de l'autodétermination » des personnes ayant des difficultés à s'exprimer

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

À l'initiative du GNCHR, un collectif d'associations s'est réuni pour faire avancer les droits des personnes ne pouvant communiquer oralement ou en Langue des Signes Française (LSF) et ayant besoin d'accéder à une méthode de communication alternative et améliorée (CAA).

Cette mobilisation interassociative a débouché sur la rédaction d'un plaidoyer et d'un plan d'action pour permettre le déploiement et la structuration de l'offre de CAA sur l'ensemble du territoire national d'ici à 2025.

En janvier 2023, le plaidoyer a été diffusé auprès des pouvoirs publics avec 3 axes prioritaires :

- Identification des besoins
- Formation des professionnels et des familles
- Financement des aides techniques, des aides humaines et de la recherche

Le plaidoyer rappelait, à l'approche de la Conférence Nationale du Handicap 2023, que le développement de la CAA est un prérequis pour accéder à l'autodétermination et s'inscrit dans une démarche d'accessibilité universelle : loin d'être un coût, c'est un investissement pour la société.

Le 26 avril 2023 s'est tenue la 6e conférence nationale du handicap (CNH). À cette occasion, quatre mesures concernant la communication alternative et améliorée ont été annoncées :

- Les équipes d'accompagnement aux aides techniques seront renforcées d'une compétence en CAA et **une mission sera donnée aux équipes relais handicap rare afin d'accompagner les démarches plus longues et soutenues en CAA.** Les 6 centres de référence seront renforcés pour apporter appui et expertise

Des podcasts pour mieux comprendre la communication alternative et améliorée

Handéo, en collaboration avec le GNCHR et l'AFSA travaillent sur un projet de 3 podcasts sur la CAA. Ce projet s'inscrit dans le prolongement de la recherche participAACtion qui visait à décrire les comportements communicatifs des personnes avec un trouble complexe de la communication.

3 épisodes de 30 minutes seront mis à disposition en 2024 dont l'objectif principal est de mieux faire connaitre la Communication Alternative et Améliorée (CAA) auprès du grand public et plus particulièrement auprès des proches aidants.

2023 en bref

Diffusion d'un **plaidoyer** et **plan d'action**

Diffusion d'un **communiqué de presse**

Création d'un **flyer** et d'un **poster d'information**

4 mesures concernant la CAA annoncées à la CNH

Campagne de communication sur les **réseaux sociaux**

Définition des **objectifs** d'accompagnement des démarche soutenues en CAA par les équipes relais en comité technique et lors de l'AG de juin 2023

Participation au 1er groupe de travail national visant au **déploiement de la CAA**

- La démarche de CAA sera rendue obligatoire dans les ESMS afin que chaque personne accompagnée puisse communiquer
- Le financement par la PCH des aides à la communication sera amélioré
- Un fonds sera créé à l'Éducation nationale pour le soutien en matériels pédagogiques adaptés

Le GNCHR reste mobilisé pour contribuer à la mise en œuvre concrète de ces mesures.

Objectifs 2024

Participation au groupe de travail sur la transformation de l'offre visant à écrire une stratégie de **déploiement de la CAA** avec les pouvoirs publics

Participation au groupe de travail piloté par la CNSA visant à décrire la **mission CAA** qui sera confiée aux équipes locales d'accompagnement aux aides techniques (EQLAAT)

Animer un groupe de travail avec les **membres du DIHR** pour contribuer au groupe de travail national

Enjeu national

UN GROUPE DE TRAVAIL NATIONAL SUR **LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIORÉE** (CAA)

Suite aux annonces de la Conférence Nationale du Handicap, notamment sur l'implication des équipes relais handicaps rares dans l'accompagnement des démarches longues et soutenues en CAA, un groupe de travail national est mis en place par le cabinet de la Ministre déléguée aux personnes handicapées et le Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap.

Ce groupe de travail, auquel le GNCHR participe, est un sous-groupe du comité de pilotage national sur la transformation de l'offre médico-sociale. Il se réunira une fois par mois pour définir le contenu des accompagnements à proposer aux personnes et pour travailler sur la formation professionnelle à mettre en place.

Focus : Les premières préconisations de travail

- Partir des besoins de la personne, dans une approche globale (versus approche par catégorie/déficiences)
- Modéliser la démarche de CAA pour qu'elle soit mieux partagée et diffusée
- Identifier les acteurs ressources, les compétences existantes dans chaque territoire (niveau régional) et celles à développer ou créer
- Organiser l'accompagnement et la montée en compétences (formation, supervision, accompagnement renforcée, formation croisée…)

Action n°5

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

En 2023, le GNCHR a réalisé une enquête nationale de satisfaction dans le cadre de l'action 5 du 3e schéma national, avec pour finalité de « reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants ».

La méthodologie mise en place lors de l'enquête vise à capitaliser l'expertise d'usage des personnes et des familles suivies afin d'améliorer les pratiques pour proposer des réponses de qualité et de proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage. Pour ce faire, les professionnels du réseau volontaires ont été formés à l'animation en focus groups. Outre restituer la conception et la mise en œuvre d'une méthode de recueil expérimentale et innovante, le rapport d'enquête poursuit trois objectifs :

- Montrer les effets de l'action du groupement national de coopération pour les handicaps rares par des données quantitatives et des témoignages qualitatifs
- Évaluer l'impact de cet accompagnement au fil de l'eau, tel que l'ont vécu les personnes et familles accompagnées
- Dégager les voies d'amélioration qui ressortent en priorité suivant les retours et les attentes des personnes interrogées

En 2023, cinq équipes relais ont organisé des focus group : en Bretagne, Pays de la Loire, Languedoc-Roussillon, Nord-Est, et Nouvelle Aquitaine.

