

2025

Rapport D'ACTIVITÉ



GNCHR

GRUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

Rapport D'ACTIVITÉ 2025

DIRECTRICE DE PUBLICATION

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR

RÉDACTRICE EN CHEF

Jacqueline Ilic, Chargée de communication

RÉDACTRICES

Célia Broussard, Jacqueline Ilic, Élise Marceaux-Dufour,
Gwénaëlle Sébilo, Rokhaya Thiam

CRÉDITS PHOTOS

Couverture : Adobe Stock ; P.4 : Freepik ; P.8 : Adobe Stock ; P.13 : Freepik ; P.14 : Adobe Stock ; P.16 : Unsplash ; P.17 : Freepik ; P.18 : Freepik ; P.24 : Adobe Stock ; P.26-27 : Freepik ; P.35-36-37 : Jérémy Flamant et Matthias Bosch, Agence TILT ; P.39 : Adobe Stock ; P.41 : Freepik ; P.42 : Adobe Stock ; P.46 : Freepik ; P.53 : Freepik ; P.54-55 : Freepik ; P.56 : Freepik ; P.58 : Freepik ; P.60 : Adobe Stock ; P.62 : Freepik ; P.66 : Freepik

CONCEPTION GRAPHIQUE

Alix Verley

GNCHR

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

P.5

ÉDITO

PHILIPPE LEFAIT

Administrateur du GNCHR

P.6

ÉDITO

GWÉNAËLLE SÉBILO

Secrétaire générale

P.7

CHIFFRES CLÉS

2025



1.

**ASSURER
UNE RÉPONSE**

pour tous et pour chacun

P.8



2.

**AMÉLIORER LA
CONNAISSANCE ET
LA RECONNAISSANCE**

des handicaps rares

P.24



3.

**FAIRE DISPOSITIF
INTÉGRÉ HANDICAPS
RARES**

et en améliorer la lisibilité

P.42



4.

Le **GNCHR**

P.60

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.



PHILIPPE LEFAIT
Administrateur du GNCHR

La route...

Les chemins du handicap rare sont sinueux. Ils sont peu empruntés. Le tuilage des déficiences empêche, les prises en charge sont complexes et techniques. Quand la flèche indique « âge adulte », « rupture de parcours » ou « sans solution », les empêchements de toute nature guettent à l'intersection et les comportements ont des allures de défi.

En 2025, comme les années précédentes, le GNCHR a pu, fort d'un savoir-faire en évolution constante, proposer un itinéraire à plus de 2300 personnes.

Pour elles ; toutes les limitations de vitesse s'imposaient (vies personnelle et familiale, investissement social, rapport à l'administration) comme autant de questions. Comment accéder à l'autodétermination ? Comment faire valoir une égalité de droits et de chances ? Comment être pleinement citoyen(ne) dans une société qui se veut ou se prétend inclusive ? Comment ?

Pour elles ; la route a pu être bien mauvaise, particulièrement longue, pavée parfois de si bonnes intentions et de quelques grandes étapes. Une loi essentielle et fondamentale en 2005 par exemple même si la mobilité réduite reste une galère de métro parisien. Aujourd'hui l'offre en transformation !

Pour elles ; la direction est pourtant simple. Je suis complexe, en situation de handicap pluriel, souvent porteur d'une maladie rare, et je souhaite trouver ma juste place dans une société à laquelle la modernité accole souvent archipelisation, fracturation, performance, immédiateté ou indifférence.

Pour elles ; le GNCHR, dans sa façon collaborative de leur répondre met les sigles et les mots en actes. *Coopération* en est un. Il s'agit au niveau *national* pour un *groupement* (les premiers concernés, leurs aidants, les associations, les professionnels et les experts des équipes relais et des centres de ressources, les chercheurs) de trouver, de proposer, de porter et d'apporter, de partager les solutions pertinentes pour les aider à sortir du labyrinthe du *handicap rare*. Mutualisation, assouplissement des procédures, appui ressources, montée en compétence des intervenants, ouverture d'esprit et penser contre soi sont quelques-unes des balises des routes imaginées...

À ce jour, alors que s'achève le « 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares », le travail accompli pas à pas, ingénieux depuis l'origine, sa transversalité, son inventivité, la mise en commun des approches sont exemplaires.

L'année GNCHR 2025 en est une nouvelle illustration (notamment Les Journées nationales de Strasbourg, la formalisation et la généralisation de la Communication Alternative et Améliorée, le rapport sur la surdité). Ses actions ont continué d'inscrire l'attention portée à la spécificité du handicap rare dans les politiques publiques.

Dans une société fragilisée, ce modèle d'organisation suppose une temporalité longue. Son approche plurielle, centrée sur la singularité de la personne a largement anticipé la transformation de l'offre médico-sociale. Elle est ressource. Elle peut faire référence.

Il reste, avec ce rapport d'activité, à enclencher le gyrophare d'un 4^{ème} schéma, pour toujours mieux dire les savoirs, étendre l'expertise et les communautés de pratique, optimiser les compétences, renforcer l'impact du groupement et rappeler la priorité que mérite le handicap rare. Le chemin est sinueux. Toujours mieux le baliser dans les années qui viennent, c'est élargir la possibilité d'une réponse enfin adaptée à celles et ceux qui sont encore, nombreux, démunis, au bord du chemin. C'est élargir le vivre ensemble.

En 2005, un certain Jacques Chirac disait : « *En devenant plus accueillante aux personnes handicapées, la société sera, en réalité, plus accueillante à tous... Surtout, le refus de l'isolement, de l'indifférence et de l'exclusion confèrera à notre société, n'en doutez pas, un supplément d'âme dont chacun profitera.* » Historique ! Pas seulement. Actuel, tout autant...



GWÉNAËLLE SÈBILO

Secrétaire générale

L'année 2025 marque une étape importante pour le GNCHR. Ce rapport d'activité témoigne d'une année dense, portée par la mobilisation collective du réseau. Les actions conduites illustrent la capacité du GNCHR à fédérer les acteurs autour d'objectifs communs et à produire des ressources concrètes pour faire progresser les pratiques. Elles témoignent également de la montée en puissance du dispositif dans l'accompagnement des situations complexes. En 2024, ce sont ainsi 2 345 personnes en situation de handicap rare qui ont été accompagnées par les ERHR et les CNRHR et les actions menées pour accompagner les professionnels et les familles.

Parmi les temps forts de l'année, les Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR) 2025 parce qu'elles ont constitué un moment fédérateur. Elles ont rassemblé 361 participants à Strasbourg autour du partage d'expériences, de travaux de recherche et d'initiatives innovantes. Ces journées confirment l'importance de créer des espaces de rencontre entre professionnels, chercheurs, associations et personnes concernées afin de faire progresser collectivement les réponses apportées aux situations de handicap rare.

L'année a également été marquée par une mobilisation forte autour de la communication alternative et améliorée (CAA), levier essentiel pour garantir l'accès aux droits, à l'autodétermination et à la participation sociale, réduire les comportements-défis et lutter contre les violences faites aux personnes handicapées. Le GNCHR a poursuivi l'animation d'une dynamique nationale et la production de ressources, dont le kit de sensibilisation CAA, ainsi que le podcast Les Voix de la CAA, traduit en LSF, qui a enregistré 7 556 écoutes - contribuent à diffuser largement ces approches.

