

2024

BILAN  
D'ACTIVITÉ

DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES



**GNCCHR**

GRUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION **HANDICAPS RARES**

# Introduction

L'année 2024 confirme le rôle essentiel du Dispositif intégré handicaps rares (DIHR) dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et dans le soutien aux acteurs confrontés à des situations particulièrement complexes. Grâce à l'outil Mediateam – désormais structuré et enrichi dans le cadre du programme ESMS numérique – il est possible de disposer d'une vision de plus en plus consolidée et plus fiable du suivi des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR). Les données ainsi recueillies éclairent les dynamiques d'activité du dispositif, les profils des personnes accompagnées, les besoins auxquels il répond et les tensions persistantes dans l'offre d'accompagnement.

Les données 2024 révèlent plusieurs enseignements structurants. D'abord, la population accompagnée reste majoritairement jeune : 53% des personnes en situation de handicap rare ont moins de 20 ans avec un taux de scolarisation qui demeure contrasté : 59% des enfants sont scolarisés. Par ailleurs, 76% des personnes accompagnées vivent à domicile, dont une part non négligeable est en attente d'une solution en établissement ou à domicile, ce qui souligne les tensions persistantes de l'offre médico-sociale.

L'analyse met également en lumière la grande complexité des situations :

- 1 personne accompagnée cumule en moyenne 4 types d'accompagnements médico-social/sanitaire par an,
- 590 personnes sont "sans solution"
- 1 643 personnes présentent au moins un trouble associé, souvent multiple (jusqu'à six), dont près de la moitié relève de troubles neurodéveloppementaux,
- Les troubles psychiques et comportementaux restent particulièrement fréquents, renforçant le besoin de coopérations intersectorielles.

Ce bilan 2024 met donc en évidence un système à la fois très sollicité, stabilisé dans son périmètre handicap rare, mais en expansion sur des besoins complexes non couverts. Les équipes continuent de jouer un rôle central d'évaluation fonctionnelle, de coordination et de soutien, en mobilisant des ressources internes ou externes pour près d'une personne sur deux.

Le présent dossier propose une lecture structurée de ces éléments :

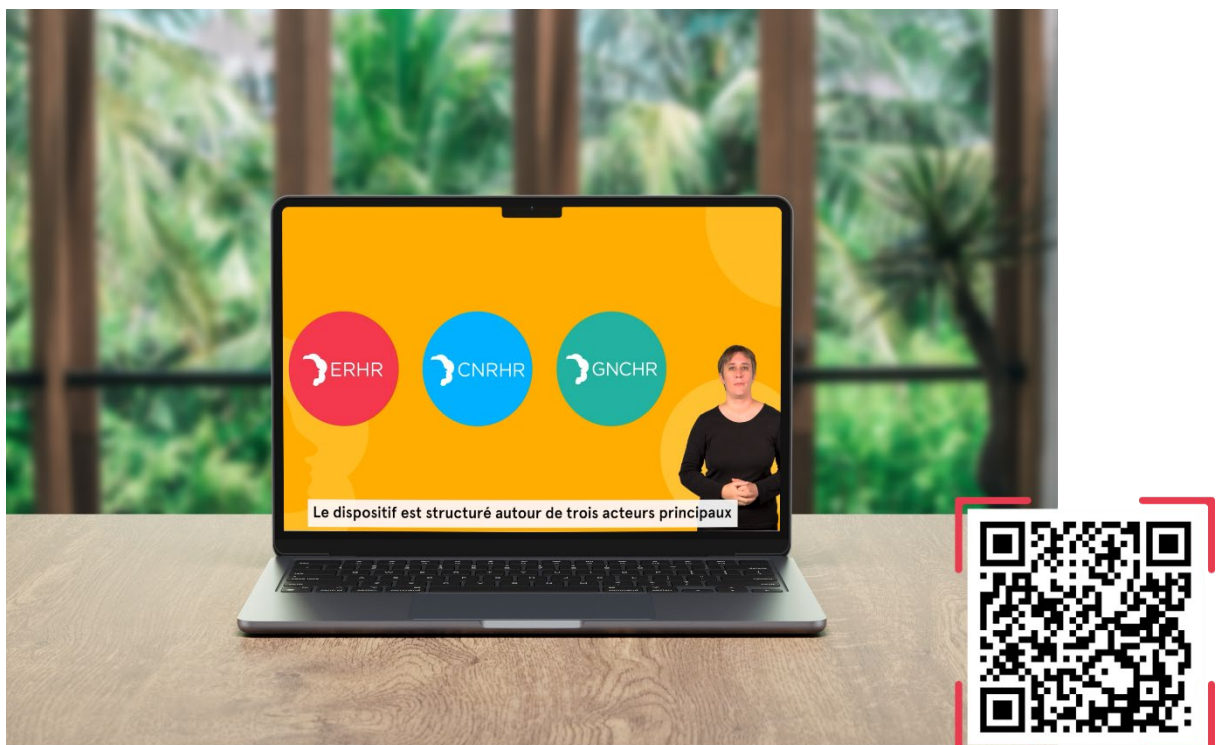
- Une présentation des chiffres-clés et des tendances majeures,
- Une analyse détaillée des caractéristiques des personnes accompagnées,

- Un éclairage sur la nature des troubles et comorbidités,
- Une mise en perspective des réponses apportées par les équipes et des enjeux pour les années à venir.

L'objectif est de donner au lecteur des repères clairs, une compréhension globale du fonctionnement et des tensions du dispositif, ainsi que les clés d'interprétation nécessaires pour appréhender l'évolution des besoins et la place du DIHR dans l'écosystème des handicaps rares.