2023 en bref

- **2** journées de formation des membres du réseau volontaires à l'animation en focus groups
- Lancement de **l'enquête** et traitement des résultats
- **188** répondants à l'enquête en ligne
- **5** focus groups organisés
- **39** participants aux focus groups
- Rédaction d'un **rapport d'enquête**
- **1** webinaire de présentation des résultats

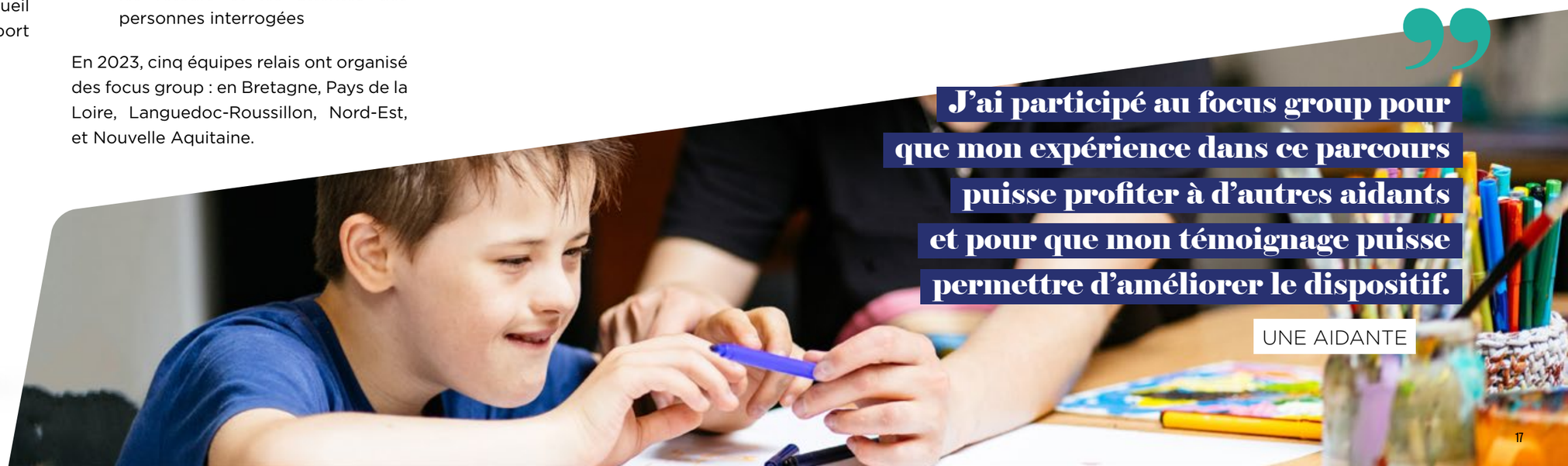
Objectifs 2024

- **Publication** du rapport d'enquête
- **Déploiement national** de la formation à l'animation en focus groups

> **Je me suis sentie écoutée.**
>
> UNE AIDANTE

> **C'est une expérience positive que je renouvellerai avec plaisir. C'est extrêmement important de notre position d'entendre ces points de vue sur nos pratiques. Cela permet de réajuster lorsque c'est possible et surtout de retrouver les fondamentaux.**
>
> UNE PROFESSIONNELLE AYANT ANIMÉ UN FOCUS GROUP

> **J'ai participé au focus group pour que mon expérience dans ce parcours puisse profiter à d'autres aidants et pour que mon témoignage puisse permettre d'améliorer le dispositif.**
>
> UNE AIDANTE



Action n°4

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.

Les situations de handicaps ou de maladies rares étant très complexes, ce document aide à expliciter les conséquences sur la vie quotidienne grâce notamment à un questionnaire approfondi des activités et des éventuelles difficultés à les mettre en œuvre, une description des interventions déjà mis en place pour affiner les besoins ou encore un déroulé précis de la semaine de la personne concernée.

En 2023 la CNSA diffuse officiellement le document sur son site internet et auprès des MDPH.

2023 en bref

Officialisation du document

Objectifs 2024

Lancement d'une **campagne de communication** en collaboration avec la CNSA (affiche, tuto en vidéo, etc.)

Diffusion d'un **Communiqué de presse**

Sensibilisation des **MDPH** à son utilisation

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

Enjeu national

GROUPE NATIONAL POUR « AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES SOURDAVEUGLES »

Depuis le 12 juillet 2022 et sur lettre de mission, le GNCHR a été chargé de conduire un groupe de travail visant à améliorer la vie des personnes en situation de surdicécité.

En 2023, la première étape a été d'arrêter une définition partagée de la surdicécité.

La deuxième étape a été d'identifier des premières préconisations s'inscrivant dans un cadre global des politiques publiques dont l'objet est d'améliorer l'accompagnement spécifique des personnes sourdaveugles.

Le 13 février 2023, les trois co-pilotes de la mission nationale pour l'amélioration de la vie des personnes sourdaveugles, Thomas Soret, Jean Bouissou et Gwénaëlle Sébilo, ont rencontré la Ministre déléguée aux personnes handicapées au ministère des Solidarités et de la santé pour faire un point d'étape en vue de la Conférence nationale du handicap. Les points suivants ont été demandés :

- D'élaborer un cadre de référence qui pourrait se concrétiser par une saisine de la HAS pour l'édition de recommandations de bonnes pratiques (RBPP),
- De soutenir les initiatives facilitant le pouvoir d'agir des personnes et leur autodétermination à travers l'appui de groupes d'entraide mutuelle (GEM), de communautés de pratiques (COP) ou encore d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)
- D'avoir une organisation qui facilite le croisement de l'expertise et l'accompagnement de proximité
- D'accompagner les travaux et la recherche scientifique

2023 en bref

10 réunions du groupe de travail « améliorer la vie des personnes sourdaveugles » animées par le GNCHR

30 réunions préparatoires animées par le CRESAM

5 contributions écrites sur les thèmes suivants : réadaptation et rééducation, accès à la scolarisation, les aides techniques, la formation et les ESMS et l'habitat inclusif

Objectifs 2024

4 réunions du groupe de travail « améliorer la vie des personnes sourdaveugles »

Restitution des travaux et rédaction d'un rapport

Action n°35

ACCOMPAGNER LA MONTÉE EN COMPÉTENCES : CATALOGUE FORMATIONS & SURDICÉCITÉ

Ce catalogue, publié en 2023, recense les ressources de formation professionnelle et de sensibilisation disponibles, en présentiel ou en distanciel, à destination des professionnels et des aidants, dans le champ du handicap rare et plus précisément de la surdicécité.

L'accroissement des compétences individuelles et collectives sur le handicap rare est essentiel pour créer de nouvelles possibilités de réponses et lever les freins à l'accueil et à l'accompagnement des personnes concernées.

Dans cet objectif, le GNCHR propose dans ce catalogue une visibilité sur l'offre de formation spécifique à la surdicécité. Ces formations sont proposées par différents acteurs : Associations, Universités, Acteurs de la santé, Membres du Dispositifs Intégré Handicaps Rares, Acteurs privés. Cette liste est non-exhaustive et a été créé avec l'appui du Dispositif Intégré Handicaps Rares et de ses partenaires. Le catalogue sera mis à jour tous les ans.

Focus : Journée mondiale de la surdicécité 2023

Tous les 27 juin, en hommage au jour de naissance d'Helen Keller, a lieu la journée mondiale de la surdicécité. C'est l'occasion de sensibiliser le public à ce handicap spécifique mal connu et de l'inviter à construire une société ouverte et plus inclusive pour les personnes sourdaveugles.