La remise officielle du rapport « Pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles » à la ministre chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées marque une avancée majeure pour la reconnaissance de la surdicécité.

Fruit d'un travail de deux ans associant institutions, associations, experts et personnes concernées, ce rapport formule des recommandations structurantes pour mieux reconnaître ce handicap spécifique, améliorer le repérage des besoins et renforcer les réponses éducatives, sociales et sanitaires.

L'année 2025 a également permis de franchir une étape décisive dans la modernisation des outils du réseau avec l'aboutissement de la mise en conformité du système d'information Mediateam dans le cadre du programme ESMS numérique. Ce travail permet aujourd'hui un suivi quotidien des personnes accompagnées avec une sécurisation renforcée des données personnelles et de santé et de disposer de données plus fiables et consolidées. Ces données constituent un levier essentiel pour mieux comprendre les besoins, objectiver les tensions dans l'offre d'accompagnement et orienter les politiques publiques.

Dans cette perspective, le GNCHR s'est également engagé dans une démarche structurante de mesure d'impact du DIHR. Lancée en juin avec l'Agence Phare, des enquêtes qualitatives conduites auprès personnes concernées, proches aidants et professionnels - sur plusieurs territoires. Les premiers résultats mettent en évidence des effets significatifs du dispositif : amélioration de l'articulation entre acteurs, montée en compétence des professionnels et meilleure coordination autour des situations complexes.

Au-delà de ces projets structurants, l'année a été marquée par une activité soutenue d'animation et d'appui au réseau : plusieurs groupes de travail nationaux, des actions de formation, ainsi qu'un important travail de diffusion de l'information. Les outils numériques du GNCHR ont continué de jouer un rôle central dans cette dynamique.

Ces résultats témoignent de l'engagement constant des membres du groupement, dont les savoirs expérientiels contribuent pleinement à l'amélioration des pratiques.

Alors que 2025 marque l'achèvement du 3^e schéma national des handicaps rares, engagé pour inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques, une nouvelle étape s'ouvre. Les mois à venir seront consacrés à la réalisation d'un bilan, afin de tirer les enseignements des actions menées et d'identifier les leviers d'amélioration. Ce travail devra nourrir l'élaboration d'un 4^e schéma national, construit avec l'ensemble des parties prenantes - institutions, professionnels, associations et personnes concernées - conformément au souhait exprimé par les membres du GNCHR.

Plus que jamais, l'enjeu est de poursuivre cette dynamique collective afin de garantir des réponses toujours plus adaptées aux personnes en situation de handicap rare, et de renforcer la coopération qui constitue la richesse et la singularité de notre réseau.

2025

CHIFFRES CLÉS

INFORMATION & COMMUNICATION

30 624
UTILISATEURS
du site web

49 307
PAGES VUES

6 731
TÉLÉCHARGEMENTS
DE SUPPORTS sur le site web

9 NEWSLETTERS
envoyées

PROJETS ET ÉVÉNEMENTS

7 556
ÉCOUTES DU PODCAST
« Les voix de la CAA »

203 demandes de prototypes
MCPV

6 COPIL
JNHR 2025

361 participants
AUX JNHR 2025

3 COPIL
PROGRAMMES
ESMS NUMÉRIQUE

ANIMATION ET APPUI DU RÉSEAU

GROUPES
DE TRAVAIL :

2 visualisation et
valorisation des données

3 référentiel de
compétences

2 Articulation interne

8 CAA

8
FORMATIONS
proposées

100
PROFESSIONNELS
formés

43
APPUI-CONSEIL
en communication

114 575
UTILISATEURS
des 16 sites du réseau

FONCTIONNEMENT DU GNCHR

4 ASSEMBLÉES
GÉNÉRALES

4
BUREAUX

4 COMITÉS
TECHNIQUES

6 TEMPS D'INFOS
du Comité Technique



ASSURER UNE RÉPONSE

pour tous et pour chacun

AMÉLIORER LA VIE

DES PERSONNES SOURDAVEUGLES

Suite à la mise en place d'une mission dédiée par le ministre des Solidarités en 2022, visant à structurer une réponse nationale coordonnée et à renforcer les actions en faveur des personnes sourdaveugles, un rapport a été publié.

Le GNCHR a officiellement remis le rapport « Pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles », le 7 juillet 2025 à Charlotte Parmentier-Lecocq, Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées.

Ce rapport est le fruit d'une mission de deux ans menée par Jean Bouissou, Administrateur de l'ANPSA, Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR et Thomas Soret, Président d'UNANIMES avec le soutien du Comité interministériel du handicap (CIH), de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ainsi que de nombreux acteurs engagés, tels que le CRESAM ou la filière SENSGENE, des nombreux contributeurs et des personnes en situation de surdicécité.

Ce rapport formule une série de recommandations parmi lesquelles :

- **La reconnaissance officielle de la surdicécité** comme handicap spécifique, avec une définition, un pictogramme dédié, l'adoption de la canne à bandes rouges et une mention sur la carte mobilité inclusion (CMI).
- **Un meilleur recensement des personnes concernées** et de leurs besoins, pour adapter les réponses.
- **Un accès équitable à l'éducation**, via la formation des enseignants, l'adaptation des outils pédagogiques et la mobilisation des ressources de proximité.
- **Un parcours de soins renforcé et coordonné**, en particulier concernant la rééducation, le retour à domicile et le financement adapté des accompagnements. ▶▶

WEBINAIRE :

LES GEM SURDICÉCITÉ

Les GEM sont des Groupes d'Entraide Mutuelle, c'est à dire des associations portées par des personnes concernées par une surdicécité, avec l'aide possible d'animateurs salariés. Ils sont constitués par des personnes souhaitant se soutenir mutuellement entre pairs en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Ce ne sont pas des structures médico-sociales mais des espaces de prévention, de soutien et de participation sociale, reposant sur l'autogestion et la pair-aidance. En 2023, lors de la 6^e Conférence nationale du handicap, a été annoncée la création de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) « surdicécité ».

Afin d'accompagner cette dynamique et l'enjeu de traduire cette annonce concrètement, le CRESAM, le GNCHR et l'association la Passerelle, ont proposé un webinaire d'information sur les GEM surdicécité, le 24 septembre 2025.

Il a permis de poser le cadre général des GEM, de partager le témoignage de la Passerelle, premier GEM surdicécité en France, de présenter les premières recommandations et d'identifier d'autres initiatives pour favoriser la mise en réseau.



Le replay est disponible sur la chaîne YouTube du CRESAM, et traduit en LSF

- **La labellisation de territoires exemplaires**, pour modéliser les bonnes pratiques.
- **Un accès facilité aux aides techniques et technologiques**, essentiel à l'autonomie.
- **Le soutien à l'auto-détermination et à la participation sociale**, notamment à travers les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et les Communautés de pratiques (CoP).

Ce travail ne marque pas une fin, mais bien le début d'une mobilisation renforcée pour construire une société où les personnes sourdaveugles peuvent vivre, apprendre, se soigner, décider et participer pleinement.

 **LIRE**
le rapport complet et le communiqué de presse



De gauche à droite : Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR, Jean Bouissou, Administrateur de l'ANPSA, Charlotte Parmentier-Lecocq, Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées et Thomas Soret, Président d'UNANIMES.