Pour aller plus loin, le lecteur pourra se référer aux rapports d'activités de chaque acteur du DIHR

### Comprendre le Dispositif Intégré Handicaps Rares en 4 min



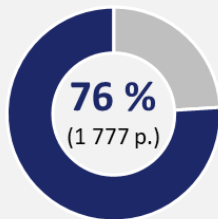
<https://youtu.be/5AsotuhzyGA?si=dEa6743qFAAU3hYx>

## Quelques chiffres

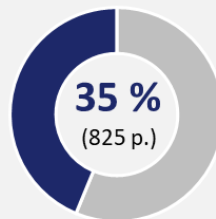
### Chiffres clés de l'activité 2024 :

**2 345**

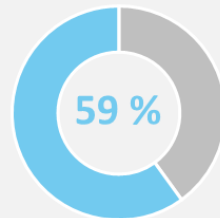
personnes en situation de handicap rare **accompagnées** par les **ERHR** et **CNRHR** (âge : <1 à 93 ans, âge médian de 20 ans)



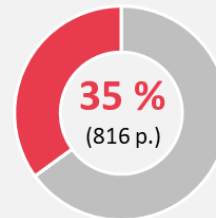
des personnes accompagnées vivent **à domicile**



Des personnes accompagnées ont au moins un **trouble neurodéveloppemental** hors TDI\*



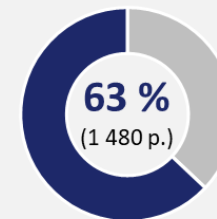
des **enfants** âgés de 3 à 16 ans **sont scolarisés**



Personnes accompagnées ont bénéficié d'au moins d'une **intervention** réalisée à **domicile** ou en **établissement**

**627**

Nouvelles personnes en situation de handicap rare qui ont **sollicité le DIHR**



des personnes accompagnées présentent une **maladie rare diagnostiquée**, dont une **centaine** avec une **maladie rare unique**

\*TDI – Trouble du développement intellectuel

# Personnes suivies en 2024 par les ERHR et les CNRHR

**2 730 personnes suivies en 2024** par les équipes relais handicaps rares (ERHR) et les centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR) dont **2345 personnes en situation de handicap rare et 385 personnes hors handicaps rares ou autres.**

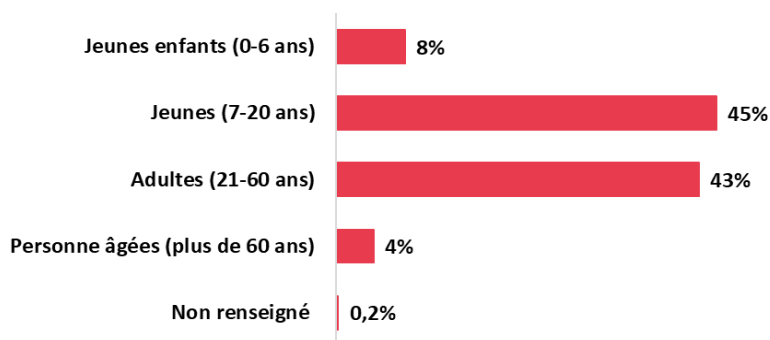
*Note de lecture : Bien que hors champ des handicaps rares, les ERHR ou les CNRHR sont intervenus au moins une fois en 2024 auprès de 385 personnes sur le principe de co-responsabilité, afin de ne pas laisser les personnes sans solution.*

## Profils des personnes accompagnées

### Mémo

- > **39 %** ont entre 3 et 16 ans soit **909 enfants** en âge scolaire,
- > **28 %** ont entre 16 et 25 ans soit **668 personnes**,
- > **60 %** des femmes et **69 %** des hommes ont moins de 25 ans,
- > **50% des personnes** accompagnées de plus de 25 ans sont célibataires

### Répartition par tranche d'âge



**58%**

des personnes accompagnées sont des hommes, soit **1 360 personnes**



**69%**

des hommes accompagnés ont moins de 25 ans, soit **937 personnes**

**42%**

des personnes accompagnées sont des femmes, soit **985 personnes**



**60%**

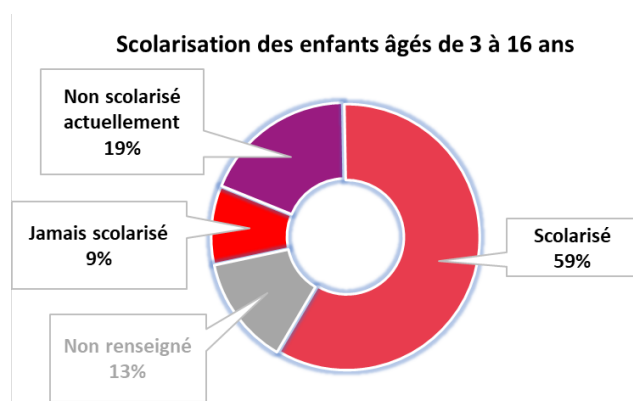
des femmes accompagnées ont moins de 25 ans, soit **937 personnes**

## Scolarisation des enfants âgés de 3 à 16 ans

Parmi les **909 enfants** en âge scolaire (3-16 ans) :

- > **534** sont scolarisés, même si le temps de scolarisation reste mal documenté,
- > **86** enfants n'ont jamais été scolarisés, dont la moitié a moins de 8 ans.

Ces données révèlent des situations de non-accueil scolaire persistantes, souvent liées à la sévérité du handicap rare, au manque d'adaptation ou encore à l'absence de solution médico-sociale.