De nombreux acteurs dont le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), aux côtés du Centre National de Ressources Surdicécité CRESAM, des équipes relais handicaps rares, des associations de familles et de personnes concernées comme l'ANPSA et RNSA et de l'ensemble des membres de son réseau, se sont pleinement mobilisés sur la question.

En 2023 la journée mondiale a été l'occasion de diffuser la parole des personnes sourdaveugles et des associations, mais aussi de mettre en avant les actions de sensibilisation prévues par le réseau.

Une conférence à laquelle le GNCHR a participé, s'est tenue le 27 juin 2023 au ministère de la Santé sous le haut patronage d'Emmanuel MACRON, Président de la République, pour rappeler les avancées, présenter les perspectives, et donner la parole aux acteurs et aux personnes sourdaveugles.

Bombardement de laine

À l'occasion de la journée mondiale, l'organisation internationale pour la surdicécité, Deafblind International, a lancé l'initiative de Yarn Bombing (Bombardement de laine sur des installations urbaines) afin de sensibiliser le grand public à ce handicap. C'est une façon ludique de sensibiliser à la surdicécité, sous une forme de street art où le fil tricoté, crocheté ou enveloppé, orne un objet dans un espace public.

Cela rend aussi visible, de façon créative et colorée, ce handicap tout en proposant une activité exploratoire, tactile et ludique pour les personnes en situation de surdicécité.

Le CRESAM aux côtés de l'ANPSA participent tous les ans à cette initiative, et mettent à disposition tous les outils indispensables pour l'organisation (kit de communication, affiche, guide de l'organisateur, témoignages, etc.) Cette année, le réseau handicaps rares se mobilise et des bombardements de laine seront organisés notamment à Poitiers, Strasbourg et Reims.

2. AMÉLIORER LA CONNAISSANCE ET LA RECONNAISSANCE des handicaps rares

RENDRE ACCESSIBLE L'INFORMATION

Site web et réseaux sociaux

En janvier 2023, les 17 nouveaux sites du réseau ont été mis en ligne : 1 site GNCHR, 13 sites ERHR, 3 sites CNRHR.

Ces refontes, au-delà d'être les signaux forts du déploiement d'une nouvelle stratégie informationnelle commune sur le handicap rare, sont aussi des outils accessibles pour une information de qualité et actualisée.

Les réseaux sociaux ont également été réinvestis pour compléter les outils institutionnels qui sont fondamentaux dans la communication globale du réseau.

> **Augmenter le niveau de connaissances sur le handicap rare et sur les solutions existantes**

2023 en bref

19 813 utilisateurs du site GNCHR
soit une augmentation de **+119%**

36 616 pages vues sur le site du GNCHR
soit une augmentation de **+72%**

3 380 téléchargements sur le site du GNCHR, avec ces 3 supports en tête :

- **1 136** Formulaire complémentaire MDPH
- **412** Dépliant de présentation des ERHR
- **349** Plaidoyer CAA

78 191 utilisateurs sur l'ensemble des 16 sites du DIHR soit une augmentation de **+25%**

218 258 pages vues sur l'ensemble des 16 sites du DIHR soit une augmentation de **+55%**

1 999 abonnés à la page entreprise LinkedIn
soit une augmentation de **+414%**

883 abonnés à la page Facebook
soit une augmentation de **+480%**

1 900 vues sur la chaine YouTube créée en **2023**

Objectifs 2024

Atteindre **25 000** utilisateurs sur le site du GNCHR

Revoir la **ligne éditoriale** des comptes LinkedIn, Facebook et YouTube

Scannez ce QR code
pour voir la vidéo de présentation du DIHR, traduite en LSF

Création de supports d'information

Une information claire et accessible sur le handicap rare est un levier pour renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes concernées et de leur entourage, mais aussi pour améliorer l'accompagnement par les professionnels qui identifient mieux les acteurs sur lesquels ils peuvent s'appuyer.

C'est une des missions du GNCHR dans le cadre des actions 21 et 22 du 3e schéma national handicaps rares.

En 2023, plusieurs supports ont vu le jour pour expliciter la notion de handicaps rares ainsi que le dispositif intégré handicaps rares (DIHR), ses acteurs et son fonctionnement : Une plaquette de présentation du Groupement National de Coopération Handicaps Rares, une plaquette de présentation des Equipes Relais Handicaps Rares et une vidéo de 4 minutes, traduite en Langue des Signes Française pour comprendre le Dispositif Intégré.

Ces supports ont tous été réalisés en collaboration avec le réseau dans le cadre de « groupes de travail communication » réguliers.

Un des grands enjeux en 2024 sera de continuer à produire des contenus simples, clairs et accessibles (FALC, sous-titres, etc.) et ainsi éviter l'errance des familles, des personnes concernées et des professionnels.

2023 en bref

6 groupes de travail communication

1 dépliant de présentation du GNCHR

1 dépliant de présentation des ERHR

1 vidéo en motion design présentant le DIHR et traduite en LSF

Objectifs 2024

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

Développer des **supports** sur différentes thématiques

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

Actions n°28 et 34

MIEUX CONNAITRE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP RARE : BILAN D'ACTIVITÉ DU DIHR 2022

Le bilan d'activité 2022 présente la synthèse des actions menées par les Équipes 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

Le bilan a pour vocation de faire le dessein des situations de handicap rare accompagnées, de présenter les actions collectives menées pour faire monter en compétences les professionnels accompagnant les personnes concernées et leur entourage, mais aussi de rendre compte de l'accomplissement et du suivi d'actions du 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

Ce travail d'analyse contribue à la compréhension, la reconnaissance et à la visibilité des situations de handicaps rares.