2025 EN BREF

1 rapport

37 recommandations

1 webinaire

+130 participant-es

OBJECTIFS 2026

1 nouveau webinaire

Obtenir le **financement** des GEM surdicécité par la CNSA

Mise en œuvre des **recommandations** du rapport

DÉPLOYER ET STRUCTURER UN ACCÈS À LA CAA

Un plan de déploiement de la CAA dans le champ du handicap rare

La communication alternative et améliorée est la première brique de l'autodétermination mais elle permet aussi de limiter les comportements défis. Elle est repérée comme un axe d'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare par le réseau depuis de nombreuses années. Fort des initiatives déjà engagées, le GNCHR a créé un poste de chargée de projets CAA afin d'outiller et soutenir le réseau à structurer, déployer et essaimer les pratiques pour faciliter l'accès à la communication.

Un premier travail d'identification des enjeux internes et des axes stratégiques pour un déploiement effectif de la CAA dans le champ du handicap rare à l'appui de 35 entretiens avec les membres du réseau et de recherches documentaires a été élaboré.

Un plan d'action a été adopté par l'AG en juillet 2025, s'articulant autour de cinq axes :

- **Collecter** des données pour objectiver la démarche de CAA
- **Accompagner** le DIHR à la démarche CAA des personnes en situation de handicaps rares
- **Faciliter** l'accès aux ressources et aux outils du DIHR
- **Favoriser** la continuité et l'éthique de l'accompagnement CAA
- **Mener des actions** auprès des services publics.

Les trois premières actions prioritaires identifiées sont la construction d'un référentiel de compétences dans le champ du handicap rare ; dont un focus sur la CAA ; la création d'un kit de sensibilisation visant à harmoniser les pratiques et à renforcer les compétences des professionnels, ainsi qu'un travail de terrain axé sur la posture d'observation et les outils nécessaires à l'analyse des situations complexes.



CAA+, un kit de sensibilisation pour déployer la démarche dans les territoires

Le GNCHR a présenté un kit de sensibilisation à la CAA visant à accompagner la montée en compétences des professionnels de son réseau et à répondre aux besoins identifiés sur le terrain.

CAA+ s'adresse aux professionnels des ERHR et des CNRHR, qui pourront s'appuyer sur cet outil pour sensibiliser et accompagner les acteurs de leurs territoires, dans une logique de diffusion et d'harmonisation des pratiques et d'accompagnement à la mise en place

des démarches de CAA auprès des personnes en situation de handicaps rares et leur famille.

La présentation du kit a été faite le 16 décembre 2025 dans le cadre d'un webinaire interne rassemblant 44 participants. Il prend la forme d'un support de formation solide abordant les points essentiels de la CAA pour une approche globale et complète de la question. Créé par le GNCHR, il a été validé par des experts et des personnes utilisatrices.



OBJECTIFS 2026

1 création de poste chargée de projet CAA

1 plan d'action de déploiement adopté

1 kit de sensibilisation CAA+ créé

Ajuster le contenu du kit CAA+

Accompagner la **montée en compétence** des professionnels du réseau par l'appropriation du kit CAA+

“ La CAA, c'est partout, tout le temps, et avec tout le monde ! ”

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.

Depuis 2024, le GNCHR a mis à disposition en ligne un kit pédagogique MCPV gratuitement pour accompagner les utilisateurs du MCPV pas à pas sur 2 logiciels de CAA : Clicker et Life Companion.



Le MCPV sur TD SNAP

Pour donner encore davantage le choix aux utilisateurs, le MCPV est adapté sur le logiciel TD Snap®, produit par Tobii Dynavox avec la collaboration d'Aurélie Barazer de Lannurien, orthophoniste et de Judith Babot, enseignante spécialisée.

En 2025, les prototypes de carnet sont donc disponibles sous 3 logiciels de CAA et des versions contrastées sont incluses pour les personnes en situation de déficience visuelle.

Une communauté d'utilisateurs et des ambassadeurs

Depuis la mise à disposition du kit, et afin d'accompagner le mieux possible les utilisateurs du carnet MCPV, le GNCHR a mis en place et anime une communauté d'entraide qui se réunit chaque dernier mardi du mois pour partager expériences, éventuelles difficultés et évolutions du carnet. Son objectif principal est de se soutenir entre contributeurs à un carnet MCPV : la personne concernée, la famille, les proches, les professionnels.

D'autre part, et afin d'accompagner les professionnels dans la diffusion du MCPV, une formation a été créée : « 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 ».

L'objectif est de comprendre la démarche MCPV, maîtriser le kit pédagogique et accompagner la diffusion, en fournissant les informations, les outils et supports nécessaires pour faciliter la création d'un carnet de parcours de vie, ma mémoire partagée (MCPV). Cette formation explore non seulement l'outil, mais aussi la philosophie, les principes et supports indispensables pour démarrer la création d'un carnet MCPV.

Pour faire suite à cette formation, des rencontres des ambassadeurs MCPV sont lancées en 2025, visant toujours à renforcer la coopération et à favoriser le partage d'expériences.

2025 EN BREF

1 nouveau prototype mis à disposition

203 demandes de prototypes MCPV dont :

- **71,6 %** demandes issues de professionnels majoritairement du médico-social
- **27,5 %** demandes de personnes concernées/familles

11 rencontres de la communauté MCPV

16 ambassadeurs MCPV formés

1 rencontre des ambassadeurs

OBJECTIFS 2026

Augmenter le nombre d'utilisateurs

Poursuivre l'animation des communautés

Présenter le MCPV à des 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

Ce podcast est une introduction à la CAA et en ce sens il s'adresse à absolument tout le monde ! L'enjeu est aussi de donner une première approche aux proches aidants, aux personnes concernées par le handicap, aux professionnels tels que les éducateurs ou les enseignants par exemple, afin qu'ils puissent se lancer dans l'aventure de la CAA.

Les épisodes ont été mis en ligne sur toutes les plateformes d'écoute de podcast, ainsi que sur le site

entraidants.handicapsrares.fr

Les objectifs principaux en 2025 étaient d'augmenter le nombre d'écoutes et de traduire les épisodes en langue des signes françaises afin de le rendre accessible au plus grand nombre.



Les épisodes sont désormais disponibles en LSF sur la chaîne YouTube du GNCHR.



2025 EN BREF

5 épisodes LSF mis en ligne

628 vues de la version LSF sur YouTube

7 556 écoutes soit une augmentation de **108%**

OBJECTIF 2026

Lancer la **SAISON 2**



Événements CAA

En 2025, l'équipe du GNCHR s'est pleinement mobilisée sur les événements autour de la CAA. Ces journées sont l'occasion, au-delà de constater le dynamisme du réseau handicap rare sur la question, de faire connaître la CAA, d'explorer des outils concrets, de partager expériences et pratiques, et surtout de nourrir une dynamique collective pour faire vivre la CAA sur tous les territoires.

