



2024

RAPPORT D'ACTIVITÉ

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024

DIRECTRICE DE PUBLICATION

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR

RÉDACTRICE EN CHEF

Jacqueline Ilic, Chargée de communication

RÉDACTRICES

Juliette Capelle, Jacqueline Ilic, Gwénaëlle Sébilo, Rokhaya Thiam

CRÉDITS PHOTOS

Couverture : Adobe Stock ; P.4 : Freepik ; P.8 : Adobe Stock ; P.10-11 : Adobe Stock ; P.18 : Adobe Stock ; P.20 : Adobe Stock ; P.24 : Adobe Stock ; P.27 : Adobe Stock ; P.28 : Adobe Stock ; P.29 : Adobe Stock ; P.30 : Freepik ; P.32 : Adobe Stock ; P.34-35 : Adobe Stock ; P.37 : Adobe Stock ; P.40 : Adobe Stock ; P.43 : Adobe Stock ; P.44 : Adobe Stock ; P.47 : Adobe Stock ; P.48 : Unsplash ; P.50 : Freepik

CONCEPTION GRAPHIQUE

Alix Verley

GNCHR

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

© GNCHR - 2025

P.5

ÉDITO

Pierre Gallix

ADMINISTRATEUR DU GNCHR



P.6

ÉDITO

Gwénaëlle Sébilo

SECÉTAIRE GÉNÉRALE



P.7

CHIFFRES CLÉS

2024

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

SOMMAIRE

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

Poursuivre la mobilisation et préparer l'avenir

Implicé depuis le début dans l'aventure du GNCHR, c'est avec une immense fierté que je regarde les avancées concrètes portées par ce collectif d'acteurs engagés au service des personnes en situation de handicap rare. Année après année, nous avons démontré la pertinence du dispositif intégré handicaps rares (DIHR), en développant des solutions adaptées et en renforçant la coopération entre les professionnels, les familles, les personnes en situation de handicap et les institutions.

En 2024, notre mobilisation est restée exemplaire, avec des actions poursuivies avec détermination. Je pense notamment à la communication alternative et améliorée (CAA), qui constitue une priorité essentielle pour les personnes privées de langage oral et confrontées à des troubles associés sévères. Le GNCHR soutient activement cette démarche, indispensable à

l'autodétermination et une des clés pour réduire les troubles du comportement.

Par ailleurs, nous avons encouragé des initiatives innovantes, à l'image des communautés de pratiques (COP). Ces espaces de réflexion et d'échanges permettent de réunir l'ensemble des parties prenantes afin d'identifier des solutions issues du savoir expérientiel. Parce que « le rare est rare », ces dispositifs collaboratifs favorisent la reconnaissance des besoins spécifiques, l'écoute et l'apprentissage mutuel, souvent impossibles à capter à plus grande échelle.

L'année 2025, permettra de poursuivre la mobilisation et d'intensifier les efforts. Elle marque également la fin du 3^e schéma national handicaps rares (2021-2025). Si nous pouvons être fiers des progrès réalisés, il reste encore du chemin à parcourir pour assurer une reconnaissance pleine et entière des situations de handicap rare et garantir un accompagnement à la hauteur de la complexité des besoins.

Le DIHR repose sur une dynamique de coopération et une articulation intelligente des expertises. C'est en réunissant l'ensemble des parties prenantes que nous pourrions dresser un bilan collectif des avancées et des défis encore à relever. Cette période d'évaluation devra être l'occasion d'affirmer nos priorités pour l'avenir, pérenniser et renforcer les dispositifs existants en consolidant les acquis et en élargissant l'accès aux solutions d'accompagnement, soutenir la montée en compétence des acteurs en capitalisant sur l'expertise du réseau et en développant des coopérations innovantes.

Ensemble, nous avons construit une dynamique forte et porteuse d'espoir. Continuons à avancer avec conviction et engagement, car chaque action compte pour bâtir un avenir plus juste et inclusif.





Gwénaëlle Sébilo
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

2024 : Une année d'actions et d'engagement collectif

L'année 2024 a été marquée par une intensification de nos efforts pour animer le réseau et soutenir les acteurs impliqués.

Un effort particulier pour faire progresser le fonctionnement en dispositif intégré handicap rare, afin de faciliter la coopération interne et de mieux rendre compte des apports du DIHR. Cette dynamique repose sur une organisation innovante, complexe mais nécessaire, qui répond aux enjeux identifiés par l'ensemble des parties prenantes il y a déjà quelques années.

Le développement des compétences et la sensibilisation sont restés au cœur de nos priorités. Nous avons notamment organisé quatre webinaires de sensibilisation à Mediateam, produit six épisodes de podcast « Les voix de la CAA » et réuni 55 participants dans le cadre de focus groups. L'offre de formation s'est également enrichie avec huit sessions proposées, permettant de former 91 professionnels et aidants familiaux aux spécificités du handicap rare.

L'année a également été jalonnée de nombreux travaux collaboratifs et événements. Onze groupes de travail ont poursuivi les réflexions

autour de la communication alternative et améliorée (CAA), tandis que quatre groupes nationaux se sont concentrés sur l'amélioration des conditions de vie des personnes sourdaveugles. Par ailleurs, trois groupes de travail ont été mobilisés dans le cadre du projet « 50 000 solutions ». L'organisation des Journées Nationales Handicaps Rares 2025 s'est intensifiée avec la tenue de 14 comités de pilotage dédiés, et deux COPIL ont été consacrés aux programmes ESMS numérique.

La plateforme collaborative Handicaps Rares a poursuivi son essor, comptant désormais 3 716 utilisateurs actifs, tandis que les 16 sites du réseau ont accueilli 92 930 visiteurs. Ces espaces d'échange et de partage sont devenus des outils essentiels au travail collectif.

Enfin, la gouvernance du GNCHR a maintenu un rythme soutenu avec quatre Assemblées Générales, quatre réunions de Bureau et quatre Comités Techniques, complétés par six temps d'information du Comité Technique. Le dialogue avec les CNRHR s'est également poursuivi à travers quatre groupes de travail communs, illustrant la dynamique de coopération qui anime notre réseau.

Se projeter au-delà de 2025

L'année qui s'ouvre ne marque pas une fin, mais bien un tournant. Forts des actions menées et des synergies développées, nous devons préparer l'avenir avec ambition et lucidité.

Nous avons posé des bases solides, mais il reste encore du chemin à parcourir pour que chaque personne en situation de handicap rare puisse bénéficier d'un accompagnement adapté, fluide et de qualité. Cette transition doit être l'occasion d'un bilan collectif, rassemblant l'ensemble des parties prenantes, afin d'évaluer les avancées, d'identifier les défis persistants et d'imaginer ensemble les prochaines étapes.

C'est en mobilisant toute l'intelligence collective du réseau que nous pourrons bâtir un accompagnement plus juste, plus coordonné et plus ambitieux pour les personnes concernées et leurs proches.

Continuons à avancer, à innover et à bâtir un avenir où chaque parcours trouve sa place.

Chiffres clés 2024

INFORMATION & COMMUNICATION

25 970

UTILISATEURS du site web

45 999

PAGES VUES

5 316

TÉLÉCHARGEMENTS DE SUPPORTS sur le site web

6 NEWSLETTERS envoyées

3 nouveaux SUPPORTS créés

ANIMATION ET APPUI DU RÉSEAU

4 WEBINAIRES de sensibilisation à Mediateam

3 716 UTILISATEURS de la plateforme collaborative HR

92 930 UTILISATEURS des 16 sites du réseau

239 971

PAGES VUES des 16 sites du réseau

PROJETS ET ÉVÉNEMENTS

6 ÉPISODES DE PODCAST créés

55 participants aux FOCUS GROUP

8 FORMATIONS proposées

91 PROFESSIONNELS formés

2 COPIL

14 COPIL JNHR 2025

2 COPIL PROGRAMMES ESMS NUMÉRIQUE



GROUPES DE TRAVAIL (GT)



11 groupes de travail CAA



4 groupes de travail national "AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES SOURDAVEUGLES"



3 groupes de travail "50 000 SOLUTIONS"

FONCTIONNEMENT DU GNCHR

4 ASSEMBLÉES GÉNÉRALES

4 BUREAUX

4 COMITÉS TECHNIQUES

6 TEMPS D'INFOS du Comité Technique

4 GROUPES DE TRAVAIL CNRHR/GNCHR



Nous avons tous des choses à dire et à communiquer ! Mais comment faire quand on n'a pas l'usage de la parole ? C'est là que la Communication Alternative et Améliorée (CAA) entre en jeu.