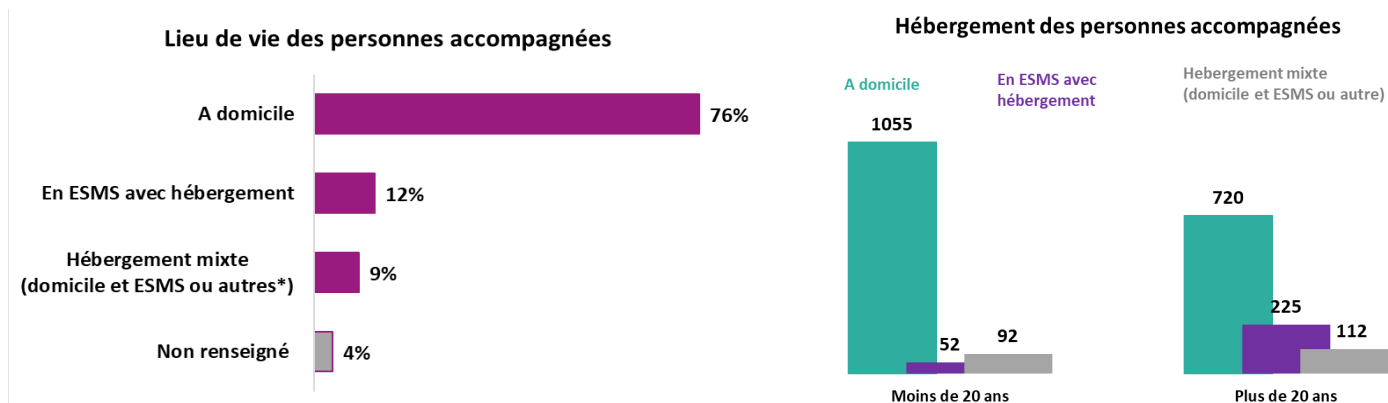


## Lieu de vie des personnes suivies

En 2024 :

- > **76 %** des personnes accompagnées vivent à domicile (soit **1 777 personnes**), dont près de **646** adultes de 21 à 60 ans et **74** âgées de plus de 60 ans.
- > **7 %** des personnes (soit **117 personnes**) vivant à domicile se déclarent être en attente d'une place en ESMS.

Ces chiffres traduisent deux réalités, d'une part le désir des personnes de se maintenir le plus possible à domicile ou pas exclusivement en ESMS et d'autre part les difficultés d'accès aux solutions d'accompagnement, notamment pour les adultes présentant des profils très complexes.



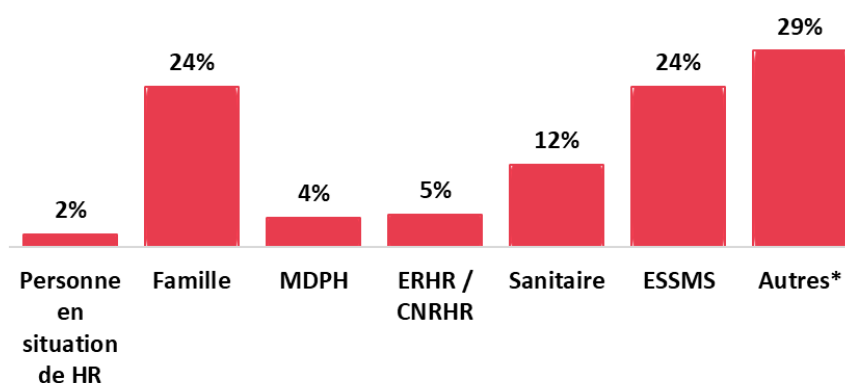


## Qui sollicite les CNRHR et ERHR ?

Les saisines des ERHR et CNRHR proviennent de sources variées : **25 %** des familles, **25 %** des ESMS, **10 %** du secteur sanitaire, et des sollicitations plus marginales de l'Éducation nationale, associations, libéraux, ARS, etc.

La part élevée de sollicitations non renseignées (**18 %**) demeure un point d'attention : elle rend nécessaire un travail renforcé sur l'outil Mediateam pour permettre un pilotage plus fin de l'activité.

### Qui sollicite les équipes ?



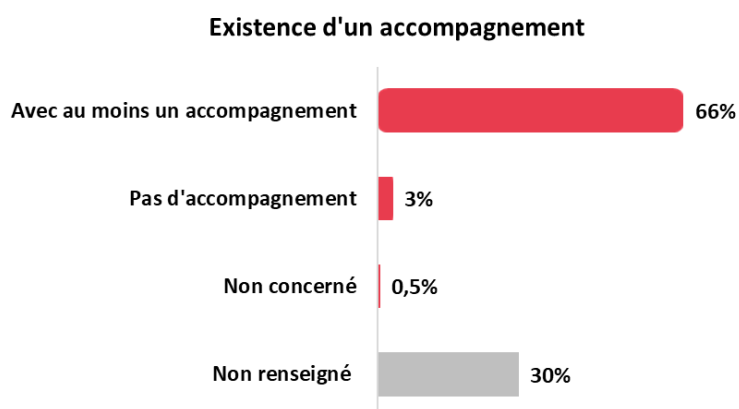
\*Autres sollicitations : EN=Éducation nationale, Association non gestionnaire (1%), Professionnel libéral (1%), ARS (0.4%), Pair (0.1%), non précisé (3%) et Non renseigné (18%). Les données non renseignées représentent 18%. Les sollicitations du sanitaire proviennent des hôpitaux, des structures des maladies rares.

## Existence d'un accompagnement

Parmi les personnes accompagnées : **1 544 bénéficient d'au moins un accompagnement social, médico-social, sanitaire ou scolaire au moment de leur arrivée dans le réseau.**

En moyenne, **une personne cumule 4 accompagnements**, signe d'une grande complexité et d'un besoin de coordination renforcée. L'**accompagnement scolaire** peut notamment prendre la forme d'un **accompagnement par un·e AESH**, d'une **scolarisation en dispositif ULIS** ...

À noter que **30 % des situations n'ont pas été renseignées** sur ce point. **Une amélioration du taux de complétude des données est attendue en 2025**, afin de renforcer la qualité de l'analyse et le pilotage des actions.



## Quels types de handicap rare ?

La définition légale du « handicap rare », telle qu'elle fait référence aujourd'hui, est inscrite dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) en 2005 (art D. 312-194, décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005) et **correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle**, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants.