FOCUS

L'ACTION DU GNCHR S'INSCRIT DANS UNE DYNAMIQUE NATIONALE

Le 23 juin 2025 est parue l'instruction n° DGCS/SD3B/2025/86 relative au déploiement de missions départementales d'expertise et d'information autour de la communication alternative et améliorée (CAA). Les équipes relais handicaps rares (ERHR) y sont identifiées comme des parties prenantes prioritaires dans la mise en place de ces missions ; le GNCHR ayant contribué à l'élaboration du

cahier des charges dans le cadre du groupe d'experts national en CAA animé par le Comité interministériel du handicap (CIH).

Ce même groupe s'est réuni une nouvelle fois en 2025 afin de réfléchir aux critères encadrant le déploiement et le financement des formations en CAA. Les échanges ont permis d'identifier plusieurs critères incontournables : l'accessibilité

de la formation, le format pédagogique, la qualité et la pertinence des contenus, ainsi que les modalités de suivi et d'accompagnement dans la mise en œuvre.

Ces réflexions s'inscrivent également dans la perspective des travaux engagés par la CNSA pour 2026, relatifs à la formation des professionnels des MDPH, auxquels le GNCHR sera associé.

1^{er} avril



Rennes (35)

17 avril



Montmélián (73)

8 octobre



Saint-Paul (974)

8 octobre



Saint Junien (87)

28 octobre



Lyon (69)

Le GNCHR est intervenu à la journée régionale d'information et de sensibilisation sur la CAA, organisée le 1^{er} avril à Rennes par l'ERHR Bretagne et Équipe & Moi en CAA (Centre Kerpape) et rassemblant 210 participants. Gwénaëlle Sébilo, secrétaire générale du GNCHR a participé à la table ronde d'ouverture aux côtés de la secrétaire générale en charge du comité interministériel du handicap (CIH)

Le GNCHR était présent à la 3^{ème} rencontre CAA en Savoie et ses départements limitrophes, le 17 avril 2025 à Montmélián, organisée par l'ERHR Auvergne-Rhône-Alpes et la Communauté 360 de Savoie.

L'ERHR Réunion Mayotte a organisé le 8 octobre en partenariat avec des acteurs du territoire et des acteurs nationaux, la 1^{ère} Journée Régionale de la Communication Alternative Améliorée qui a rassemblé 180 participants. Le GNCHR représenté par Gwénaëlle Sébilo, secrétaire générale, est intervenu pour rappeler les droits fondamentaux des personnes en matière de CAA et présenter l'implication du DIHR dans le déploiement de la CAA en France.

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine a organisé une journée dédiée à la Communication Alternative et Améliorée le 8 octobre à Saint Junien avec 190 visiteurs. Ce forum "Communiquer autrement" fut un moment riche en découvertes, en échanges et en partages d'expériences. Ce fut l'occasion pour le GNCHR de présenter Mon Carnet Parcours de Vie (MCPV), ma mémoire partagée et le podcast Les voix de la CAA.

Le Collectif CAPSULE de CAA, animé par l'ERHR Auvergne-Rhône-Alpes, les PEP 69/Métropole de Lyon, le GNCHR et l'association ISAAC Francophone, a organisé une conférence sur la CAA, le 28 octobre 2025 à Lyon. Le GNCHR était représenté par Elise Marceaux-Dufour, chargée de projet CAA qui a partagé les résultats de sa thèse sur l'exploration des signaux comportementaux et physiologiques d'adultes polyhandicapés, Dominique Spriet, membre bénévole de l'ANPSA qui a présenté l'intérêt du carnet numérique le MCPV et Gwénaëlle Sébilo, secrétaire générale qui lors d'une table ronde a pointé les enjeux nationaux et points d'attention dans le déploiement de la CAA : soutenir financièrement la formation et autres modalités d'apprenance pour les aidants familiaux, actualiser la PCH aides techniques pour la CAA, soutenir des programmes d'études et de recherche, créer un comité d'éthique.

DOCUMENT COMPLÉMENTAIRE MDPH

Une animation du réseau et montée en compétences

Dans sa mission d'animation et d'appui, le GNCHR a organisé sept groupes de travail CAA en 2025 qui ont réuni les membres du réseau dans une dynamique collaborative articulant échanges de terrain, réflexion stratégique autour des appels à projets diffusés par les ARS et les réponses éventuelles apportées par les membres du GNCHR et apports scientifiques. Chaque rencontre a privilégié les partages d'informations et d'actualités, valorisant les initiatives régionales et les retours d'événements nationaux et a permis la circulation de ressources et d'outils visant l'harmonisation des pratiques.

Des temps inspirationnels ont également rythmé l'année : présentation d'un cadre d'observation d'adultes en situation de handicap complexe, retour d'expérience du réseau Genopsy sur les freins à la mise en œuvre de la CAA ou encore la CAA comme levier d'autodétermination. Ces rencontres ont donc renforcé la montée en compétences du réseau, tout en contribuant à structurer et diffuser une culture commune de la CAA au service des personnes en situation de handicap rare.

Dans le cadre d'une démarche collective nationale et sous l'impulsion de la CNSA, 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 conséquences des situations de handicaps et maladies rares sur la vie quotidienne étant complexes, ce document permet aux personnes en situation de handicap rare et aux personnes qui les accompagnent de transmettre des informations plus complètes sur leurs difficultés rencontrées à la MDPH.

La CNSA diffuse officiellement le document sur son site, auprès des MDPH et sur

monparcourshandicap.gouv.fr

En 2025, un webinaire grand public a été proposé pour présenter le document et faire le bilan après une année de diffusion : Comment les personnes concernées s'en sont-elles saisies ? Quelles plus-values

pour les aidants et les familles ? Quels retours d'expériences de la part des professionnels des MDPH ? Quels impacts sur les parcours ?

Le replay est à retrouver sur la chaîne YouTube de Brain Team.



OBJECTIFS 2026

1 groupe de travail du CIH

7 groupes de travail CAA du GNCHR

7 compte-rendus déposés sur la plateforme collaborative HR

5 groupes de travail CAA du GNCHR

Représentation du GNCHR dans les instances nationales

Traduire le document complémentaire en FALC

Accentuer sa diffusion

MESURE DE LA SATISFACTION

DES PERSONNES ET PROCHES AIDANTS

Dans le cadre de l'Action 5 du troisième schéma national Handicaps Rares (2021-2025), le GNCHR a engagé une démarche structurée de recueil de la satisfaction des personnes accompagnées et de leurs proches aidants.

Cette démarche est fondée sur une méthodologie mixte combinant un questionnaire quantitatif national et le déploiement de la méthode qualitative des focus groups au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) en formant les professionnels du réseau à la méthode. Afin d'accompagner la généralisation de l'approche qualitative, un questionnaire a été diffusé auprès des professionnels formés ou impliqués dans l'expérimentation des focus groups. L'analyse de ces retours a permis d'identifier des axes d'amélioration suivants : l'ajustement du contenu de la formation afin qu'il reflète davantage les réalités de terrain et les attentes des familles, la proposition de nouvelles sessions, le renforcement de l'articulation entre questionnaire quantitatif et focus groups,

ainsi que la production d'outils d'accompagnement méthodologique à destination des équipes du DIHR.