LA 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.

Un Kit pédagogique, pour créer son carnet en autonomie

En 2024, le GNCHR a mis à disposition en ligne un kit pédagogique MCPV pour accompagner les utilisateurs du MCPV pas à pas. L'objectif est de permettre à un large public ayant des difficultés majeures de communication et à leurs aidants d'apprendre à créer leurs carnets numériques de manière autonome et de s'appropriier l'outil.

Accessible gratuitement sur le site entre-aidants et sous licence creative commons, ce kit contient des contenus interactifs, des fiches techniques, des tutoriels vidéo, des prototypes de carnets pour démarrer, un glossaire et une FAQ.



1.
ASSURER UNE RÉPONSE pour tous et pour chacun



Le kit a été mis à disposition sous deux logiciels de CAA afin que les utilisateurs aient le choix du support : Clicker et Life Companion, un logiciel gratuit développé par le centre mutualiste de rééducation et de réadaptation fonctionnelle de Kerpape (Ploemeur, France).



**SCANNEZ
LE QR CODE**

pour accéder
au kit pédagogique

Une communauté MCPV, pour le soutien et l'entraide

Depuis la mise à disposition du kit, des réunions sont organisées chaque dernier mardi du mois pour partager expériences, éventuelles difficultés et évolutions du carnet.

Grâce à ces échanges, des nouvelles rubriques ont pu être intégrées comme le DICO personnel ou encore l'agenda. Ces temps permettent aussi d'aborder des enjeux éthiques comme par exemple « **Ce qui est personnel, ce qui peut se partager** », permettant de réfléchir aux informations à intégrer dans le carnet tout en respectant la confidentialité et la sécurité.



2024 en bref

9 rencontres de la communauté MCPV

33 demandes de prototypes MCPV depuis juillet 2024 dont :

25 demandes de personnes concernées/familles

7 demandes issues de professionnels majoritairement du médico-social

50 Licences Clicker offertes pour tester la création du carnet pendant huit semaines avant tout engagement

Objectifs 2025

Augmenter le **nombre d'utilisateurs**

Sensibiliser les structures d'accueil aux **bénéfices du carnet**

Former des **ambassadeurs MCPV**

Développer la **communauté MCPV** des professionnels

Communiquer sur le **MCPV lors d'événements**



PODCAST LES VOIX DE LA CAA

En octobre 2024, le GNCHR lance son premier podcast, en collaboration avec Handéo, l'AFSA et des chercheuses de Grenoble-INP et du CNRS au GIPSA-Lab :

Les voix de la CAA : La Communication Alternative et Améliorée pour les personnes avec des troubles complexes de la communication et troubles associés

Dans le prolongement de la recherche participative, qui visait à décrire les comportements communicatifs des personnes avec un trouble complexe de la communication et troubles associés, ce podcast se voulait être une introduction à la CAA pour tous et plus particulièrement pour les aidants familiaux.

Un Copil, composé d'experts, de parents et de professionnels, s'est régulièrement réuni de mars à septembre pour co-construire les épisodes. La conception et la réalisation ont été confiés à Blandine Lacour et Maxime Huyghe.

L'objectif de ces 6 épisodes était de faire entendre des experts de la CAA mais aussi des familles qui l'utilisent afin d'emmener les auditeurs sur la voie de la CAA car chacun de nous peut être un partenaire potentiel de communication.

Les épisodes ont été mis en ligne sur toutes les plateformes d'écoute de podcast, ainsi que sur le site entraidants.handicapsrares.fr. Il est envisagé de les retranscrire en langue des signes française en 2025 et avec sous-titres afin de les rendre accessibles au plus grand nombre.



Episode 1 : **Communiquer, un droit fondamental !**

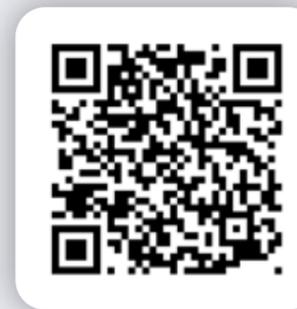
Episode 2 : **Petits pas et grandes victoires**

Episode 3 : **Les outils de la CAA**

Episode 4 : **Freins et refrains de la CAA**

Episode 5 : **Une vie de CAA**

Episode bonus : **Une histoire de CAA**



SCANNEZ
LE QR CODE

pour découvrir le podcast et accéder à l'écoute des épisodes



Ce n'est pas parce qu'on ne parle pas, qu'on n'a pas des choses à dire, il est donc important de présumer des compétences et du potentiel de la personne.

Objectifs 2025

Augmenter **le nombre d'écoute**

Transcrire les épisodes en **LSF**

Lancer un **nouveau COPIL** pour une saison 2

2024 en bref

17 réunions du Copil

12 personnes interviewées

6 épisodes mis en ligne

3 620 écoutes

9 radios locales ont intégré les épisodes à leurs programmations

UN GROUPE DE TRAVAIL NATIONAL POUR DÉPLOYER LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMÉLIORÉE (CAA) ET UN GROUPE DÉDIÉ AU GNCHR

L'une des annonces de la CNH du 26 avril 2023 concerne le développement de l'accès à la Communication Alternative et Améliorée (CAA), qui représente « la première brique de l'autodétermination » des personnes ayant des difficultés à s'exprimer.

Un groupe de travail a été mis en place par le cabinet de la Ministre déléguée aux personnes handicapées et du CIH pour pouvoir définir le contenu des accompagnements à proposer aux personnes. Il a pour objectif d'élaborer une proposition de cahier des charges destinée aux ARS et visant à créer des missions CAA dans chaque département.

Pour contribuer à cette élaboration, le GNCHR a installé un GT CAA composé de volontaires du réseau qui a rendu au fil de l'eau son expertise et transmis une contribution écrite visant à

prendre en compte la CAA à tous les âges de la vie, structurer une démarche pour les personnes avec des besoins complexes et troubles associés, prendre appui sur les acteurs du DIHR.

Le GT CAA du GNCHR a permis également de partager les initiatives en cours au sein du réseau (projets de colloques (Nouvelle Aquitaine, Bourgogne Franche-Comté), expérimentation d'un accompagnement auprès d'un ESMS et modélisation (AuRa), etc.).

Une création de poste a été imaginée pour développer l'expertise du GNCHR et accompagner le réseau d'acteurs afin de structurer, développer et modéliser une stratégie d'appui et d'accompagnement à CAA par le DIHR.

LE MOUVEMENT CAAPT', UN COLLECTIF POUR PORTER LA VOIX DE LA CAA

C'est à l'occasion des Jeux olympiques et paralympiques que le mouvement CAAPT' (Communication alternative améliorée pour tous) s'initie afin de faire de la CAA la 44^e discipline non officielle de Paris 2024.

Ses membres étant engagés à porter la voix de la Communication Améliorée et Alternative, c'est naturellement que le NCHR a rejoint le mouvement dès sa création.

Le mouvement est un collectif inter-associatif (associations, professionnels du médico-social) visant le plus grand nombre de membres et de partenaires relais afin d'inscrire la CAA au cœur des événements grand public, nationaux et internationaux, afin de la faire connaître et la démocratiser.