« Sont atteintes d'un handicap rare les personnes relevant de l'une des catégories suivantes : l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ; l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ; l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ; une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ; l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive (...) »

En 2024 :

Altération des fonctions présentées par la personne	Nbre	%
Déficience visuelle et trouble(s) associé(s) grave(s)	509	22%
Déficience auditive et trouble(s) associé(s) grave(s)	313	13%
Surdicécité	260	11%
Déficience motrice	254	11%
Déficience sévère du langage	793	34%
Autre déficience ou NSP	159	9%

*Note de lecture : La déficience intellectuelle étant particulièrement fréquente dans la cotation d'une situation de handicap rare et inclus dans la définition officielle, elle n'apparaît pas dans le tableau ci-dessus.*

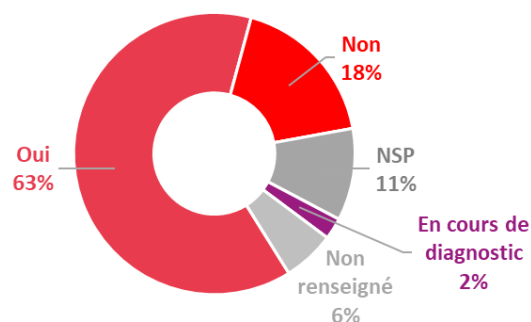
Pathologies chroniques associées présentées par la personne	Nbre	%
Epilepsie sévère	689	29%
Autres pathologies chroniques	479	20%
Pas de pathologie chronique associée	179	8%
Pathologies non spécifiées	230	10%
Pathologies non renseignées	768	33%

## Situations associées à des maladies rares

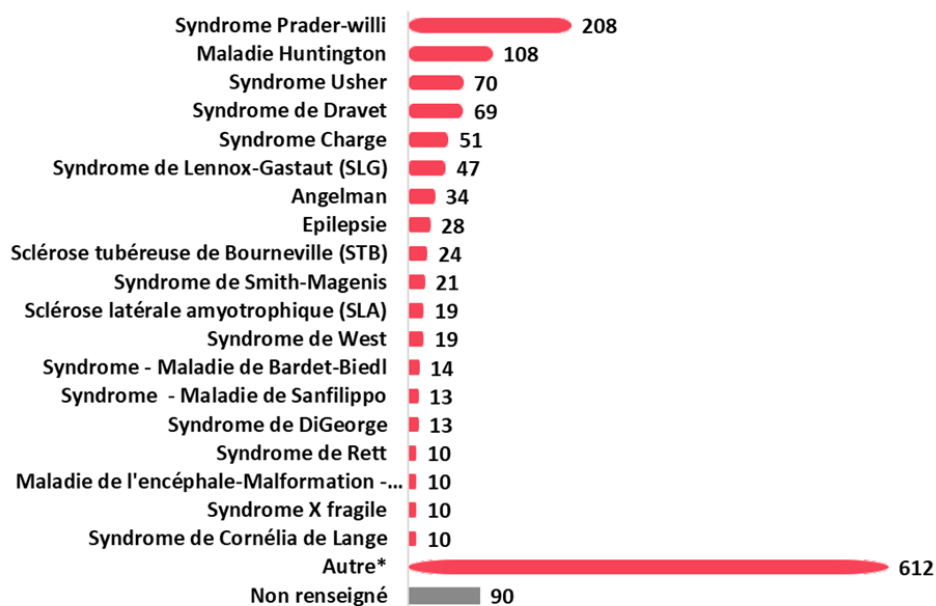
En 2024, **1 480 personnes accompagnées présentent une maladie rare**, soit près de 2 personnes sur 3.

Les équipes identifient plus de 130 **syndromes ou maladies** rares répertoriées, touchant **1 147 personnes**, et **243 situations** génétiques ou chromosomiques **atypiques** non répertoriées dans Orphanet. Cette diversité confirme la nécessité d'un niveau d'expertise très fin, d'une collaboration étroite avec les centres maladies rares, et d'un partage de connaissances intra-DIHR, tant les situations rencontrées sont peu fréquentes.

Maladie rare diagnostiquée



Maladies rares diagnostiquées



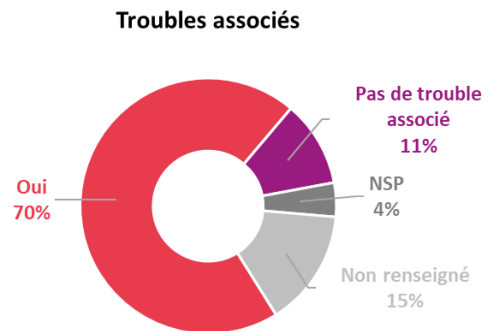
Les syndromes de Charge et d'Usher sont les maladies rares les plus représentés chez les personnes avec une déficience sensorielle

## Les troubles associés des personnes accompagnées

En 2024, **1 643 personnes accompagnées présentent un ou plusieurs troubles associés**, selon la classification DSM-5, un volume stable par rapport à 2023.

La pluralité de ces troubles illustre la complexité des situations rencontrées : une personne peut cumuler entre **1 et 6 troubles**, avec une moyenne de deux troubles associés par personne.

**Pour 101 personnes**, cependant, la nature du trouble n'a pas pu être précisée, traduisant les limites du renseignement ou la difficulté d'obtenir un diagnostic dans certaines situations rares.