Cette dynamique s'inscrit dans un contexte national où le recueil du point de vue des personnes accompagnées occupe une place croissante dans les politiques publiques et les démarches d'amélioration de la qualité. Les publications récentes de la Haute Autorité de Santé, notamment sur le recueil de l'expérience des personnes accompagnées et la reconnaissance des focus groups comme outil pertinent, viennent conforter les orientations prises par le GNCHR. En cohérence avec ces évolutions, une nouvelle session de formation à la méthode des focus groups a été proposée aux membres du DIHR en 2025.

2025 EN BREF

1 questionnaire diffusé et analysé

1 plan d'action proposé

1 contenu de formation ajusté

6 professionnels formés

OBJECTIFS 2026

Organiser une **nouvelle session** de formation

Diffusion d'un guide

d'accompagnement méthodologique à la mise en place de focus group auprès des personnes formées

Accompagnement des territoires à la réalisation de **focus groups**

Poursuivre le déploiement

de cette démarche participative au service de l'amélioration continue des accompagnements

MESURE D'IMPACT DU DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES

(DIHR)

Cette mission lancée en 2025 avec l'Agence Phare a permis de produire des résultats intermédiaires issus de la première phase d'enquête qualitative. 86 personnes (personnes concernées, proches aidants et professionnels) ont été interrogées sur trois terrains d'étude : ERHR Pays-de-la-Loire, ERHR Nord-Ouest et ERHR Nouvelle-Aquitaine. L'analyse présente 4 premiers impacts :

Impacts des équipes du DIHR

auprès des professionnels

- Une meilleure articulation des acteurs territoriaux autour du handicap rare en favorisant une impulsion pour la montée en compétence collective à l'échelle du territoire et une mise en réseau facilitée par les équipes.
- Un étayage des professionnels, favorisé par l'expertise des équipes reconnue par les professionnels, qui apportent un soutien pour construire les parcours des personnes accompagnées et réassurent les professionnels face à la complexité des situations

Impacts des équipes du

DIHR auprès des personnes

concernées et des aidants

- Un parcours médical et médico-social facilité par l'intervention des équipes dont les connaissances permettent de construire des solutions « sur mesure » et d'avoir des réponses concrètes mais également de fluidifier les relations entre familles et professionnels.
- Une amélioration du quotidien et un mieux-être des personnes accompagnées. L'approche globale, l'écoute et la valorisation des savoirs expérientiels participent à cette perception de mieux être physique et/ou psychique - susceptible de se manifester dès le début du suivi.

RENDRE ACCESSIBLE

LE HANDICAP RARE

Site web

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

En 2025, le GNCHR a produit du contenu fiable et actualisé sur le handicap rare, mettant en avant le fonctionnement du DIHR générant une augmentation substantielle des utilisateurs et du trafic sur ces différents canaux de diffusion.



**AMÉLIORER LA
CONNAISSANCE ET
LA RECONNAISSANCE**
des handicaps rares



30 624 utilisateurs du site GNCHR soit une augmentation de **18%**

49 307 pages vues sur le site du GNCHR soit une augmentation de **7%**

6 731 téléchargements de supports sur le site du GNCHR soit une augmentation de **26%**

Les 3 ressources les + téléchargées :

1. Document complémentaire MDPH : **1 786**
2. Programme des JNHR 2025 : **1 236**
3. Dépliant de présentation des ERHR : **538**

114 575 utilisateurs sur l'ensemble des 16 sites du DIHR soit une augmentation de **23%**

252 272 pages vues sur l'ensemble des 16 sites du DIHR soit une augmentation de **5%**

3 405 abonnés à la page entreprise LinkedIn soit une augmentation de **21%**

1 111 abonnés à la page Facebook soit une augmentation de **10%**

3 047 vues sur la chaîne YouTube

9 newsletters grand public envoyées

2025 EN BREF



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, avec l'ajout d'un onglet *Ressources* pour une meilleure information sur les droits des aidants, le *kit pédagogique du Carnet Parcours de Vie (MCPV)*, ainsi que le podcast *Les voix de la CAA*.

L'année 2025 a permis d'éprouver cette nouvelle mouture du site en passant de 1 700 visiteurs à sa création à 12 873 depuis la mise à jour soit une augmentation de 650%.

entraidants.handicapsrares.fr



10 ans des ERHR

Depuis leur création en 2015, les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) sont devenues un maillon essentiel de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. À l'occasion de leurs 10 ans, plusieurs actions de communication nationale ont été faites pour compléter les initiatives régionales. Pensées et construites collectivement dans le cadre du GT Communication, plusieurs initiatives ont été diffusées pour l'occasion :

- **Un article** pour revenir sur la genèse, les missions et les grandes étapes de ce dispositif
- **Des vidéos** de témoignages pour les réseaux sociaux :



> Récit de Lara Herman

Lara est la maman d'Alex, un jeune homme de 25 ans, porteur du syndrome d'Angelman et accompagné par une ERHR

> Récit de Sandrine Carabeux

Sandrine est pilote de l'ERHR Ile-de-France depuis sa création en 2015. Elle nous raconte les débuts et l'évolution de l'équipe relais



- **Des interviews** « papier » de trois professionnels :

> Un café avec une pilote d'ERHR



Depuis 2022, Guénaëlle Mahé coordonne l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Bretagne. À l'occasion des 10 ans des ERHR, elle revient sur son quotidien, les défis de ce poste clé et les valeurs qui animent son équipe.

> Un café avec des conseillères techniques d'ERHR

Une immersion dans le métier de « conseiller technique » avec un



entretien croisé réunissant Claire-Élise Martin, Nadine Marc-Federico et Magali Berthou, conseillères techniques de l'ERHR Nord-Est (Antenne Bourgogne Franche-Comté).



> Un café avec une référente de parcours d'ERHR

Recontre avec Aurélie Salandre, infirmière de formation et aujourd'hui référente de parcours à l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes. Avec passion et lucidité, elle nous raconte son métier, ses défis, et ce qui l'anime au quotidien.



10 ANS DE RELAIS, 10 ANS DE LIENS

- **Un webinar** interne de célébration :

Ce moment convivial et fédérateur a été l'occasion de revenir sur **une décennie d'engagement, d'innovations et de coopérations au service des personnes en situation de handicap rare et de leurs familles**. À destination des acteurs du réseau, il avait pour ambition de mettre en lumière et de célébrer le panel des actions menées par les ERHR avec des présentations courtes et dynamiques à travers différentes questions : Quels sont les principaux enseignements tirés de 10 ans d'accompagnement des

personnes en situation de handicap rare ? Quels dispositifs innovants avez-vous mis en place pour répondre aux besoins de votre territoire ? Comment avez-vous développé la coopération avec les acteurs du territoire ? Comment fonctionnez-vous avec le champ Maladie Rare ? Comment avez-vous adapté votre intervention aux spécificités de votre territoire ? Quelle place pour l'expertise des parents dans vos actions ? Comment les CoP se sont développés sur votre territoire ? etc.

Cette campagne de communication s'inscrivait toujours dans la même volonté : une information claire et accessible sur le handicap rare et les ERHR pour renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes concernées et de leur entourage et améliorer leur accompagnement avec une meilleure identification des acteurs sur lesquels s'appuyer.

Accompagner la fonction communication du réseau

Tout en poursuivant l'appui-conseil au réseau, 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 proposé une nouvelle session de sensibilisation aux fondamentaux de la communication.