Au-delà des JOP2024, l'ambition vise à sensibiliser tous les citoyens au projet porté : une société où chacun peut participer et où ensemble nous pouvons, au sein d'une même équipe, gagner la capacité à communiquer autrement, partout et avec tous.

Le collectif incite associations, partenaires et citoyens à « CAAPT'er » cette opportunité.

La première étape a consisté en une sensibilisation à travers les réseaux sociaux et sur le site du village olympique, à Saint-Denis.

Une tribune a été co-écrite sur le site Le Monde, et traduite en FALC, pour une généralisation de l'apprentissage citoyen de la communication alternative et améliorée et la mise en place d'un plan massif de financement des moyens et outils de communication à disposition des personnes non verbales ainsi qu'à la formation de tous.

La prochaine étape est la réalisation d'une vidéo de sensibilisation qui sera largement diffusée.

Objectifs 2025

Poursuivre **la dynamique et les GT CAA** du GNCHR

Recruter un-e chargé-e de projet **“appui et déploiement de la CAA”**

Définir avec les instances du GNCHR **une stratégie d'accompagnement, d'appui et de développement de la CAA** qui sera mise en œuvre par les acteurs dans les territoires et au national

2024 en bref

5 GT du CIH pour déployer la CAA

6 GT CAA du GNCHR

1 contribution écrite

1 Offre d'emploi

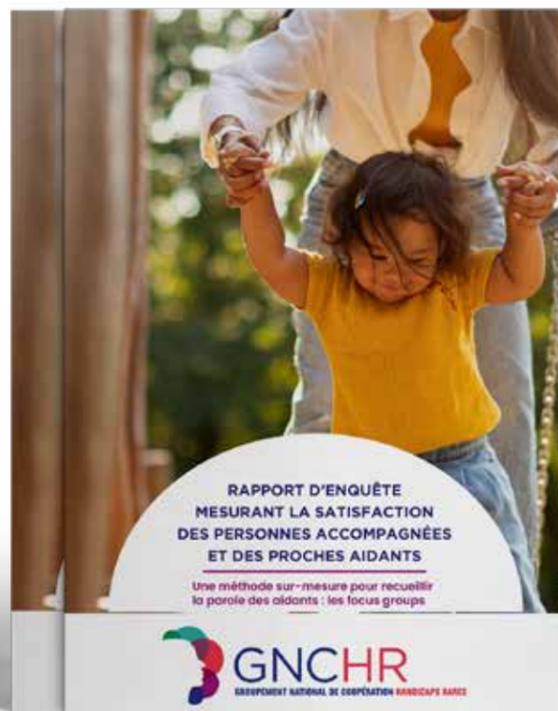


+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ caapt2024.org

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

En 2024, le GNCHR a publié le rapport de l'enquête nationale de satisfaction réalisée dans le cadre de l'action 5 du 3^e schéma national, avec pour finalité de « reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants ».

Trois axes d'amélioration ont été identifiés sur la base des réponses des aidants ayant participé à l'enquête, qui seront mis en œuvre d'ici le prochain cycle d'enquête en 2026.



1^{er} Axe : Renforcer l'information et la communication

- Faire connaître les équipes relais dès l'annonce du handicap ou de la maladie rare et ainsi éviter les errances.
- Clarifier l'articulation des équipes relais avec les dispositifs maladies rares pour assurer la complémentarité et montrer la plus-value d'un dispositif de coordination de parcours complexes.
- Faire de la pédagogie auprès des MDPH sur la plus-value du document complémentaire handicap rare/maladie rare pour mieux faire comprendre les conséquences du handicap rare sur la vie quotidienne.
- Changer le discours sur la « rareté » : seule 1 personne atteinte d'une maladie rare sur 2 dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'1/4 des personnes (Chiffres de l'Alliance Maladies Rares.). Ne pas écarter d'office la piste de la maladie rare/handicap rare permettrait de limiter l'errance diagnostique.

2^{ème} Axe : Développer la capacité d'intervention et structurer les pratiques

- Associer les aidants dans un esprit de co-construction pour faire évoluer les pratiques en milieu ordinaire et en ESMS, veiller à l'application des RBBP
- Faire le lien et relayer les actions des associations, organiser des colloques en partenariats
- Améliorer la coopération avec d'autres secteurs (filières maladies rares, aide sociale à l'enfance, médecine de ville, etc.)
- Développer les communautés de pratiques qui réunissent personnes avec handicaps rares, aidants et professionnels pour favoriser l'intersectorialité et mieux capitaliser et diffuser les savoirs expérientiels (actions 32 et 33 du 3^e schéma national pour les handicaps rares).

3^{ème} Axe : Apporter des ressources et formations thématiques avec le prisme du handicap rare

- CAA
- Surdicécité
- Vie affective et sexuelle
- Offre de répit sur le territoire
- Troubles du comportement
- Renforcer le soutien psychologique

2024 en bref



D'autre part, la méthode de recueil de données qualitatives par focus group et les supports d'animation ont été présentés à la direction « Engagement des usagers » de la Haute Autorité de Santé le 21 mai 2024.

La formation à l'organisation et l'animation de focus groups a été déployée au niveau national. Pour poursuivre cette démarche d'aller vers et continuer à diffuser la méthode d'animation par focus groups dans le DIHR, 5 journées de formations aux focus groups ont eu lieu en 2024, dont 2 dans les locaux du GNCHR et 3 délocalisées sur demande à Lyon, Angoulême et Dijon.

Au total, 55 professionnels du DIHR et leurs partenaires ont été formés.

Objectifs 2025

- 1 rapport d'enquête publié
- 5 journées de formations aux focus groups
- 55 participants formés

Relancer un **questionnaire de satisfaction**

RETEX sur la formation et les premières expérimentations de focus groups

Évolution de la formation en fonction des retours du RETEX

Nouvelles dates de formations pour le dernier trimestre 2025



GROUPE NATIONAL POUR « AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES SOURDAVEUGLES »

Le ministre des Solidarités a annoncé le 12 juillet 2022, la mise en place d'une mission dédiée, visant à structurer une réponse nationale coordonnée et à renforcer les actions en faveur des personnes sourdaveugles.

Pour ce faire, un groupe d'experts a été constitué d'acteurs du secteur associatif, de la recherche, du secteur sanitaire, de l'action sociale et des personnes en situation de surdicécité.

Chaque mois, des réunions réunissaient ainsi la secrétaire générale du CIH, la CNSA, la DGCS, l'INSEI (ex-INSHEA) et les membres du groupe d'experts. Animées par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), 21 rencontres se sont tenues sur plus de deux années dont 4 en 2024. La mission a été réalisée à travers plusieurs méthodes de collecte de données, comprenant plus de 90 auditions.

Un groupe de travail, composé de personnes sourdaveugles et d'associations telles que l'ANPSA, le CRESAM et le GNCHR, a également été mis en place pour enrichir la réflexion en amont des réunions avec le CIH. Il a notamment permis une analyse des documents existants a été effectuée pour contextualiser les enjeux.

Un rapport sera remis à la Ministre déléguée aux personnes en situation de handicap permettant de poser les constats et formuler des recommandations pour améliorer l'accompagnement des personnes sourdaveugles dans les domaines de la vie tels que l'éducation et la scolarisation, la réadaptation, l'accompagnement par les établissements et services médico-sociaux ou encore le vieillissement.

2024 en bref

- 4 réunions du GT « améliorer la vie des personnes sourdaveugles »
- 25 réunions préparatoires animées par le CRESAM
- 1 intervention à Toulouse pour la journée internationale de la Surdicécité (27 juin)

Objectif 2025

Remise au Gouvernement du rapport final

2.

AMÉLIORER LA CONNAISSANCE ET LA RECONNAISSANCE des handicaps rares

RENDRE ACCESSIBLE L'INFORMATION

Site web

Dans la continuité de sa mission d'information sur les handicaps rares, le GNCHR a continué de produire des ressources actualisées et fiables avec l'appui de son réseau.

Renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes et de leur entourage est au cœur des enjeux dans la création des contenus. Dans cet objectif, la ligne éditoriale du site du GNCHR est de produire, diffuser et centraliser les informations et les liens utiles aux personnes, en complémentarité des sites des autres acteurs du champ.

Le GNCHR est également en charge de l'accompagnement et de la maintenance des 17 sites du réseau (13 sites web des ERHR et 4 sites des CNRHR).

En 2024, le GNCHR a créé sa première newsletter grand public et a mis à disposition le gabarit pour les équipes souhaitant produire leurs lettres d'informations respectives.





2024 en bref

25 970 utilisateurs du site GNCHR
soit une augmentation de **+48%**

45 999 pages vues sur le site du GNCHR
soit une augmentation de **+41%**

5 316 téléchargements sur le site du GNCHR,
soit une augmentation de **+57%**

92 930 utilisateurs sur l'ensemble des 16
sites du DIHR soit une augmentation de **+19%**

239 971 pages vues sur l'ensemble des 16
sites du DIHR soit une augmentation de **+10%**

2 813 abonnés à la page entreprise LinkedIn
soit une augmentation de **+40%**

1 013 abonnés à la page Facebook
soit une augmentation de **+15%**

3 163 vues sur la chaîne YouTube
sites du DIHR soit une augmentation de **+67%**

6 newsletters grand public envoyées

Atteindre **30 000** utilisateurs sur le site du
GNCHR

Atteindre **300** abonnés à la newsletter

Objectifs 2025

Création de supports d'information

Dans le cadre des actions 21 et 22 du 3^e schéma national handicaps rares, l'un des premiers enjeux était d'expliquer la notion de handicaps rares ainsi que le dispositif intégré handicaps rares (DIHR), ses acteurs et son fonctionnement.

Afin de compléter l'ensemble des supports créés en 2023, une plaquette de présentation des centres nationaux de ressources handicaps rares a vu le jour en 2024 ainsi qu'une brochure présentant les associations de familles et de personnes, et les associations gestionnaires qui composent l'Assemblée Générale du GNCHR.



Enfin, au sein de la communication interne et à l'attention des professionnels du réseau, un livret d'intégration pour les nouveaux salariés du dispositif intégré handicaps rares a été réalisé.

Ce livret, distribué systématiquement à l'arrivée dans le réseau permet d'avoir une première approche du dispositif, des acteurs, et du fonctionnement, facilitant ainsi le parcours d'intégration.

2024 en bref

4 groupes de travail communication

1 dépliant de présentation des CNRHR

1 brochure de présentation des Associations

1 livret d'intégration dans le DIHR

Le site entre aidants

Initialement pensé pour proposer une formation en e-learning à destination des aidants de personne en situation de handicaps rares, le site entre aidants a vu de nombreuses évolutions en 2024.

En avril une première évolution a donné lieu à la création d'un onglet Ressources pour une meilleure information sur les droits des aidants, la mise en avant du document complémentaire pour expliciter l'impact fonctionnel du handicap rare dans le dossier MDPH et une liste d'associations spécialisées dans les handicaps rares/maladies rares pour limiter l'errance diagnostique. Enfin, l'onglet a été complété par un apport de ressources thématiques suivant les demandes exprimées par des aidants (CAA, vie affective et sexuelle, solutions de relais).

En juin a été mis en ligne le kit pédagogique du Carnet Parcours de Vie (MCPV). Dans une volonté de déploiement, l'objectif du kit est de permettre à un large public ayant des difficultés majeures de communication et à leurs aidants d'apprendre à créer leurs carnet MCPV de manière autonome et de s'approprier l'outil. Deux temps sont proposés dans ce kit pédagogique : un socle commun sur la philosophie qui vient rappeler toute l'ambition du carnet et un deuxième plus technique avec un mode d'emploi pas à pas.

Enfin, à l'occasion du mois de la CAA en octobre 2024, le podcast « Les voix de la CAA » a été diffusé sur le site.

MIEUX CONNAITRE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP RARE : BILAN D'ACTIVITÉ DU DIHR 2023

Le bilan d'activité 2023 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 3^e 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 **2023** ce sont notamment :

2 392 personnes accompagnées par les ERHR et les CNRHR

822 nouvelles personnes qui ont sollicité le DIHR

66% des personnes ont une maladie rare diagnostiquée

41% des personnes ont au moins un trouble du neurodéveloppement

60% des enfants âgés de 3 à 16 ans sont scolarisés

36% des personnes ont bénéficié au moins d'une visite à domicile ou en établissement



+ POUR EN SAVOIR PLUS

Consultez le bilan d'activité 2023 en intégralité



SOUTENIR LA RECHERCHE

Journées nationales handicaps rares

Action 31 du 3^e schéma pour les handicaps rares, l'objectif de cet événement, qui se tient tous les 2 ans, 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.

La 2^e édition se tiendra les 5 et 6 novembre 2025 au Palais de la Musique et des Congrès de Strasbourg, en collaboration étroite avec l'ERHR Nord-Est, Antenne de Strasbourg, portée par l'association Adèle de Glaubitz.

Ces deux journées seront l'occasion de souligner l'importance de l'innovation, de la coopération entre acteurs, de la transversalité ou encore de la place de l'expertise des personnes elles-mêmes et des aidants, pour répondre aux besoins. Les avancées et les pratiques inspirantes



Objectifs 2025

qui favorisent l'autodétermination dans des situations complexes et améliorent la qualité de vie des personnes, seront également mises en lumière. L'enjeu sera aussi de démontrer comment le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) arrive à améliorer l'accompagnement des personnes et de leur famille en offrant une réponse mieux adaptée à leurs besoins spécifiques.

L'année 2024 a permis au copil, piloté par le GNCHR et composé de membres des équipes relais, des centres nationaux de ressources et des associations de familles, de définir les thématiques et de construire le programme.

Elle a aussi permis de réserver le lieu d'accueil et d'obtenir l'accord de l'OPCO Santé pour que ces journées soient prises en charge par les frais de formation des professionnels.

2024 en bref

14 Copil de préparation

Diffusion des **actes** des JNHR 2023

Création du **programme** des JNHR 2025

Réservation du **lieu d'accueil** et préparation de la logistique

Demande de prise en charge par **l'OPCO Santé**

Diffusion du **programme** définitif et ouvertures des inscriptions

Préparation des **documents pédagogiques** à transmettre aux participants

Tenue des JNHR 2025

Valorisation et évaluation des JNHR 2025

Projet Media+

Le GNCHR a soutenu financièrement le projet de recherche Media+ porté par le CNRHR Laplane. 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 avaient été présentés lors des JNHR 2023. Le projet de thèse a été abandonné en juillet 2024. Un écrit par l'Ecole Doctorale - Université Paris Cité - pourrait être transmis en 2025 pour valoriser les travaux.



Recherche pour l'éducation des enfants sourdaveugles (surdicécité primaire)

En septembre s'est tenu en webinaire, le lancement du projet de recherche participative pour l'éducation des enfants sourdaveugles avec trois enseignants chercheurs de l'INSEI : Cédric Moreau, Alina Khokhlova et Caroline Treffé.