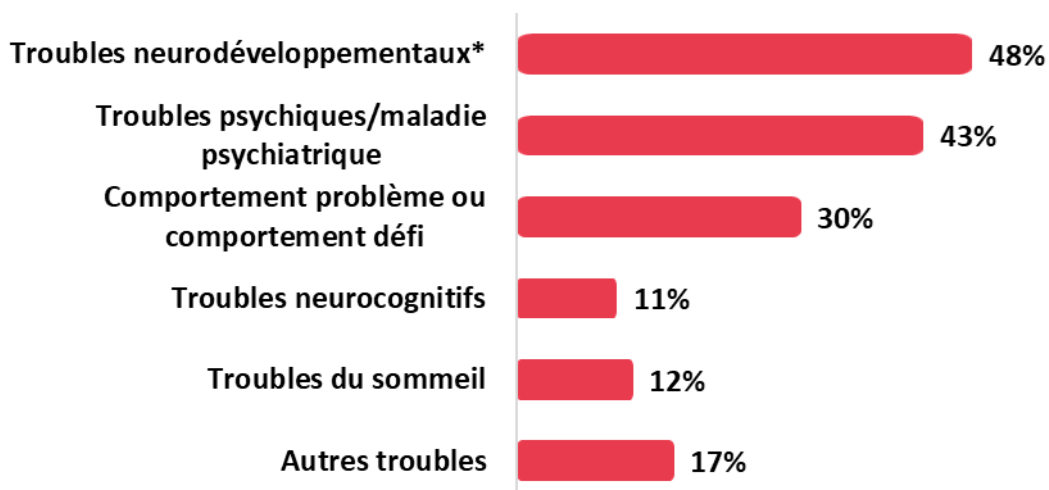


Il est également important de souligner que les **255 personnes** identifiées comme "pas de trouble associé" revêtent une maladie rare (**189 personnes**) et/ou une ou plusieurs pathologies chroniques (épilepsie sévère, atteintes du système nerveux, affections mitochondriales), ce qui complexifie également leur accompagnement.

Le champ dédié aux troubles associés, qui intègre dorénavant les normes et classifications internationales CIM11 et DSM5, demeure encore incomplet, avec 15 % de données non renseignées. Ce taux rappelle que la montée en qualité du recueil de données nécessite un travail progressif d'appropriation par les équipes.

Sur le plan qualitatif, la répartition observée en 2024 montre que **48 % des personnes présentant au moins un trouble associé, relèvent de troubles neurodéveloppementaux**, confirmant leur forte prévalence dans le champ du handicap rare. Par ailleurs, les troubles psychiques demeurent très fréquents, renforçant la nécessité d'une approche coordonnée entre les secteurs sanitaire, médico-social et éducatif pour soutenir ces personnes et leurs familles

## Les troubles associés chez les personnes

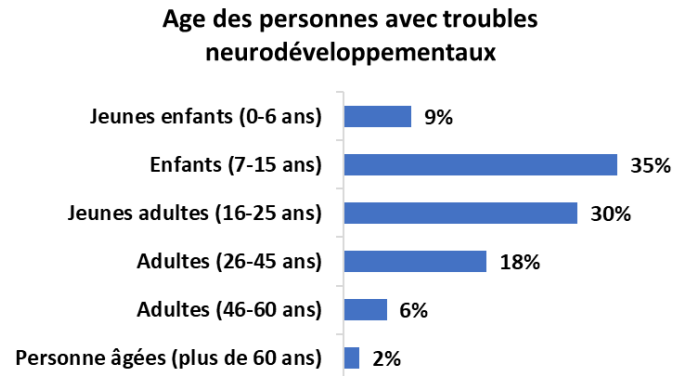


## L'âge des personnes avec TND

**825 personnes** accompagnées présentent au moins un **trouble neurodéveloppemental** soit **48%** des personnes accompagnées avec un trouble et ce chiffre représente **35%** de la population totale accompagnée en 2024.

Parmi les personnes présentant des troubles neurodéveloppementaux,

- > **29%**, soit 507 personnes, sont âgées de 0 à 20 ans.
- > **92%**, soit 760 personnes, sont âgées de 0 à 25 ans, ce qui confirme une prédominance des enfants et jeunes adultes.



## Les troubles du comportement ou comportements-défis

**516 personnes** présentent des **troubles du comportement**, dont :

- > **38 %** avec comportements hétéro-agressifs
- > **28 %** avec autoagressivité

Ces chiffres mettent en lumière la nécessité de **formations ciblées** pour les professionnels, la difficulté des familles à gérer seules ces comportements, et l'importance de solutions d'appui pour prévenir les ruptures de parcours.

Comportements-problèmes (ou comportements-défi) (selon les RBPP de la HAS)	Nbre de personnes concernées*	%
Intermittents	138	27%
Continus	64	12%
Agitation motrice	140	27%
Agitation psychique	109	21%
<b>Autoagressivité</b>	<b>143</b>	<b>28%</b>
<b>Hétéroagressivité</b>	<b>195</b>	<b>38%</b>
Destruction matérielle	103	20%
<b>Conduite sociale inadaptée</b>	<b>171</b>	<b>33%</b>
Autostimulation envahissante	64	12%
Isolement	95	18%
Trouble non spécifié	160	31%