D'autre part, 2025 marque la fin de la stratégie de communication 2022-2025. Cette période a structuré la communication avec une véritable démarche de professionnalisation visant à renforcer la lisibilité, la cohérence et l'impact de actions du GNCHR, au service du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) et de l'ensemble de ses acteurs.

Dans ce contexte, la stratégie de communication 2022-2025 a été conçue comme un levier transversal au service des orientations du 3^e schéma national Handicaps Rares, articulée autour de 37 actions visant à faciliter la coopération entre professionnels, accompagner l'évolution des pratiques, organiser et diffuser l'information auprès des personnes en situation de

handicap rare et de leurs proches, diversifier les formats de diffusion de la connaissance, soutenir la formation, valoriser les innovations et développer des outils ressources nationaux.

Avant de publier le bilan officiel de cette stratégie et de projeter les prochaines perspectives, nous pouvons déjà indiquer que 31 actions sur les 37 ont été réalisées.

2025 EN BREF

9 participants à la sensibilisation

43 appuis conseils en communication

31 actions de la stratégie de communication réalisées

OBJECTIF 2026

Publication du bilan de la stratégie de communication 2022-2025 et des perspectives



L'Archipel des Rares®

Un outil pédagogique ludique et vulgarisé pour sensibiliser les professionnels et les familles aux handicaps rares à travers la transmission de connaissances, l'apprentissage par expérience et l'échange sur les pratiques.

L'Archipel des Rares® a été conçu, sous forme de jeu de société, par les professionnels de l'ERHR Nord-Est - Antenne Bourgogne Franche-Comté, avec le soutien et le financement du GNCHR.

L'une des missions des équipes relais handicaps rares et des centres nationaux de ressources handicaps rares est la sensibilisation de publics variés (professionnels, familles, aidants, etc.). Cet outil est donc mis à disposition gratuitement de notre réseau (ERHR et CNRHR) dans le cadre de cette mission.

Pensé comme un support de médiation, L'Archipel des Rares® invite les participants à





expérimenter, à débattre et à partager les pratiques dans un cadre bienveillant et dynamique. Il permet d'aborder de manière accessible et participative les spécificités des handicaps rares, tout en favorisant la réflexion collective et la montée en compétences des professionnels et des familles.

Le plateau invite les participants à voyager à travers cinq îles, chacune dédiée à une catégorie de handicaps rares (surdicécité, déficience visuelle, déficience auditive, trouble développemental du langage, et épilepsie & autres).

Les joueurs répondent à des questions et échangent autour de situations concrètes, pour mieux comprendre les réalités et les enjeux du handicap rare.

L'Archipel des Rares® est une marque déposée à l'INPI et est mis à disposition sous licence creative commons.

Les objectifs PÉDAGOGIQUES

- **Aborder** la notion complexe de handicap rare
- **Expliquer** la diversité et complexité des situations
- **Appréhender** les thématiques annexes (CAA, maladies rares, ...)
- **Soutenir** les professionnels dans leur accompagnement
- **Lutter** contre les idées reçues.



MIEUX CONNAITRE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP RARE : BILAN D'ACTIVITE DU DIHR 2024

Le bilan d'activité 2024 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).

L'objectif de ce bilan 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 du handicap.

L'année 2024 confirme le rôle essentiel du 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 ERHR et des 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.



En 2024 ce sont notamment :

- **2 345** personnes en situation de handicap rare accompagnées par les ERHR et les CNRHR
- **627** nouvelles personnes qui ont sollicité le DIHR
- **63%** des personnes ont une maladie rare diagnostiquée
- **76%** des personnes vivent à domicile
- **35%** des personnes ont au moins un trouble du neurodéveloppement
- **59%** des enfants âgés de 3 à 16 ans sont scolarisés
- **35%** des personnes ont bénéficié au moins d'une visite à domicile ou en établissement

CONSULTER
le bilan d'activité 2024 en intégralité




OBJECTIFS 2026

Publication du bilan **DIHR 2025**

Faire le **bilan d'activité 2021-2025** du DIHR (3^e schéma handicaps rares)

SOUTENIR LA RECHERCHE

on de tous



“ **Le handicap rare, c'est du cousu main, une matière profondément humaine, fondée sur la coopération et la co-construction.** ”

PHILIPPE LEFAIT,
ADMINISTRATEUR
DU GNCHR

VOIR
la vidéo des Journées nationales handicaps rares





Journées nationales handicaps rares



J'ai beaucoup apprécié la qualité des intervenants et le témoignage très fort de personnes en situation de handicaps. Bravo pour l'accessibilité de ces journées et félicitations aux interprètes en LSF

Au cours de ces deux journées, j'ai trouvé que les apports théoriques et les expériences pratiques se répondaient avec acuité et cela représente une réelle plus-value pour appréhender la complexité du champ du handicap rare et améliorer les pratiques professionnelles.

DES PARTICIPANTS



Le handicap rare ne doit jamais être considéré comme une entité isolée ou marginale, mais comme un levier pour repenser les politiques publiques et faire progresser les droits.

GWÉNAËLLE SÉBILO,
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE
DU GNCHR

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 s'est tenue 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 et sous le haut patronage du ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées.

Avec près de 400 participants, ce sont sept grandes thématiques au cœur des enjeux actuels du champ des handicaps rares qui ont été proposées : l'autodétermination, la communication alternative et améliorée, l'accompagnement des proches aidants, la fonction

appui-ressource, les réseaux internationaux, la recherche participative et les communautés de pratiques.

Cette édition 2025 a confirmé le dynamisme du DIHR, véritable laboratoire d'innovation et de coopération, où se croisent savoirs scientifiques, savoirs d'expérience et pratiques professionnelles. À travers conférences, tables rondes, ateliers et stands, ces journées ont permis d'articuler ces différents savoirs donnant toute sa place à la parole des personnes concernées et de leurs familles. Les participants ont pu explorer des solutions concrètes pour transformer l'offre médico-sociale et renforcer la coordination des parcours complexes.

En complément, les documentalistes du réseau handicaps rares ont réalisé des bibliographies et cartographies thématiques pour accompagner la réflexion et prolonger les échanges. Ces sélections de références scientifiques, professionnelles,

associatives et institutionnelles offrent aux participants, et plus largement à tous les acteurs intéressés, des clés pour explorer en profondeur les sujets abordés lors des JNHR.

Une vidéo de 5 minutes a été produite à l'issue de l'événement par l'Agence Tilt et visionnable sur la chaîne YouTube du GNCHR.

La prochaine édition des Journées Nationales Handicaps Rares se tiendra en Nouvelle Aquitaine en 2027.