Les enjeux sont d'identifier les profils des enfants avec une double déficience sensorielle, leurs besoins éducatifs particuliers et recenser les approches pédagogiques passées et actuelles à destination des enfants soursaveugles en France et à l'étranger pour établir :

- des recommandations et bonnes pratiques à l'usage des professionnels de l'éducation et des parents des enfants sourdaveugles
- une formation à destination des professionnels et parents sur le thème de l'éducation et des pratiques pédagogiques adaptées aux besoins éducatifs particuliers (Bep) des enfants sourdaveugles

Le comité scientifique est composé notamment de :

- Pascal Aymard, Inspecteur pédagogique et technique des établissements et services pour les personnes déficientes visuelles (DGCS)

- Bernadette Celeste, personnalité qualifiée au Conseil d'administration de la FIRAH Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap
- Frank Kat, Ex-président de DBI
- Loïc Le Minor, Directeur du CRESAM
- Laetitia Raginel, parent d'enfant sourdaveugle
- Murielle Mauguin, Directrice de l'INSEI
- Dominique Spriet, Administratrice de l'ANPSA
- Jerry Petroff, Professeur d'éducation spécialisée à l'Université du New Jersey au Département de l'éducation spéciale, du langage et de la littérature

Le GNCHR soutient financièrement cette recherche aux côtés de l'IRSAM et de l'IRSA. Un comité des partenaires composé de l'APSA, le CESAP, l'IRSA, l'ASSOCIATION LES TOUT PETITS et Unanimes a été mis en place pour suivre ce projet. Il se réunira une fois par an.

Une convention a été signée entre l'INSEI, le GNCHR, l'IRSA et l'IRSAM. Le projet de recherche se poursuivra sur 4 ans.

ANALYSER ET SOUTENIR LES DÉMARCHES DES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES

Les Communautés de Pratiques (COP) sont des collectifs apprenants réunis autour d'un intérêt commun pour un sujet qui placent les savoirs expérimentiels au cœur de la démarche. Les membres des COP approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme pour développer ensemble de bonnes pratiques. En 2024, un questionnaire a été envoyé aux membres du comité technique pour recenser les COP du DIHR.

Un projet de livrable a été rédigé en se basant sur les réponses obtenues au questionnaire et des entretiens avec des acteurs du DIHR ayant de l'expérience dans la création d'une dynamique préalable au lancement d'une COP, leur animation et la manière de structurer les différents espaces au sein d'une COP.

Le but est d'amorcer un partage d'expériences pour valoriser la spécificité des modèles de COP développés dans le DIHR, proposer une définition commune, un cadre de structuration et voir les bonnes pratiques pour faire émerger et capitaliser les savoirs expérimentiels.

POUR UNE PRISE EN COMPTE DU HANDICAP RARE DANS LE PLAN DE CRÉATION DES 50 000 SOLUTIONS



Le handicap rare ne devrait pas être considéré comme une entité distincte ou marginale, mais plutôt placé au cœur des politiques et des pratiques en matière de handicap

2024 en bref

20 réponses au questionnaire de recensement des COP animées dans le réseau

1 synthèse préliminaire présentée au réseau

Objectif 2025

Rédaction d'un livrable présentant des exemples de bonnes pratiques et modalités de structuration sur la base des COP du DIHR.

Lors de la Conférence nationale du handicap (CNH), Emmanuel Macron annonçait la création d'un plan de 50 000 solutions nouvelles pour les enfants et les adultes en situation de handicap d'ici à 2030.

Pour que les situations de handicaps rares soient prises en compte dans l'élaboration du plan de création des 50 000 solutions nouvelles, le GNCHR a initié un GT de volontaires pour publier une contribution.

Complétée de constats, témoignages et situations concrètes ; cette contribution publiée en avril 2024 propose trois niveaux de solutions pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare ; approche structurée et complète pour répondre à des besoins variés, complexes et qui peuvent bénéficier à l'ensemble des personnes en

situation de handicap.

À travers elle, le GNCHR demande que les situations de handicaps rares soient prises en compte dans l'élaboration du plan de création des 50 000 solutions nouvelles 2024 -2030 et précise que chaque ERHR, CNRHR, leurs porteurs et les associations de familles et de personnes pourront être mobilisés par chaque ARS pour affiner le diagnostic des besoins de leur territoire et proposer des solutions adaptées.

Cette contribution met aussi exergue la plus-value du DIHR dans la transformation de l'offre médico-sociale. Elle fût transmise aux Directions de la CNSA, DGCS et cabinet ministériel PA/PH.

 **ACCÉDER AU DOCUMENT**
gnchr.fr 

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

2024 a été une année clé pour l'évolution de Mediateam et l'intégration des services numériques au sein du GNCHR en cohérence avec la transformation de l'offre médico-sociale. Ce travail piloté par le GNCHR a été accompagné par le cabinet Mazars et les éditeurs Berger-Levrault et Mipih, et a permis d'aboutir à des améliorations concrètes pour les professionnels et les utilisateurs.



**Un travail collaboratif
constant pour améliorer
l'outil et accompagner
les professionnels dans la
transformation numérique
du médico-social**

3. ACCOMPAGNER ET OUTILLER LE RÉSEAU handicap rare

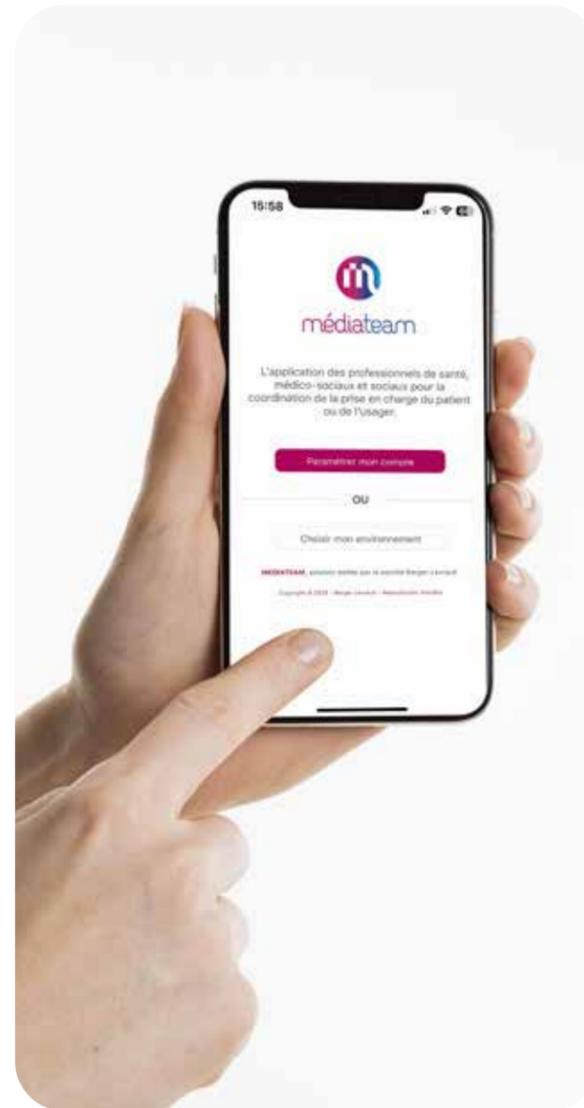
Les évolutions de Mediateam

Tout au long de l'année, le GNCHR a mené une refonte des volets du **Dossier Usager Informatisé (DUI)** Mediateam afin de proposer une structuration pertinente des informations pour améliorer la lisibilité et la saisie des données et faciliter l'accompagnement des personnes, en cohérence avec les enjeux du Programme ESMS numérique. Après plusieurs ateliers collaboratifs et de phases de recette, des nouveaux volets ont été déployés et les anciens volets conservés ont été révisés avec un maintien temporaire des anciennes versions pour faciliter la transition progressive.

Les évolutions majeures apportées au DUI Mediateam sont :

- Le volet « Médical », intègre dorénavant les normes et classifications internationales CIM11 et DSM5
- Le volet « Administratif », plus ergonomique, intègre le consentement éclairé de la personne accompagnée, partageable avec les différents acteurs de son parcours.

Depuis décembre 2024, Mediateam est disponible en **application mobile** sur iOS et Android proposant une connexion sécurisée, un accès simplifié aux volets et une interface adaptée à la mobilité des professionnels.



L'**annuaire WiggWam** intégré dans Mediateam a évolué en intégrant une cartographie interactive des structures et professionnels. 23 personnes ont bénéficié d'une sensibilisation pour utiliser cet annuaire.