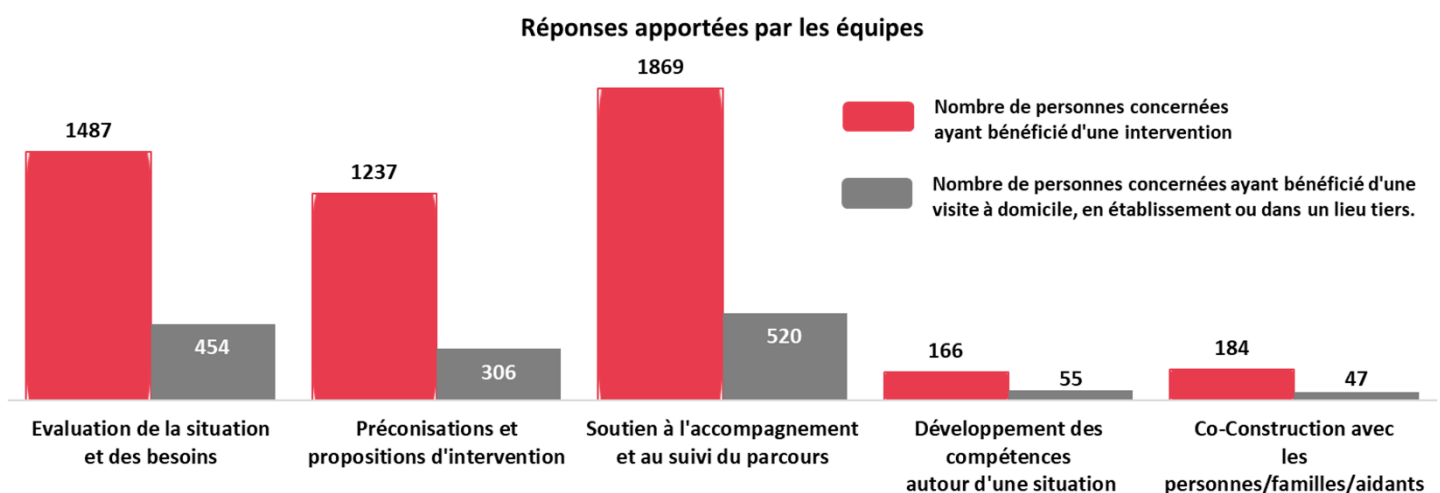
La description des comportements-défis, nouvellement intégrée au système d'information MEDiateam en 2024, permet de mieux caractériser les différents types de comportements-défis ainsi que leur intrication. Si le taux de complétude reste à améliorer, ce travail contribue d'ores et déjà à une meilleure compréhension de l'expression des troubles, à l'identification des services et modalités d'accompagnement adaptés, ainsi qu'à la définition des besoins nécessaires à la stabilisation des parcours d'accompagnement des personnes.

## 2 - Les accompagnements et réponses proposés par les ERHR/CNRHR aux personnes, leurs famille et entourage

### Les réponses apportées

**698 personnes** accompagnées ont bénéficié d'une visite à domicile, en établissement ou dans un lieu tiers.

Les autres personnes ont bénéficié d'autres type d'intervention en présentiel ou à distance.



Parmi les 2 345 personnes accompagnées, **1 487 personnes ont bénéficié d'une évaluation de la situation et de leurs besoins en 2024.**

Parmi ces personnes, 454 ont bénéficié d'une visite à domicile, en établissement ou dans un lieu tiers.

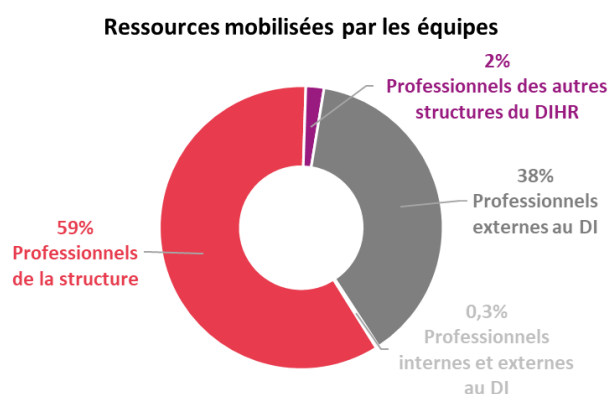
## Les ressources mobilisées

Pour **942 personnes**, la complexité de la situation ou de l'accompagnement a nécessité la mobilisation de ressources internes au DIHR ou externes, soit **41%** des personnes accompagnées.

Cette mobilisation intervient principalement dans le cadre :

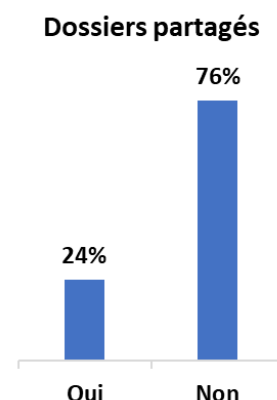
- > D'une **évaluation de la situation et des besoins** (552 personnes concernées)
- > De **préconisations et propositions d'intervention** (533 personnes concernées)
- > Du **soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours** (804 personnes concernées)
- > De la **co-Construction avec les personnes/familles/aidants** (121 personnes concernées)

La majorité des réponses restent toutefois apportées directement par l'équipe, sans mobilisation de ressources supplémentaires.



## Le partage des dossiers

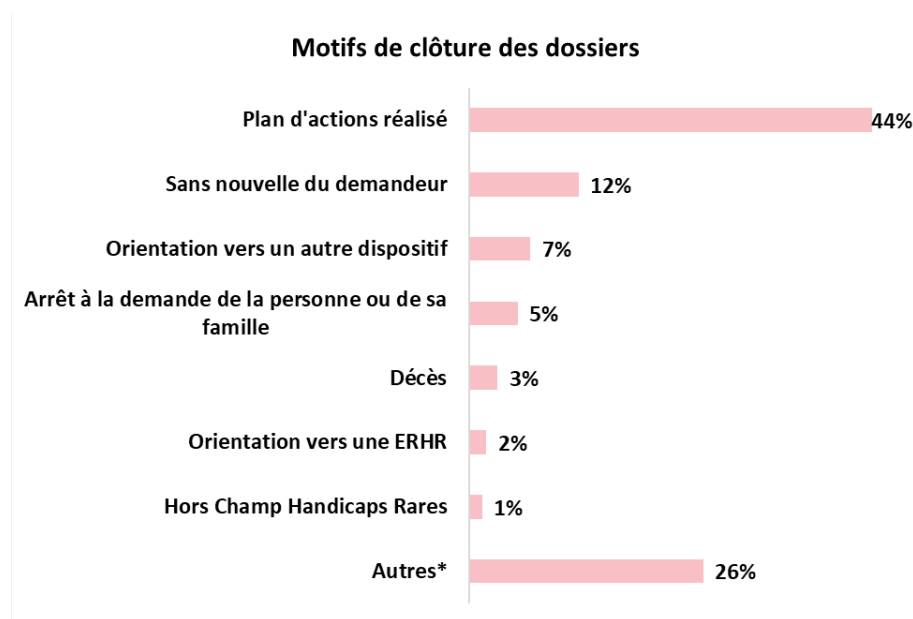
Pour **555 personnes** en situation de handicap rare accompagnées en 2024, **leur dossier est partagé entre deux ou plusieurs équipes**, soit pour un co-accompagnement, soit pour informer l'équipe relais de territoire.