En 2022 ce sont notamment :

2 475 personnes accompagnées par les ERHR et les CNRHR soit **2%** de plus qu'en 2021

64% (soit **3/5** des personnes accompagnées) ont moins de 25 ans

62% ont une maladie rare diagnostiquée

77% des personnes vivent à domicile

23% sont en hébergement mixte ou ESMS

32% des personnes ont des troubles de la communication associés

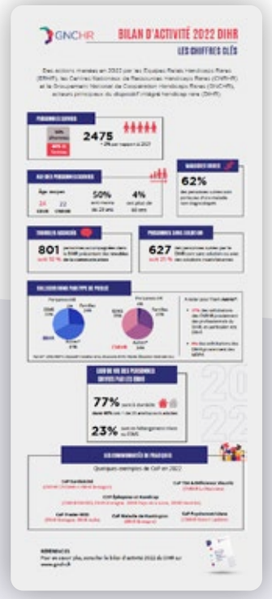
25% des personnes sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes

31% des personnes accompagnées ont bénéficié d'une visite à domicile ou en établissement d'accueil

Une dizaine
de Communautés de pratiques actives

Consolidation des données nationales et bilan commun 2023

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 2022 du DIHR

Consultez le bilan d'activité 2022 en intégralité

Action n°26

SOUTENIR
LA RECHERCHE

Journées nationales handicaps rares

La première édition des journées nationales handicaps rares, sous un format ouvert à un large public, s'est tenue les 8 et 9 novembre 2023 au Centre des Congrès de Lyon. Avec près de 300 participants et 5 salles en simultané, ce sont 10 thématiques qui ont été proposées pour échanger, apprendre, valoriser les innovations aux côtés des personnes concernées, des aidants et des professionnels.

Ces deux journées se sont tenues sous le haut patronage de la Ministre déléguée en charge des personnes handicapées.

> ***'Chaque intelligence individuelle naît de la coopération collective de milliards de neurones. Chaque intelligence collective naît de la coopération de nombreux individus'.***
> **Cette phrase du philosophe Edgar Morin dépeint le fonctionnement du dispositif intégré handicaps rares et de ses acteurs qui font la preuve d'une coopération véritablement à l'œuvre.**

Discours de clôture des JNHR2023
GWÉNAËLLE SÉBILO,
Secrétaire générale du GNCHR

> **Très belle organisation sur les 2 jours et contenu de qualité, à renouveler !**
> UN PARTICIPANT

Action n°31

> **C'était super enrichissant d'avoir eu ces conférences, ces témoignages et d'avoir proposé la pièce de théâtre, la lecture de poème. On réfléchit autrement avec ce mode d'atelier. C'est très complémentaire**
> UN PARTICIPANT

Action 31 du 3e schéma pour les handicaps rares, l'objectif de cet événement est 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'appel à contribution lancé début 2023 a permis de retenir 37 propositions qui ont donné lieu à la création d'un programme riche et diversifié, proposant 35 interventions sous forme d'ateliers, tables rondes ou encore conférences et 4 propositions artistiques. Un soin particulier a été donné à l'accessibilité avec la présence d'interprètes LSF et LSF tactile.

Une vidéo de 5 minutes a été produite à l'issu de l'événement, visionnable sur la chaine YouTube du GNCHR.

La prochaine édition des Journées Nationales Handicaps Rares se tiendra à Strasbourg en collaboration avec l'ERHR Nord-Est.

2023 en bref

13 Copil de préparation

266 participants

5 salles en simultané

35 interventions sous forme d'ateliers, tables rondes ou encore conférences

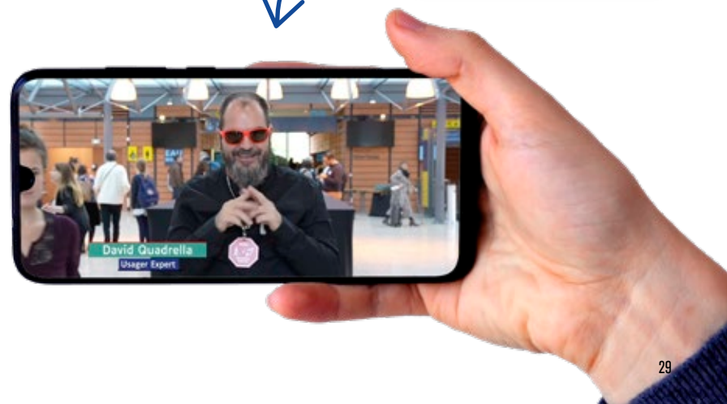
4 propositions artistiques

Objectifs 2024

Diffusion des actes de la journée et du guide des innovations

Organisation des journées nationales handicaps rares 2025 à Strasbourg

Scannez ce QR code
pour voir la vidéo des Journées



Projet Media+

Le GNCHR soutient financièrement le projet de recherche Media+ porté par le CNRHR Laplane pour la 3e 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 premiers résultats de la recherche ont été présentés par Amandine Vanzo lors des JNHR 2023 et la thèse sera présentée devant un jury en juin 2024.

2023 en bref

1 comité scientifique

1 présentation lors des JNHR 2023

Objectifs 2024

Remise de la **thèse** et du référentiel

1 journée de restitution des travaux

COFUND BREATH

Les universités d'Angers, de Nantes et du Mans ont monté un projet européen COFUND : un programme doctoral innovant à l'interface entre les disciplines SHS et Santé pour attirer des doctorants internationaux d'excellence dans nos universités. Le projet vise la formation d'une vingtaine de doctorants répartis en 2 cohortes qui arriveraient en 2024 et 25.

Une trentaine de sujets de thèses a pu être pré-identifiée, répartie en 5 groupes :

1 Innovations, outils, technologies en santé et prévention des maladies avec des déclinaisons en santé au travail (les thématiques du handicap et des maladies rares sont ressorties à quelques reprises dans ce groupe)

2 Sociétés plus inclusives et plus démocratiques

3 Qualité de vie et écosystèmes vertueux

4 Systèmes de santé et de soins (résilience et adaptation)

5 Autres sujets

Le GNCHR a soutenu la démarche en s'engageant à recevoir un doctorant lors d'un stage de 3 mois si le projet était retenu. Le projet a obtenu une excellente note de 91,6/100 et était sur liste de réserve mais n'a finalement pas pu être financé. Il sera redéposé en février 2024.

Projet de recherche pour l'apprentissage des enfants en situation de surdicécité primaire

Dans son rôle d'ensemblier pour favoriser la recherche, le GNCHR a proposé une visioconférence le 15 novembre visant à présenter un projet de recherche pour l'éducation des enfants sourdaveugles (surdicécité primaire), c'est-à-dire mieux identifier des méthodes d'apprentissage lorsque l'enfant souffre d'une grave déficience visuelle et d'une grave déficience auditive.

Le projet de recherche présenté par Cédric Moreau, Maître de conférences en Sciences de l'éducation et de la formation à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive (INSEI, ex-INSHEA), membre titulaire du Grhapes a été validé et soutenu par les participants. Le GNCHR pourrait co-financer le projet dès 2024.

Recherche COORD+PRADER

Cette recherche-action portée par l'ERHR IDF, en lien avec Prader-Willi France et soutenue par le GNCHR, s'est attachée à explorer sur le terrain les modalités d'un dispositif de coordination renforcé, dont l'objectif visait à favoriser l'apaisement des situations de personnes avec le syndrome de Prader-Willi, pour faciliter la transition enfant-adulte et éviter les ruptures de parcours.