L'**intégration des services socles (INS, DMP, MSSanté¹)** a été une priorité, avec l'organisation de webinaires et de formations pour remplir les prérequis réglementaires, réaliser les démarches avec le résultat suivant :

21 structures ont une adhésion auprès de l'ANS

14 structures ont au moins une carte CPE nécessaire pour pouvoir qualifier l'INS et accéder au DMP

13 structures sont intégralement prêtes pour commander, retirer et installer les certificats logiciels permettant à Mediateam de se connecter au DMP et à la MSSanté

22 adresses organisationnelles mssanté créées avec le domaine @gnchr.mssanté

Concernant **la messagerie sécurisée de santé (MSSanté)**, chaque équipe dispose d'une adresse MSSanté avec le domaine xxx@gnchr.mssanté.fr. Intégrées à Mediateam, ces adresses permettent de échanges sécurisés avec les partenaires et usagers.

Dans toutes ces étapes du projet, le GNCHR a mis en place les moyens suivants :

- Transmission de supports synthétiques d'accompagnement au remplissage des prérequis
- Point de suivi hebdomadaire pour suivre l'avancée de chaque structure entre le GNCHR et Forvis Mazars
- Mise à disposition des RSI des organismes gestionnaires pour alléger les équipes
- Pré-remplissage des formulaires pour les structures



Pour faciliter la prise en main de l'outil Mediateam, le GNCHR a formalisé un **livret utilisateur** qui vise à regrouper les informations essentielles pour une prise en main de Mediateam. Il permet de constituer un livret de procédure sous forme de fiche, favoriser l'homogénéisation des pratiques et renforcer la communauté des utilisateurs.

¹ **INS** : Identité nationale de santé (carte d'identité numérique d'un patient), **DMP** : Dossier Médical Partagé, **MSSanté** : messageries sécurisées



Par ailleurs, le GNCHR, en collaboration avec Berger Levraut, a travaillé pour **l'intégration du guichet d'orientation** dans Médiatream pour remplacer la fiche d'accueil actuelle et améliorer la gestion des demandes individuelles. Il permet de :

Faciliter la saisie et le suivi des demandes anonymes et des dossiers nominatifs, qui représentent une part importante de l'activité des équipes. Cela permet de mieux différencier l'accompagnement des personnes des demandes d'information, de réorientation et de documentation.

Optimiser le partage de dossiers afin d'optimiser la collaboration mise en place dans l'accompagnement des personnes au sein du DIHR, en précisant les motifs de partage, évitant les erreurs de transmission et instaurant des notifications.

Pour accompagner cette évolution, plusieurs actions ont été menées, telles que la diffusion d'un questionnaire aux équipes, l'organisation de 2 ateliers de démonstration du guichet, un accès généralisé à l'outil pour tester et un atelier de recueil des besoins.

2 comités de pilotages stratégiques

11 comités projet

11 comités de suivi

6 clubs utilisateurs

4 webinaires de sensibilisation à l'outil

1 livret utilisateur créé

14 structures équipées pour accéder au dossier médical partagé

22 adresses MSSanté créées pour sécuriser les échanges

2024 en bref

Objectifs 2025

Finaliser **un kit** sur les usages des services socles

Renforcer les rôles et missions du **Club Utilisateur**

Réflexion sur la mise en place d'un **portail usager** pour permettre aux personnes d'être plus actrices de leur parcours

Poursuivre **l'accompagnement** renforcé des équipes

Finaliser le déploiement du **guichet d'orientation**

Suivi des **indicateurs** pour mesurer l'impact de ces évolutions

Étude de faisabilité sur l'ouverture de Mediateam aux partenaires

MCette perspective, intégrée à l'action 16 du 3^e schéma national pour les handicaps rares, vise à construire une culture commune d'intervention et de modalités de suivi entre les différents acteurs.

L'étude sur les conditions d'ouverture aux structures accompagnant les personnes en situation de handicap rare a été lancée en juin et dans la continuité des travaux du programme

ESMS numérique. Les objectifs sont multiples : valider le besoin des partenaires, étudier la faisabilité de l'action et cadrer sa mise en œuvre, identifier les meilleures solutions et l'éventuelle interopérabilité des outils.

Les premiers résultats ont été partagés lors du comité de pilotage et une restitution est prévue en 2025.

Objectifs 2025

Restituer les **premiers résultats** aux partenaires, aux instances et aux tutelles

Prévoir un **schéma** d'organisation de travail GNCHR / partenaires

Identifier les **scénarios** de financement

Prévoir le **processus d'intégration** de nouveaux partenaires et le conventionnement

2024 en bref

1 réunion de lancement

3 ateliers collaboratifs

2 réunions techniques

1 présentation des résultats au Copil ESMS Numérique



PLATEFORME COLLABORATIVE HANDICAPS RARES

La plateforme collaborative handicaps rares est un outil collaboratif facilitant les échanges et l'interconnaissance entre les professionnels et les familles d'une part, et les professionnels entre eux. Elle sert également à partager des ressources à destination d'un groupe de travail ou d'une instance. De plus, dans un contexte de développement des communautés de pratiques (COP), la plateforme est un outil d'animation qui permet d'interagir avec un groupe de manière facilitée, d'afficher les prochaines rencontres et conserver la trace des événements passés et des documents soles.

En 2024, un webinaire sur le back office a été organisé pour dynamiser la création d'espaces et l'animation.

Un questionnaire de satisfaction a récolté 37 réponses avec 60% de satisfaction et des propositions d'amélioration. Sur les bases de ces réponses un plan d'action a été rédigé :

- Mieux faire connaître le webinaire à destination des nouveaux utilisateurs (intégration dans le livret d'intégration)
- Temps dédié lors de la Formation DIHR Grand Angle
- Proposer un webinaire de sensibilisation sur le back office
- Modéliser l'utilisation dans le cadre de l'animation d'une COP

- Activation des notifications par défaut quand on s'inscrit dans un espace (Decidim)
- Améliorer l'ergonomie du back office et la gestion documentaire
- Obtenir des statistiques sur les métadonnées : nombre de connexions (flux), nombre de fichiers consultés et téléchargés, nombre de commentaires, sous espaces les plus utilisés

Un Webinaire sur le back office à destination des animateurs d'espace a eu lieu le 24 juin et a été rendu disponible en replay sur la chaîne YouTube du GNCHR.

2024 en bref

3 716 utilisateurs

279 propositions échangées

5 nouveaux espaces créés

Objectif 2025

Optimisation de la plateforme sur la base des propositions d'amélioration

ACCOMPAGNER LA FONCTION COMMUNICATION DU RÉSEAU

Tout en continuant l'appui-conseil habituel sur la communication et toujours dans une volonté d'accompagner au plus près les besoins des 13 équipes relais et des 4 centres de ressources nationaux, le GNCHR a mis à disposition de nouveaux outils en 2024.

Après l'appropriation des nouveaux sites web, l'enjeu était d'aller un peu plus loin dans la diffusion de l'information sur le handicap rare. Dans cet objectif, un gabarit de newsletter a été créé et mis à disposition des équipes volontaires. Cet outil permet de générer facilement des lettres d'informations directement depuis son site internet et avec une charte

graphique commune. 5 ERHR et 1 CNRHR s'en sont saisi.

D'autre part, afin de consolider les savoirs sur la communication, des sensibilisations ont été proposées aux ERHR et CNRHR. L'objectif principal de cette sensibilisation sur une journée est d'acquérir les bases et se sentir plus à l'aise dans l'animation de son site internet, des réseaux sociaux et dans la création de supports de communication.

2024 en bref

10 participants à la sensibilisation

1 gabarit de newsletter créé

6 équipes formées à l'outil newsletter

52 appuis conseils en communication

Objectifs 2025

Refondre le **journal interne**

Accompagner la communication des **10 ans des ERHR**



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.