## La clôture des dossiers

**641 personnes accompagnées** (soit **27% des situations en 2024**) ont abouti à la clôture de leur dossier, avec au moins une réponse apportée par l'ERHR/CNRHR. Toutefois le motif de clôture est très peu renseigné en 2024.

A noter que **44% des clôtures en 2024** (soit **287 personnes accompagnées**) concernent des situations pour lesquelles **le plan d'action est entièrement réalisé** et que **12% des clôtures** sont liées à une **absence de nouvelles du demandeur**.



\*Autres, regroupe : En attente d'un référent de parcours disponible ; Evolution de la situation, Hors Territoire, Orientation vers un CNRHR, Retours de la famille, Retours des partenaires ou professionnels et non renseigné

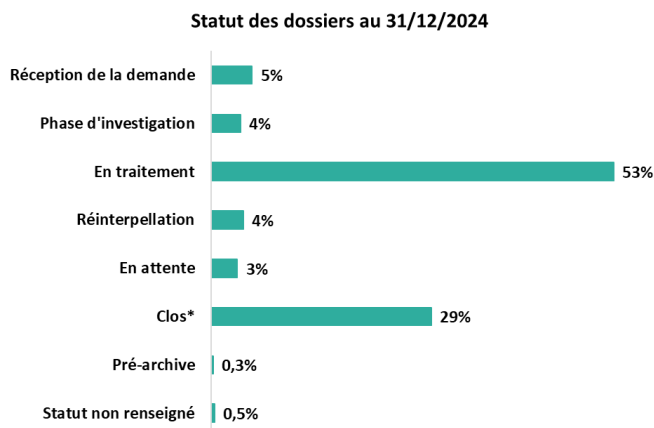
## Répartition et suivi des statuts des dossiers

Parmi les 2 345 personnes accompagnées, **1 248 sont en cours d'accompagnement** c'est-à-dire avec au moins une réponse apportée. Cela représente **53%** de l'ensemble des personnes accompagnées.

Parmi elles, **94** sont des nouvelles personnes, soit **15%** des nouvelles personnes accompagnées.

A noter :

- > **5% des nouvelles personnes (statut : réception de la demande), soit 126 personnes, n'ont pas bénéficié d'une réponse en 2024**
- > **3% des personnes, soit pour 81 personnes concernées, les professionnels sont en attente des retours de l'entourage familial ou professionnel, ce qui retarde la poursuite de l'accompagnement.**



Par ailleurs, certains statuts sont manquants, souvent par oubli de saisie.

Avec les évolutions de Mediateam prévues en 2025, le **changement automatique des statuts** sera mis en place afin d'améliorer la qualité des données et le suivi des indicateurs d'activité.

## Le délai de réactivité

**627 nouvelles personnes** en situation de handicaps rare qui ont **sollicité le DIHR**.

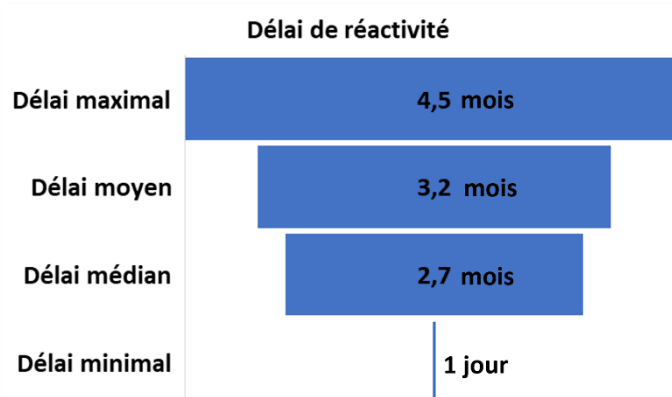
**Parmi ces personnes, 429 personnes ont bénéficié d'un à l'accompagnement et au suivi du parcours.**

Les chiffres montrent que les équipes ont été réactives avec un soutien au bout de 96 jours après la réception de la demande (soit 3,2 mois) ce délai allant de 1 jour plus de 4 mois.

Les délais de réactivité montrent une prise en charge globalement rapide et maîtrisée. La moitié des accompagnements débutent entre 1,3 mois (Q1) et 4,5 mois (Q3), avec un **délai médian de 2,7 mois**, et dans certains cas dès 1 jour.

Le **délai moyen est de 3,2 mois**, légèrement supérieur quelques situations plus longues, tandis que les réponses les plus rapides peuvent intervenir en 1 jour. Ce qui illustre la capacité des équipes à réagir très rapidement dans certains cas, notamment lorsqu'une situation nécessite une intervention urgente ou lorsqu'un contact préalable avait déjà eu lieu.

Le **délai maximal atteint 4,5 mois**, ce qui indique que certaines situations, probablement complexes ou nécessitant des coordinations multiples, génèrent des délais plus importants.