Elle a été menée pendant deux ans, en Ile-de-France, auprès de quinze personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi dont les situations répondaient aux critères de complexité définis : rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défis, etc.

L'identification des facteurs de réussite de l'accompagnement a conduits à expérimenter différents outils et postures en lien étroit avec les personnes, les proches et des structures partenaires.

Le rapport final de cette recherche sera publié en 2024.

3.

ACCOMPAGNER ET OUTILLER le réseau handicap rare

Action n°16

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**

Signature d'un nouveau marché

Dans le cadre du programme ESMS numérique, le GNCHR a lancé des travaux de mise en conformité de son outil métier, Mediateam utilisé par les équipes relais et les centres nationaux handicaps rares. Il est accompagné par le cabinet Mazars comme assistant de maîtrise d'ouvrage.

En 2023, le GNCHR a contractualisé un marché avec Berger-Levrault d'une durée de 18 mois pour la mise en conformité de Mediateam. Afin de mobiliser et d'impliquer tous les acteurs du DIHR, une réunion a été organisée rassemblant plus de 35 professionnels, représentants d'association de famille et administrateurs du GNCHR pour présenter l'équipe et les modalités de travail.

Le marché ne prévoyant pas le développement d'un module de suivi des actions collectives, le GNCHR a amélioré l'outil utilisé jusque-là sous Excel.

Accompagner et former à l'utilisation de MEDIATEAM

La structuration du volet médical de Mediateam a été actualisée, à l'initiative d'un groupe de travail avec les médecins du réseau, pour faciliter le renseignement de l'outil par les équipes, avec une nouvelle structuration basée sur le DSM5 et la CIM10.

Le club utilisateur, composé de professionnels de chaque ERHR et CNRHR, a pour mission d'échanger sur les fonctionnalités de l'outil et de remonter les difficultés ou propositions d'évolution. En janvier 2023, il a commencé par travailler sur l'harmonisation des définitions utilisées.

Depuis l'acquisition de Mediateam en 2017, chaque structure a un administrateur local pour gérer les comptes des utilisateurs internes. Avec l'évolution de Mediateam et l'arrivée des services socles, les missions de l'administrateur local évoluent pour intégrer la formation et la montée en compétences des utilisateurs Mediateam de sa structure. Pour anticiper et accompagner les usages des services socles, le GNCHR a organisé 2 journées en présentiel et un webinaire qui ont rassemblé 49 participants au total.

Le GNCHR a mené une enquête auprès des utilisateurs de Mediateam pour évaluer leur niveau de confort et les moyens d'assistance disponibles. Suite aux 52 réponses recueillies, un plan d'action a été mis en place comprenant notamment la tenue de webinaires thématiques.

Pour faciliter la prise en main par les professionnels et permettre une utilisation efficiente de l'outil Mediateam, le GNCHR a organisé 2 sessions de formation en initiation pour les nouveaux arrivants et en approfondissement pour ceux qui utilisent déjà Mediateam ayant réuni 36 participants. Cette formation a été complétée par 2 ateliers spécifiques à la fonctionnalité « Modèle de document » réunissant 17 personnes.

2023 en bref

- **1** document sur le vocabulaire commun
- **1** outil de saisie des actions collectives sous Excel
- **35** participants à la réunion de lancement
- **49** participants aux événements sur les services socles
- **36** participants à la formation Mediateam
- **19** participants aux club utilisateurs
- **12** participants au COPIL
- **52** répondants à l'enquête flash

Objectifs 2024

- **Restitution** des travaux sur les usages des services socles et contractualisation avec l'ANS
- **Livret d'accompagnement** Mediateam du nouvel arrivant
- **Harmonisation** des procédures / process des ERHR et CNRHR
- **Étude de faisabilité** sur l'ouverture de Mediateam aux partenaires dans le cadre de l'action 16 du schéma national
- **Webinaires** de présentation des nouveaux volets Mediateam
- Formation sur le paramétrage et la cartographie de l'annuaire **WiggWam**

Action n°17

PLATEFORME COLLABORATIVE HANDICAPS RARES

Cet outil collaboratif facilite les échanges et les travaux autour des handicaps rares entre les professionnels et les familles d'une part, et les professionnels entre eux d'autre part. La plateforme sert également à animer des espaces réunissant les personnes concernées, les professionnels et les aidants dans une logique d'horizontalité des échanges, comme dans les communautés de pratiques (COP).

Afin de toujours adapter les outils au plus près des besoins du réseau, une enquête de satisfaction a été lancée en décembre 2023.

L'objectif de ce questionnaire est d'identifier le niveau de satisfaction, les évolutions et types d'accompagnement souhaités ou encore la création de nouveaux espaces. Le traitement des résultats est prévu pour 2024.