Inscrite dans la cadre de l'action 18, cette formation permet l'acquisition par chaque professionnel de la connaissance du cadre national de la politique handicaps rares et de la dimension d'intervention en réseau.

En 2024, 1 session de 2,5 jours a été organisée et co-animée par le GNCHR, EFAPPE, ERHR Nord-Ouest et Nord-Est.

2024 en bref

14 participants

1 support pédagogique actualisé

Objectif 2025

1 nouvelle session DIHR Grand Angle



Coopération & Réseau

En 2024, l'équipe du GNCHR s'est rendu dans 2 centres nationaux de ressources handicaps rares pour des séminaires de travail : FAHRES et CRESAM

Au programme de la journée à FAHRES spécialisé dans l'épilepsie sévère : Les communautés de pratiques (CoP), l'offre de formation et la fonction ressources. Les objectifs étaient de dessiner une feuille de route, d'identifier les coopérations possibles et les perspectives de déploiement autour de ces 3 thématiques.

Au CRESAM, spécialisé dans la surdicécité, l'idée était de faire émerger les futures collaborations des deux équipes, en s'appuyant notamment sur recommandations de la mission nationale relative à « l'amélioration de la vie des personnes sourdaveugles » en cours.

ACCOMPAGNER LES PRATIQUES ET LA MONTÉE EN COMPÉTENCES

Pour accompagner les pratiques professionnelles au sein du dispositif intégré handicaps rares, le GNCHR propose plusieurs actions de formations et d'analyse des pratiques.

Ces actions visent à permettre à chaque professionnel des CNRHR, des ERHR et des associations du GNCHR de situer leur intervention dans le cadre global du champ handicaps rares et d'en comprendre les interactions.

Sensibiliser les professionnels sur le vécu des familles et la prise en compte de l'expression des savoirs expérimentiels des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants est également considéré.

En **2024**, **8** formations sur **6** thématiques ont été proposées au réseau :

- **Acquérir les bases de la communication alternative et améliorée en partenariat avec ISAAC Francophone**

L'objectif est de permettre d'identifier les principes fondamentaux de la mise en place d'une démarche de Communication Alternative et Améliorée au sein de divers environnements (établissements, familles, scolaire etc.).

16 participants et **97%** de satisfaction



- **Animation en focus groups. Méthode sur-mesure pour recueillir la satisfaction des personnes en situation de handicap rare et de leurs aidants**

Cette formation permet de se former à la méthodologie d'animation pour réaliser des focus groups et de récolter les savoirs expérientiels en formant un collectif de travail dans une démarche d'aller vers.

27 participants et **100%** de satisfaction :

- **66%** de participants satisfaits
- **34%** de participants très satisfaits



- **Le syndrome de Prader-Willi. Comprendre pour mieux accompagner une maladie rare engendrant des troubles du neurodéveloppement et des handicaps, en partenariat avec ERHR Nord-Ouest et Prader-Willi France**

La 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.

28 participants et **100%** de satisfaction :

- **25%** de participants satisfaits
- **75%** de participants très satisfaits



- **Grand Angle. Accueil et présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares**

Cette formation est destinée aux nouveaux professionnels du DIHR et aux nouveaux administrateurs du GNCHR pour leur permettre de mieux appréhender le réseau

14 participants et **100%** de satisfaction :

- **28%** de participants satisfaits
- **72%** de participants très satisfaits



- **Accompagnement du DIHR à la communication. Initiation aux fondamentaux de la communication**

Cette sensibilisation permet de mieux appréhender la communication de leurs dispositifs aux professionnels dont ce n'est pas initialement le métier.

10 participants et **100%** de satisfaction :

- **25%** de participants satisfaits
- **75%** de participants très satisfaits

- **Analyse des pratiques dans la coordination de parcours**

Cette formation a pour objectif principal de présenter, partager et analyser les pratiques, centrées - directement ou indirectement - sur les parcours des personnes (voire de leurs aidants) en situation de handicap rare dans le cadre d'équipes, de modalités de travail et de ressources territoriales diverses, mais au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR).

11 participants

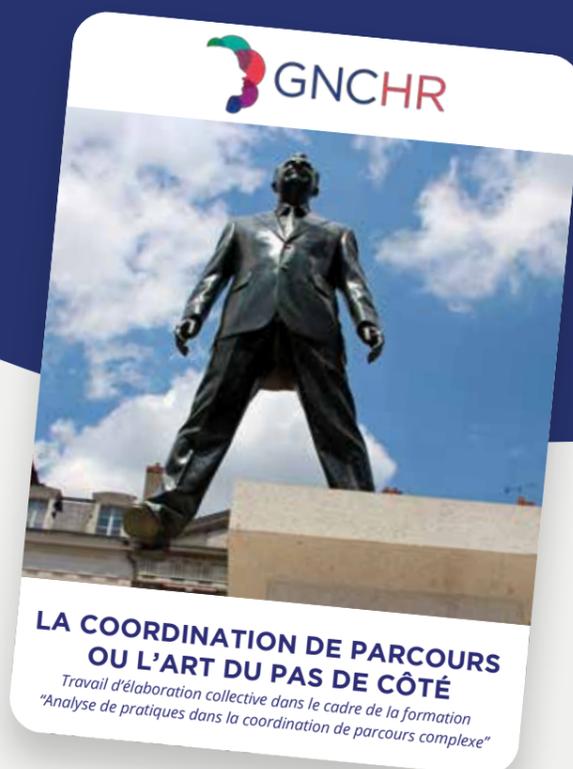


La coordination de parcours ou l'art du pas de côté

Travail d'élaboration collective dans le cadre de la formation « Analyse de pratiques dans la coordination de parcours complexe »

Au fil des séances de la formation « analyse des pratiques dans la coordination de parcours » proposée en 2023 par le GNCHR et animée par Marc Fourdrignier, sociologue et consultant, le groupe a co-construit une production collective autour des problématiques et des notions associées à la coordination de parcours : notion de parcours, définition du rôle et de la fonction de référent ou de coordinateur de parcours, analyses au sein du DIHR, la rupture de parcours, etc. Ce rapport a été partagé dans le réseau DIHR.

Pour compléter ce travail, un webinaire sous forme de table ronde, a été organisé le 2 avril 2024 pour présenter ce travail.



En fin d'année, une série d'entretiens a été menée par le cabinet ALEZZI pour recueillir analyses et besoins sur les enjeux de la formation dans le champ des handicaps rares. Cette dynamique se poursuivra en organisant une réunion de restitution en 2025.

- Restituer les principaux enseignements issus des échanges préalables.
- Faire un bilan des actions, des pratiques et des besoins identifiés.
- Évoquer les perspectives pour structurer et renforcer l'axe formation au sein du DIHR
- Formuler des actions concrètes et partagées à mettre en œuvre pour accompagner la montée en compétences des acteurs.