2025 EN BREF

6 Copil de préparation

361 participants

8 salles thématiques

12 bibliographies thématiques et supports pédagogiques mis à disposition

96% de satisfaction globale

OBJECTIFS 2026

Réservation du lieu d'accueil et préparation de la logistique pour l'édition 2027

Convention avec un organisme de formation

Préparation du programme

Mission de préfiguration d'appui à la recherche

Développer et promouvoir les études et recherches sur les handicaps rares

La mission de préfiguration d'appui-recherche vise à structurer et valoriser la production de connaissances dans le champ des handicaps rares, encore peu visible et insuffisamment articulée entre les différents acteurs concernés (chercheurs, professionnels, personnes accompagnées, familles). Face à la complexité des situations, à la rareté des expertises et à la diversité des besoins, cette mission a pour ambition de poser les bases d'une culture commune de la recherche au sein du DIHR, en s'appuyant sur les pratiques existantes et les dynamiques émergentes. Ainsi, la mission de préfiguration d'appui à la recherche est aiguillée par la problématique suivante : dans quelle mesure la recherche offre-t-elle un cadre structurant pour mobiliser l'ensemble des acteurs dans la production de connaissances ? A partir de ce constat, le GNCHR missionne, depuis juillet 2025, pour une durée de 9 mois, le bureau d'étude EmiCité pour travailler autour de 5 objectifs :

- **Donner un horizon à la recherche**, en dressant un état des lieux approfondi des recherches existantes, internes et externes au DIHR, afin d'identifier les thématiques, méthodologies, acteurs impliqués et modalités de valorisation
- **Sensibiliser et outiller les membres du DIHR** pour favoriser leur participation active à des démarches de recherche
- **Identifier les conditions de réussite** à la structuration d'une communauté de recherche dédiée aux handicaps rares, interdisciplinaire et ouverte aux approches participatives

- **Positionner le GNCHR comme un acteur légitime et stratégique** dans le paysage de la recherche sur les handicaps rares, en lien avec les autres dispositifs nationaux et européens
- **Favoriser l'émergence de nouvelles synergies** entre chercheurs, professionnels, personnes concernées, notamment en incluant les jeunes chercheurs et en s'ouvrant aux coopérations internationales.

La mission s'articule autour de trois axes : identifier les dynamiques de recherche dans le champ des Handicaps rares ; sensibiliser les membres du DIHR à la recherche et notamment à la recherche participative ; amorcer l'émergence d'une communauté de recherche dans le champ des handicaps rares.



2025 EN BREF

Création et diffusion d'un **cahier des charges**

Choix du **prestataire**

1 note d'information

3 réunions de suivi

2 COFIL

1 proposition de définition et de cartographie de la recherche dans le champ des handicaps rares

1 présentation intermédiaire de l'avancée du projet

OBJECTIFS 2026

1 atelier bibliographique sur le recensement de recherches, d'articles, d'outils dans le champ des handicaps rares

1 atelier stratégique sur le positionnement du DIHR dans le paysage de la recherche

2 réunions de suivi

1 COFIL de clôture du projet

1 restitution finale des travaux de la mission et présentation des livrables finaux

ANALYSER ET SOUTENIR LES DÉMARCHES DES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES

Les Communautés de Pratiques (COP) sont des collectifs apprenants réunissant professionnels, familles et personnes concernées autour d'un intérêt commun, et plaçant les savoirs expérientiels au cœur de la démarche. Elles permettent, par des échanges réguliers et inscrits dans la durée, de développer et partager des pratiques adaptées aux situations complexes du handicap rare.

À partir d'un recensement des COP du DIHR, d'entretiens avec des acteurs impliqués et d'une revue de littérature, le GNCHR a élaboré en 2025 un livrable dédié aux COP dans le cadre du 3^e schéma national. Ce document propose une définition commune, un cadre de structuration et met en lumière les bonnes pratiques permettant de faire émerger, croiser et capitaliser les savoirs académiques, professionnels et expérientiels. Il souligne le rôle des COP comme levier d'innovation organisationnelle, d'amélioration des accompagnements et de renforcement de la qualité et de la continuité des parcours de vie, tout en ouvrant des perspectives sur leur pérennisation et leur structuration à l'échelle nationale.

Ce livrable a vocation à être évolutif : il sera enrichi des avancées futures pour accompagner la montée en charge de ces démarches collectives.



2025 EN BREF

1 livrable diffusé au réseau

1 formation "Agir en collectif et s'engager dans une communauté de pratiques"

OBJECTIF
2026



3.



FAIRE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES

et en améliorer la lisibilité

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

2025 : une année décisive pour la consolidation de Mediateam

L'année 2025 marque l'aboutissement de la mise en conformité de Mediateam, outil métier des ERHR et CNRHR piloté par le GNCHR, dans le cadre du programme national ESMS numérique financé par la CNSA, en lien l'ARS Île-de-France. Ce programme vise à moderniser les pratiques par la généralisation du dossier usager informatisé (DUI) au service des personnes accompagnées et des professionnels du médico-social, notamment du DIHR.

En intégrant les services socles nationaux (INS, DMP, MSSanté) dans une logique de parcours, le projet contribue à améliorer la qualité et la fiabilité des données, sécuriser le partage d'informations, renforcer l'interopérabilité (ViaTrajectoire, ROR) et faciliter la coordination

des acteurs. En 2025, le GNCHR a intensifié l'accompagnement des équipes, assuré le suivi des usages et la remontée des indicateurs nationaux, avec une échéance fixée au 31 décembre 2025.

La réussite du projet a reposé sur une gouvernance structurée (club utilisateurs, administrateurs locaux, COPIL), un programme de formation et d'accompagnement au changement et un travail collaboratif constant avec les partenaires régionaux et nationaux.

Parmi les avancées majeures figurent l'obtention des numéros FINESS géographiques avec l'appui de l'ANS, l'intégration des ERHR au ROR, la mise en place d'alertes et de règles automatiques dans le DUI, ainsi

que progression significative des usages des services socles :

- **831 personnes accompagnées disposant d'une identité qualifiée** via le téléservice INSi.
- **631 dossiers authentifiés avec un DMP existants** permettant le partage sécurisé de documents via le DMP et la MSSanté.

Au-delà de ses fonctionnalités techniques, Mediateam s'affirme comme un levier structurant pour le réseau : il améliore la lisibilité des parcours, sécurise les échanges, fiabilise les indicateurs d'activité et soutient le pilotage stratégique. Il favorise une meilleure coordination pour les personnes accompagnées et une structuration renforcée des pratiques professionnelles.

Accompagnement des équipes

En 2025, le GNCHR a mené un accompagnement soutenu des équipes ERHR et CNRHR afin de sécuriser la montée en charge des usages de Mediateam et de garantir une adoption réussie. Le GNCHR a organisé des tests collectifs, des ateliers collaboratifs, des temps d'appui individuels et des formations dédiées, notamment à destination des administrateurs locaux.

Les actions ont porté en particulier sur l'activation des services socles, la qualification de l'identité numérique de santé, le partage sécurisé de documents, la gestion des statuts de dossiers et la fiabilisation des données d'activité. Cet accompagnement vise à inscrire durablement les usages numériques dans les pratiques professionnelles, tout en garantissant la confidentialité et la cohérence des informations partagées.

Club utilisateurs

Le club utilisateurs Mediateam a constitué un espace central d'échanges et de régulation tout au long de l'année 2025. En lien avec les administrateurs locaux et les instances de pilotage, ces temps collectifs ont permis de partager les retours d'expérience des équipes, de clarifier les attendus nationaux du programme ESMS Numérique et d'harmoniser les pratiques.

Ces échanges ont notamment contribué à la production d'une foire aux questions, à l'élaboration de supports de communication à destination des professionnels, des partenaires et des personnes accompagnées, ainsi qu'à l'anticipation des modalités de remontée des indicateurs. Le club utilisateurs a ainsi joué un rôle clé dans l'appropriation progressive des outils numériques et dans la sécurisation des usages.