2023 en bref

277 propositions échangées

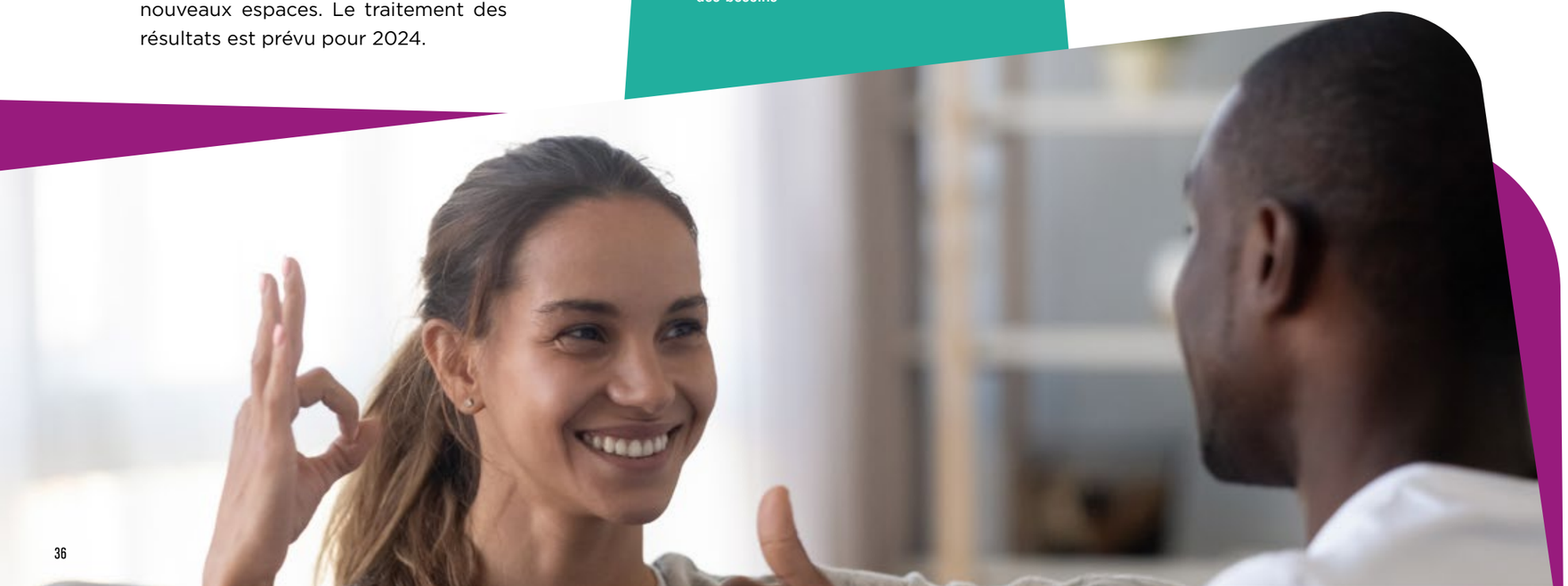
1 362 utilisateurs

13 communautés de pratiques

Objectifs 2024

Traitement de **l'enquête de satisfaction**

Faire **évoluer** l'outil en fonction des besoins



ACCOMPAGNER LA FONCTION COMMUNICATION DU RÉSEAU

Avec son réseau de 13 équipes relais et de 4 centres de ressources nationaux, le GNCHR déploie un accompagnement à la communication depuis 2022.

De la formation à l'utilisation de Wordpress et à l'animation de son site web, à la création et mise à disposition de supports de communication personnalisables, en passant par de l'appui-conseil spécifique (community management, mise en place de ligne éditorial, graphisme, événementiel, etc.), le réseau dispose d'un soutien du national sur la communication.

L'objectif reste toujours le même : faire connaître son dispositif pour aider les personnes en situation de handicap rare, les familles et les professionnels à mieux se repérer et à accéder à une information adaptée.

2023 en bref

5 équipes formées à la gestion de leurs sites web

42 appuis et conseils en communication

Objectifs 2024

Proposer un **gabarit de newsletter** clé en main

Créer un **livret d'intégration** à l'attention des nouveaux salariés du réseau DIHR

Mettre en place une **sensibilisation** à la communication pour les équipes

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.

13 notes diffusées en 2023

Note interne

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

9 notes internes diffusées en 2023

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 **2 fois par an**

Cartes de visite et papeterie

Le GNCHR propose un appui à la conception de différents supports ou gabarit tels que les cartes de visites, cartes de correspondance, gabarits word, masques ppt, etc.

49 cartes de visite et **4** kakemonos créés pour les équipes en 2023

Trame rapport d'activité

Le GNCHR met à disposition un gabarit tous les ans pour la création d'un rapport d'activité. Ce kit contient une couverture, une trame word, des images d'illustrations, des pictos et des typographies.

1 gabarit de rapport d'activité fourni au réseau en 2023

Dépliant de présentation ERHR

Ce support est personnalisable à chaque équipe qui en fait la demande avec son logo et ses coordonnées.

7 adaptations (dont une en allemand pour l'ERHR Nord-Est) en 2023

Action n°18

INTÉGRATION DES NOUVEAUX MEMBRES : **FORMATION DIHR GRAND ANGLE**

Cette formation proposée aux nouveaux professionnels intégrant le réseau DIHR permet de se rencontrer et se connaître, contribue à la création d'une culture commune, permet de comprendre le fonctionnement du DIHR, facilite l'identification et l'appartenance au réseau du dispositif intégré handicaps rares (DIHR) et renforce les dynamiques de coopération autour des parcours des personnes en situation de handicap rare.

En 2023, 1 session de 2,5 jours a été organisée et co-animée par le GNCHR, ERHR Nord-Est et EFAPPE.

2023 en bref

13 participants

Objectifs 2024

1 nouvelle session DIHR Grand Angle

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

Action n°19

ACCOMPAGNER LES PRATIQUES

Formation « Analyse des pratiques dans la coordination de parcours »

Cette formation s'adressant aux professionnels exerçant une fonction de coordination de parcours au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR), s'est tenue sur 5 sessions du 6 décembre 2022 au 6 juin 2023.

Animée par Marc Fourdrignier, sociologue, spécialiste de l'action sanitaire et sociale, elle a formé 9 professionnelles du réseau et a obtenu la note globale de 3,37/4.

Cette formation a également permis la rédaction d'une production collective autour des problématiques, des missions d'un référent de parcours et des axes de production de la coordination de parcours.

Objectifs 2024

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

Restituer la production collective sous forme de **webinaire**

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

Formation « Le syndrome de Prader-Willi : Comprendre pour mieux accompagner une maladie rare engendrant des troubles du neurodéveloppement et des handicaps »

En partenariat avec l'association Prader Willi France et l'ERHR Nord Est, cette formation a pour objectif d'apporter des informations sur le syndrome de Prader-Willi et des éléments concrets pour comprendre la personne en situation de handicap et adapter son accompagnement.

Issue d'une expérimentation soutenue par l'ARS Grand Est, elle est déployée pour les professionnels du DIHR en février 2024. Adaptée en 4 séances de travail, le contenu pédagogique est validé par le conseil scientifique de l'association Prader-Willi France.

GROUPE DE TRAVAIL « ENTRE-AIDANTS »

Le groupe de travail s'est réuni le 19 décembre 2023. Cela a été l'occasion de faire le point sur l'avancement des projets sur la thématique des aidants et sur les propositions d'évolutions du site « entre-aidants » : Collaboration du GNCHR sur un podcast autour de la CAA à destination des proches aidants, Mise en ligne du Kit de démarrage MCPV et de nouvelles ressources pour les aidants sur le site « entre-aidants ».

Objectifs 2024

Évolution du site et de son arborescence

Création **3 podcasts** sur la CAA à l'attention des aidants

Mise en ligne du **kit d'utilisation** du MCPV

Organiser **2 groupes de travail** « Entre-aidants »

ENTRE AIDANTS
La formation en ligne du handicap rare

Site entre aidants

Le site a été à l'origine pensé pour proposer une formation en e-learning à destination des aidants de personnes concernées par le handicap rare. L'objectif est d'apporter des conseils, de l'information et des notions aux parents devant assumer un rôle d'aidant auprès de leur enfant quel que soit son âge, notamment lorsque la découverte du handicap est récente. Les contenus ont été élaborés par des groupes de travail constitués de parents, en lien avec les Équipes Relais Handicaps Rares des régions Auvergne Rhône-Alpes, Nord-Est et l'appui de l'équipe nationale du GNCHR.