Objectifs 2025

Mettre en place **une formation** « Devenir ambassadeur du MCPV ou comment faciliter la diffusion d'un carnet numérique pour mieux soutenir l'expression des personnes en situation de handicap rare »

Une **réunion de restitution** et de réflexion sur la formation dans le champ des handicaps rares

2024 en bref

8 formations proposées

91 personnes formées

1 bilan d'une première série d'entretiens



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

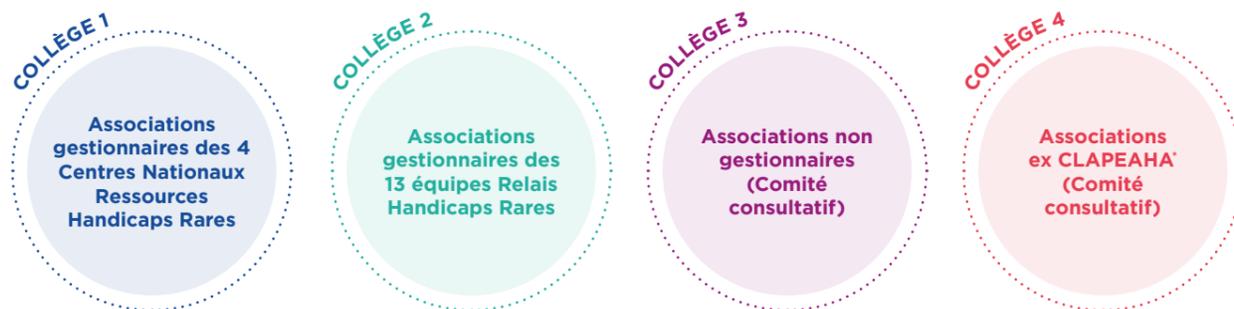
Ses missions

- **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 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares
- **Diffuser de l'information sur le handicap rare** à destination des professionnels et des familles

Son fonctionnement

INSTANCES STATUTAIRES : ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ET BUREAU

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU GNCHR



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

BUREAU DU GNCHR

Au 31 décembre 2024, le bureau est composé de

- Pierre GALLIX (représentant GAPAS) - Administrateur
- Stéphanie RATINIER (représentante ERHR PACAC/IRSAM) - Administratrice adjointe
- Jérôme MACABEO (représentant FAHRES) - Membre
- Nicolas EGLIN (représentant ERHR AuRA / PEP69) - Secrétaire du Bureau
- Bérengère DUTILLEUL (représentant ERHR AuRA / PEP69) - Trésorière du Bureau
- Corinne PELLETIER (représentante ERHR Nouvelle Aquitaine / APSA) - Membre
- Philippe RACAUD (représentant ANPSA) - Membre
- Françoise THOMAS-VIALETES (représentante EFAPPE) - Secrétaire Adjointe du Bureau
- Marie-Clotilde KIPP (représentante ERHR Nord-Est / Adèle de Glaubitz) - Membre
- Romain HOUDUSSE (représentant ERHR Nord-Est / Institut Michel Fandre) - Membre
- Didier DAVID (représentants APARSHA) - Trésorier du Bureau

LE COMITÉ TECHNIQUE

Il est composé des représentants de l'équipe nationale du GNCHR, des pilotes des ERHR et des représentants des quatre CNRHR. Il se réunit tous les trimestres à l'initiative du GNCHR. Il promeut la réflexion, la concertation et la coopération sur les mises en œuvre des projets ; contribue à l'animation et à la coordination du réseau ; et organise la participation et la contribution de chacun dans la mise en œuvre du schéma.

Depuis 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

et partager les expériences et bonnes pratiques. Plébiscité par ses membres en raison de son caractère non contraignant et pour sa liberté de parole, le temps d'échanges se tient une fois par mois.

2024 en bref

4 réunions de comité technique

6 temps d'échanges



2024 en bref

4 Assemblées Générales

8 procès-verbaux adoptés à l'unanimité

4 réunions du Bureau

Focus

Les 17 & 18 septembre le Comité Technique s'est réuni en présentiel à Rouen avec l'ensemble des pilotes des ERHR, des directeurs des CNRHR et des membres de l'équipe du GNCHR.

Au programme notamment :

- État d'avancement des actions du 3^e schéma national pour les Handicaps Rares et des actions prioritaires 2024
- Élaboration de la feuille de route 2025
- Ateliers collaboratifs sur différents thèmes : l'impact socio-économique du DIHR, élaboration d'un guide pratique des CoP, Troubles psy et troubles associés
- Regards de terrain avec les coordinateurs de parcours du réseau

Ce fût aussi l'occasion pour l'ERHR Nord-Est - Antenne Bourgogne Franche-Comté de présenter le prototype de son jeu de sensibilisation aux Handicaps Rares : "L'archipel des rares".

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

Le GNCHR a participé à 8 séances plénières, 2 commissions Accompagnement, 6 commissions Santé, 7 commissions « compensation - ressources » et 3 réunions dans la Délégation Europe & International et a rédigé une note sur les lignes directrices sur la désinstitutionalisation.

En complément, une réunion inter membres du GNCHR participants au CNCPH s'est réunie 2 fois pour partager l'avancée des travaux et les positions communes à porter au sein de ce comité.

Contributions au PNMR4

Le GNCHR, représenté par Gwenaëlle Sébilo, Secrétaire générale et Nolwenn Jean-Marçais, médecin à l'ERHR Bretagne, ont été auditionnés 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).

À cette occasion, une contribution a été transmise au GT1 et à la Direction générale de l'offre de soin (DGOS), mettant en exergue 5 préconisations et 5 enjeux pour réaligner les pouvoirs publics avec les besoins concrets des personnes et des familles touchés par des maladies rares (MR) et des handicaps rares (HR).

Autres participations

- Le GNCHR a introduit la journée Handicaps Rares en Ile de France le 14 mars 2024 organisé par l'ERHR IDF et l'ARS
- Le GNCHR est intervenu au congrès 2024 de Paralyse Cérébrale France le 4 avril dans le cadre d'une table ronde sur la CAA
- Le GNCHR est intervenu au séminaire de la FISAF les 3 et 4 octobre 2024 à Ronchin
- Le GNCHR a participé aux Journées CHARGE du 10 au 12 octobre 2024 au CREPS de Poitiers organisé par le CRESAM et a soutenu financièrement l'événement
- Le GNCHR a participé à Journée nationale Prader Willi le 12 octobre 2024 à Reims
- Le GNCHR a participé aux Rencontres internationales Autisme 2024 les 11 et 12 octobre
- Le GNCHR est intervenu à la 1^{ère} Journée régionale CAA en Bourgogne Franche Comté le 17 octobre à Dijon
- Le GNCHR et plusieurs ERHR étaient représentés au 2^e congrès du réseau national maladies rares GénoPsy le 8 novembre à Paris
- Le GNCHR est intervenu à la 1^{ère} Journée régionale CAA en Nouvelle Aquitaine le 21 novembre à Bordeaux

LE GNCHR AU SEIN DE L'ATELIER

Le GNCHR fait partie d'un projet d'aménagement collectif depuis 2023 avec l'Ancreai, Handéo, Paralyse Cérébrale France et le GIHP National.

Les objectifs 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, plusieurs fois par

an, proposant au collectif des interventions extérieures ou non sur différentes thématiques.

En 2024 sont pensées les « **rencontres de l'atelier** », temps convivial en fin de journée et cette fois-ci ouvert aux réseaux respectifs des 5 structures de l'atelier. C'est en juillet que s'est tenue la 1^{ère} édition, qui à l'occasion de la sortie de l'ouvrage « Interroger le médico-social. Regards des sciences sociales » chez Dunod a proposé une rencontre avec 3 de ces auteurs : Cyril Desjeux, Benoit Eyraud et Nicolas Henkes

LES 5 THÉMATIQUES TRAITÉES DANS LE CADRE DES JEUDIS DE L'ATELIER

L'utilisation de l'Intelligence Artificielle (IA) et son application dans le champ du handicap

« Les jeux paralympiques » par la délégation Ile de France du Comité Paralympique et Sportif Français

« Peut-on encore choisir de mourir à domicile ? » par l'équipe mobile de soins palliatifs du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix St Simon

« Vie affective et sexuelle & Handicap » par le CREA Ile de France et le CRÉDAVIS

« Comprendre la Santé Mentale : Concepts et Enjeux dans l'accompagnement de nos publics » par le Psycom



L'ÉQUIPE NATIONALE DU GNCHR

Au 31 décembre 2024, 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)
- Chargée 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
LE 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



Partenaires d'action



Partenaires de l'Atelier de Clichy





GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

📍 2 rue Mozart, 92110 Clichy

☎ 01 40 19 14 73

✉ contact@gnchr.fr

www.gnchr.fr



2024
RAPPORT
D'ACTIVITÉ