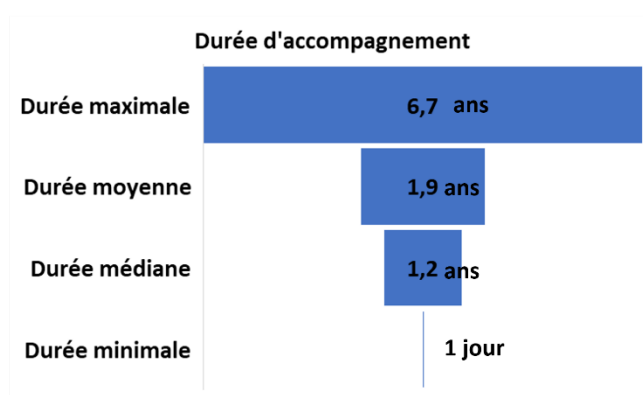
## La durée d'accompagnement

**641 personnes** accompagnées ont **abouti à la clôture** de leur dossier.

Parmi les 621 personnes, la moitié a bénéficié d'accompagnement d'une durée entre **6 mois** (Q1) et **2,4 ans** (Q3), avec **une durée médiane de 1,2 ans**.

En moyenne, un accompagnement dure **moins de deux ans**, mais les situations varient fortement : certaines nécessitent quelques jours tandis que d'autres s'étendent sur plusieurs années reflétant la singularité de chaque situation.

Ces accompagnements de longue durée concernent des situations particulièrement complexes. Ils permettent aux équipes de suivre l'évolution, de prévenir les rechutes, ou encore les ruptures de parcours. C'est pourquoi, pour certaines personnes, le dossier reste ouvert sur une période prolongée.



*\*Les durées sont calculées pour 621 personnes accompagnées en 2024*

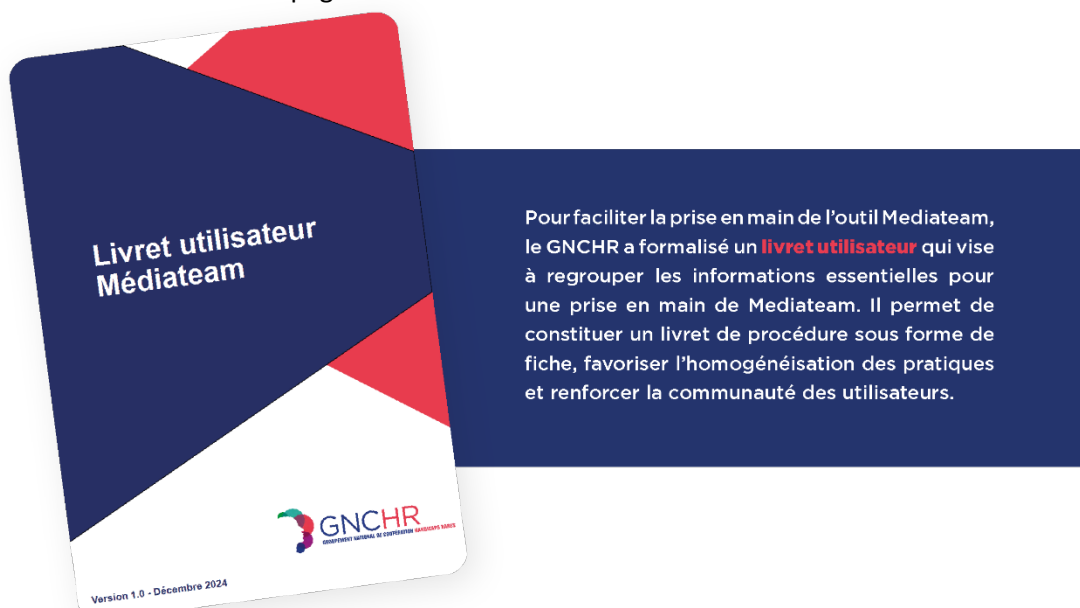
## Conclusion et perspectives

L'actualisation du SI MEDIATEAM, conduite par le GNCHR tout au long de l'année 2024, constitue une étape structurante pour améliorer la qualité, la lisibilité et l'exploitation des données, au service de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Cette évolution s'inscrit pleinement dans les objectifs du programme ESMS numérique, en proposant une structuration plus pertinente de l'information, à la fois utile aux équipes de terrain et aux acteurs du pilotage territorial et national.

Si le taux de remplissage demeure perfectible et fera l'objet d'un axe d'amélioration prioritaire à l'horizon 2026, ce bilan 2024 témoigne néanmoins d'un engagement sérieux des équipes dans le suivi des situations et dans l'appropriation progressive de l'outil. Les données recueillies permettent d'objectiver des tendances de fond : une stabilité du nombre de personnes en situation de handicap rare accompagnées, contrainte par des capacités d'intervention limitées ; une augmentation marquée des situations hors handicap rare, révélatrice d'une visibilité accrue du dispositif mais aussi de besoins insuffisamment couverts ; une complexification croissante des parcours ; et, en conséquence, une charge de travail renforcée pour les équipes, notamment en matière d'évaluation, de coordination et de soutien aux familles.

Ces constats appellent des réponses structurantes : le renforcement des moyens dédiés, une articulation plus fluide entre les secteurs, une montée en compétence des acteurs territoriaux, ainsi qu'une reconnaissance et une valorisation accrues de l'expertise portée par les ERHR et les CNRHR, indispensable pour répondre durablement aux situations de handicaps rares et complexes.

Mis à disposition des équipes comme des agences régionales de santé, ce travail constitue également un levier stratégique pour faciliter les diagnostics territoriaux et soutenir l'émergence de solutions adaptées. Dans cette perspective, le GNCHR proposera en 2026, une mise à disposition de la visualisation des données de l'année N-1 dans chaque région, pour chaque CNRHR et au national, des actions de formation à destination des équipes afin de favoriser l'appropriation des évolutions du système d'information, ainsi que des ateliers dédiés à l'accompagnement de l'évolution des pratiques professionnelles en matière de saisie. Ces actions visent à consolider l'usage de MEDIATEAM comme un outil partagé, au service de la qualité des parcours et de la transformation durable de l'offre d'accompagnement.



# LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES



POUR EN SAVOIR 

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





GNCCHR

2 rue Mozart  
92110 CLICHY



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



01 40 19 14 73



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