L'objectif en 2024 est d'aller plus loin, et de mettre à disposition sur le site de nouvelles ressources informationnelles, et un kit de démarrage permettant aux aidants de s'approprier en collaboration avec la personne l'outil de CAA « Mon Carnet Parcours de Vie – Ma Mémoire partagée »

4.
LE GNCHR

PRÉSENTATION
ET GOUVERNANCE

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 3e 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

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU GNCHR

COLLÈGE 1
Associations gestionnaires des 4 Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares

COLLÈGE 2
Associations gestionnaires des 13 équipes Relais Handicaps Rares

COLLÈGE 3
Associations non gestionnaires (Comité consultatif)

COLLÈGE 4
Associations ex CLAPEAHA* (Comité consultatif)

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

BUREAU DU GNCHR

Au 31 décembre 2023, le bureau est composé de

- **Pierre GALLIX** (représentant GAPAS) – Administrateur
- **Stéphanie RATINIER** (représentante ERHR PACAC/IRSAM) – Administratrice adjointe
- **Claude BELLIN** (représentant ERHR Nord-Ouest/CCAS YVETOT) – Membre
- **Jérôme MACABEO** (représentant FAHRES) – Membre
- **Nicolas EGLIN** (représentant ERHR AURA/PEP 69) – Secrétaire du Bureau
- **Corinne PELLETIER** (représentante ERHR Nouvelle Aquitaine/APSA) – Membre
- **Philippe RACAUD** (représentant ANPSA) – Membre
- **Françoise THOMAS-VIALETTES** (représentante EFAPPE) – Secrétaire Adjointe du Bureau
- **Marie-Clotilde KIPP** (Représentante ERHR Nord Est/Adèle GLAUBITZ) – Membre
- **Didier DAVID** (Représentant APARSHA) – Trésorier du Bureau

2023 en bref

4 Assemblées Générales

4 réunions du Bureau

Focus sur le diagnostic stratégique de développement du DIHR

Un travail mené et accompagné pour anticiper l'évaluation et l'après 3e schéma national handicaps rares dont la fin est prévue en décembre 2025. Un groupe composé de 10 personnes représentatives de l'ensemble des membres du GNCHR ont suivi 5 séances de travail depuis fin 2022 pour mener cette réflexion.

Accompagné par l'ADASI, ce travail a permis la réalisation d'un « Diagnostic Stratégique de Développement » permettant de :

- Disposer d'un état des lieux partagé sur l'ensemble des principales composantes du DIHR, d'identifier et de prioriser les questions stratégiques.
- Questionner et clarifier la stratégie à plus ou moins long terme (quelles hypothèses de développement / de déploiement ?) et la stratégie de moyens associée (richesses humaines, modèle économique, partenariats),
- Formaliser des hypothèses d'orientations stratégiques

L'objectif 2024 est de restituer et partager les résultats du diagnostic stratégique.

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.

Depuis le mois de juin 2023 et en complément, un temps d'échanges a été créé à destination des membres du comité technique pour s'entretenir entre pairs de problématiques communes rencontrées sur le terrain, partager des expériences et des bonnes pratiques dans un cadre informel. Plébiscité par ses membres en raison de son caractère non contraignant et pour sa liberté de parole, le temps d'échanges a lieu une fois par mois.

2023 en bref

4 réunions du comité technique

6 temps d'échanges

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.

La candidature du GNCHR a été renouvelée pour la mandature 2023/2026. Il siège dans le nouveau collège des associations représentant les familles de personnes handicapées et sera représenté par Lara Hermann, Vice-présidente de l'AFSA et Jean Bouissou, administrateur à Unanimes et ANPSA ; tous deux membres de l'AG du GNCHR (collège 3 et 4).

Cette implication permettra notamment de :

- Contribuer à la co-construction des politiques publiques
- Partager et faire connaître les besoins des personnes en situation de handicap rare, de leur entourage et des professionnels qui les accompagnent
- Partager les initiatives, innovations et savoirs expérientiels
- Diffuser les résultats de recherches et d'études publiées par le réseau

2023 en bref

7 assemblées plénières

8 commissions « compensation du handicap et ressources »

4 commissions « santé, bien-être et bientraitance »

4 commissions « organisation institutionnelle » devenue « accompagnement des personnes »

2 délégations « Territoires »

Contribution aux assises de la santé de l'enfant

Dans le cadre de la préparation des assises de la santé des enfants initiée en décembre 2022 par le gouvernement, le GNCHR, a été auditionné le 6 mars 2023 par Mme la Professeure Brigitte CHABROL co-animatrice de l'axe 2 « Améliorer le parcours en santé des enfants les plus fragiles » sur les besoins en santé des enfants pour lesquels le réseau est engagé.

Plan national maladies rares

Le GNCHR a été auditionné le 17 mai 2023 dans le cadre de l'évaluation du 3e plan national maladie rare.

Les constats et enjeux suivants ont notamment été portés :

- Améliorer la concertation sur les enjeux et l'articulation entre les dispositifs de coordination de parcours (ERHR, DAC, plateformes d'expertises maladies rares etc.)
- Favoriser la coopération entre sanitaire, médico-social et le lien ville-hôpital qui restent des priorités.
- Accompagner les territoires en fonction de la complexité de leurs besoins
- Clarifier et reconnaitre le rôle des professionnels de coordination
- Réaccorder les pouvoirs publics avec les professionnels de terrain et les besoins des enfants et des familles
- Améliorer le déploiement de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

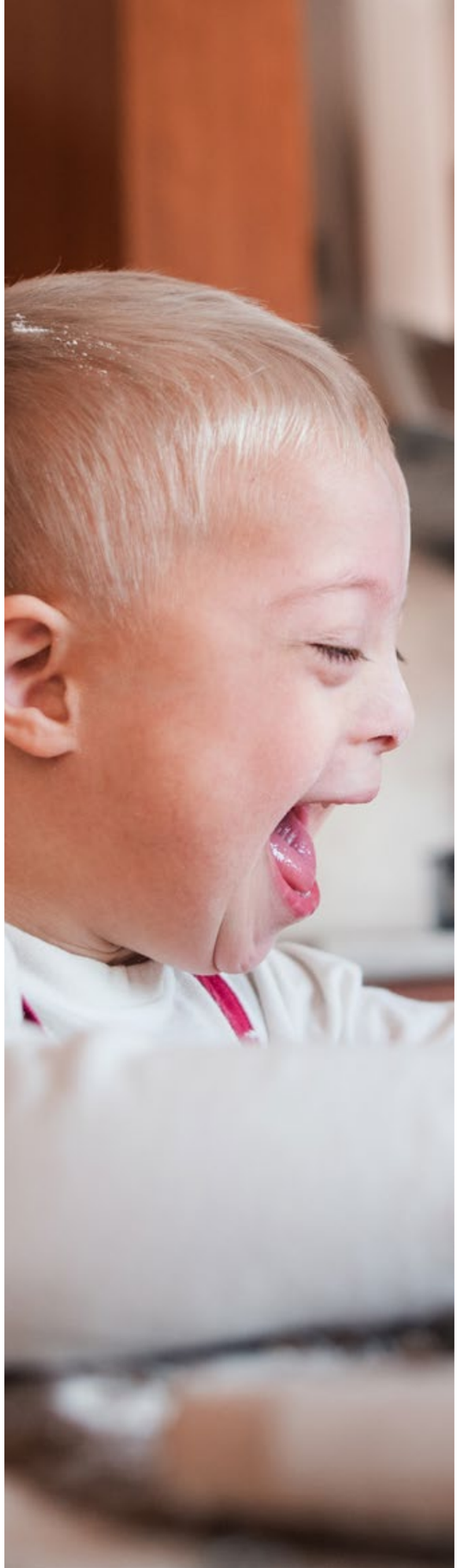
Le GNCHR a été auditionné le 14 décembre 2023 par les membres du GT1 relatif au parcours de vie et de soin du plan national maladies rares (PNMR) 4, coordonné par le Pr Bonneau et le Pr Verny (CHU Angers). Une contribution écrite a été transmise aux pilotes du GT et à la Direction générale de l'offre de soin (DGOS).

Mission d'information sur l'instruction des enfants en situation de handicap

Dans le cadre de la mission d'information sur l'instruction des enfants en situation de handicap, une audition du Collectif Handicaps, dont le GNCHR est membre, s'est tenue le 15 mai 2023 à l'Assemblée nationale. Le GNCHR était représenté par Lara Hermann (Association Française du Syndrome d'Angelman).

Le rapport final s'attachera à établir un bilan de la loi de 2005 et à dresser un état des lieux de la scolarisation inclusive, ses difficultés et les améliorations à apporter.

Concernant le handicap rare, les points plus



particulièrement portés sont :

- Reconnaitre pour tous les enfants et jeunes, quel que soit le degré ou la sévérité du handicap, le droit d'apprendre et d'être considérés comme des « élèves »
- Mettre en avant le principe de « présomption de compétence » pour ne plus partir du principe que les enfants non ou peu oralisants ne sont pas capables de comprendre ou d'apprendre
- La nécessaire augmentation du temps scolaire pour les enfants en situation de handicap complexe
- Mettre en place les conditions d'une scolarité qui continuerait après 16 ans pour les élèves avec un handicap complexe
- La formation des enseignants sur les pédagogies adaptées mais aussi sur les outils de communication qui représentent la base pour une transmission des savoirs efficace

Mettre en avant le principe de « présomption de compétence » pour ne plus partir du principe que les enfants non ou peu oralisants ne sont pas capables de comprendre ou d'apprendre

Autres participations

> Le GNCHR a été invité au comité national de suivi de l'école inclusive qui s'est réuni le 11 décembre présidé par Gabriel Attal, ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, et Fadila Khattabi, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées.

> Le GNCHR, représenté par Pierre Gallix, a participé à la 6e conférence nationale du handicap (CNH) le 26 avril 2023.

> Le GNCHR a participé à l'inauguration de deux plateformes de services pour les personnes en situation de handicap rare en Ile de France. La première, portée par l'Association LES TOUT PETITS, accompagne des personnes avec maladies rares, épilepsies sévères et des handicaps associés. La deuxième, portée par le GAPAS, accompagne des jeunes adultes avec des troubles complexes du langage et des handicaps associés.

> Le GNCHR a participé au 41e congrès scientifique de la FISAF et a tenu un stand avec le CRESAM et l'ANPSA dédié à la surdicécité.

LE GNCHR **AU SEIN DE L'ATELIER**

Inauguration

Le 14 mars 2023 a eu lieu l'inauguration des locaux que partage le GNCHR avec 4 autres acteurs du secteur du handicap et de la solidarité : ANCREAI, Handéo, GIHP, et Paralysie Cérébrale France.

Ce projet commun en un lieu accessible, au 2 rue Mozart à Clichy, a pour objectifs de faire vivre un collectif, partager des projets, créer des opportunités, rompre l'isolement, dynamiser et décloisonner le réseau, ou encore partager des problématiques et trouver des solutions communes.

Les jeudis de l'atelier

Les objectifs de ce projet d'aménagement collectif étaient multiples : faire vivre un collectif, partager des pratiques, créer des opportunités, rompre l'isolement des acteurs du secteur ou encore dynamiser le réseau.

Dans cette optique, ont été pensés les « jeudis de l'atelier », un temps, une fois par mois, proposant au collectif des interventions extérieures ou non sur différentes thématiques.

En 2023, ce sont 9 présentations organisées :

1. La plateforme Handidonnées
2. Le serious game « Nos droits aussi » crée par Ancreai et l'association Nous Aussi sur le vote et handicap
3. « Ma boussole aidants » de l'Agirc-Arrco
4. Les salariés aidants, coûts ou richesse pour l'entreprise ?
5. « Les focus groups - Une méthode innovante pour recueillir la satisfaction » par le GNCHR
6. « Participation politique et handicap » par Handéo
7. Programme fédéral de formation d'experts d'usages par Paralysie Cérébrale France
8. Présentation de l'Uriopss
9. Handicap auditif et aides techniques

L'ÉQUIPE NATIONALE DU GNCHR

Au 31 décembre 2023, 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)

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**

LÉGENDE

- Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
- Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et antennes
- Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)

Scannez ce QR code
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

Avec le soutien de la cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

ars Agence Régionale de Santé

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION
Liberté Égalité Fraternité

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES
Liberté Égalité Fraternité

Partenaires d'action

Collectif Handicaps — Une voix à faire entendre

filière de santé maladies rares

Partenaires de *l'atelier* de Clichy

handéo

Gihp Réseau

ANCREAI

PARALYSIE CÉRÉBRALE FRANCE

GNCHR

GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

2 rue Mozart, 92110 Clichy

01 40 19 14 73

contact@gnchr.fr

www.gnchr.fr