2025 EN BREF

4 réunions de club utilisateurs

3 ateliers d'accompagnement sur les usages et la remontée des indicateurs cibles à destination des administrateurs locaux

13 administrateurs locaux formés

3 réunions du comité de pilotage ESMS numérique

4 réunions avec l'ARS et 4 réunions avec l'ANS



Déploiement d'un guichet d'orientation

Le guichet d'orientation, déployé sur Mediateam en août 2025 après une phase de test, permet de différencier l'intervention auprès des personnes, des simples demandes d'information, de réorientation et de documentation et de faciliter le partage autonome des dossiers entre structures.

En 2025, son paramétrage a fait l'objet d'un travail conjoint entre le GNCHR et l'éditeur Berger-Levrault. Un guide d'utilisation a été diffusé et cette fonctionnalité est intégrée dans le programme de formation sur la maîtrise des évolutions de Mediateam.

Ouverture de Mediateam aux partenaires

Dans le cadre de l'Action 16 du troisième schéma national pour les handicaps rares, le GNCHR a conduit en 2025 une étude de faisabilité sur l'ouverture de Mediateam aux partenaires intervenant dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

Deux scénarios d'ouverture ont été validés par l'Assemblée générale en juin pour leur simplicité et leur soutenabilité financière : la création de comptes utilisateurs externes et l'intégration via l'annuaire WiggWam pour les structures de plus grande taille. Ces travaux visent à faciliter le partage d'informations, renforcer la coordination entre acteurs et simplifier les parcours et les usages autour de la personne accompagnée, tout en garantissant un haut niveau de sécurité et de conformité RGPD.

En 2025, le GNCHR a engagé des échanges avec des partenaires volontaires (équipes mobiles handicaps rares - EMHR, unités handicaps rares - UHR, etc.) souhaitant utiliser notre système d'information Mediateam. Afin de définir et de sécuriser les modalités de coopération et de collaboration liées à l'utilisation de Mediateam, le GNCHR a proposé une convention aux partenaires, assortie, en préalable, de leur intégration au sein du comité consultatif du GNCHR, sous réserve de la décision de l'Assemblée générale.

Le déploiement opérationnel est désormais engagé auprès des partenaires volontaires.

Webinaire RGPD

Dans le cadre de l'obligation légale, le GNCHR a proposé à ses membres et partenaires (et notamment ceux qui utilisent Mediateam) de participer à un webinaire d'actualisation des règles RGPD animé par le cabinet Mazars Forvis.

En parallèle des travaux de mise en conformité des outils existants du DIHR, le cabinet a organisé plusieurs ateliers de travail avec les équipes relais et le GNCHR qui ont permis de mettre à jour le registre des traitements du GNCHR, d'ajuster les modalités de recueil du consentement éclairé et de confirmer la conformité des pratiques existantes, tout en rappelant l'importance d'une démarche pédagogique auprès des personnes accompagnées.

2025 EN BREF

1 webinaire avec **35** participants

1 registre des traitements créé

1 formulaire de consentement actualisé

OBJECTIFS 2026

8 conventions signées

1 formation

Visualisation des données

En 2025, le GNCHR a recruté une stagiaire en data Analyse afin de travailler sur un outil automatisé de reporting pour les équipes territoriales et nationales permettant une visualisation dynamique des données issues de Mediateam.

Grâce aux travaux issus du stage, le GNCHR a organisé un groupe de travail de valorisation des indicateurs nationaux. L'objectif est de parvenir à une représentation et une lecture partagée et harmonisée des données du DIHR issues de Mediateam, en vue de leur valorisation au moyen d'outil de visualisation. Le logiciel Microsoft Power BI, solution de visualisation dynamique qui permet de faciliter une lecture claire et homogène des indicateurs à travers des visuels et des graphiques, a également été présenté. Le groupe de travail a permis aussi de définir les modalités de diffusion : chaque structure bénéficiera d'un accès gratuit à l'outil, qui sera utilisé dès 2026 pour l'analyse et la valorisation des données de l'année 2025.

2025 EN BREF

2 Groupes de Travail Valorisation et visualisation des données

Traitement des données 2024 sous **Power BI**

OBJECTIFS 2026

Faire le bilan du projet Programme ESMS Numérique

Améliorer les paramétrages du volet communication et médical

Consolider les usages et l'appropriation de l'outil

Accompagner l'intégration dans le ROR et l'appropriation du guichet d'orientation

Accompagner les **nouveaux utilisateurs** de MEDIATEAM

Organiser un **webinaire** de présentation de Power BI

Lancer des travaux de **cybersécurité**

JOURNÉE D'ÉQUIPE DÉDIÉE AUX DONNÉES

L'équipe du GNCHR s'est réunie le 19 mars 2025 pour un séminaire d'équipe sur le thème « Du recueil de l'information à la valorisation des données ». Animé par Gwénaëlle Sébilo, secrétaire générale, et Rokhaya Thiam, chargée de mission DATA et développement, les objectifs étaient multiples : Comprendre l'utilisation du SI Mediateam et les enjeux de

son actualisation, s'initier à son utilisation, avoir une vision globale de ce qui est fait par les ERHR et CNRHR, être capable de faire des liens entre le SI Mediateam et l'exploitation des données dans les différents projets de chacune. Cela a permis également de se poser la question de ce qui était observé dans le champ du handicap rare, des données disponibles et éventuellement manquantes, et des éléments de langage communs.



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 soclés.

En 2025, une mise à jour vers une nouvelle version a eu lieu apportant un redesign complet de l'interface, côté usagers comme côté administration. Elle rend la plateforme plus claire, plus fluide et plus agréable à utiliser, tout en conservant la même logique fonctionnelle.

Afin d'optimiser son utilisation une nouvelle enquête de satisfaction sera lancée en 2026.

2025 EN BREF

289 propositions échangées

2 nouveaux espaces créés

MESURE D'IMPACT

≡ DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES

En 2025, le GNCHR a engagé une étape structurante avec le lancement de la mission de mesure d'impact du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR).

Cette démarche a débuté par un travail de cadrage mené au sein d'un groupe de travail dédié, réunissant régulièrement ses membres afin de co-construire et valider une note de cadrage précisant les objectifs, la méthodologie et le calendrier de la mission. Cette note a été validée par les instances du GNCHR et partagée avec les tutelles (CNSA et DGCS), avant de servir de base à l'élaboration d'un cahier des charges.

À l'issue d'un appel à candidatures, l'Agence Phare a été retenue pour conduire la mission. Le fondement de la mission est posé dans sa problématique générale : dans un contexte de rareté et de complexité des situations de handicaps rares et des enjeux de leur accompagnement, quels sont les effets du DIHR sur les personnes accompagnées, leurs proches et les professionnelles ? La mission qui se déroule sur 18 mois, a commencé en juillet 2025. Elle repose sur une méthodologie mixte combinant des approches qualitatives et quantitatives,

notamment à partir des données du système d'information Mediateam. Elle se compose de cinq phases : une phase de cadrage ; deux phases d'enquête qualitative réalisées auprès des six territoires ; une phase d'enquête quantitative à l'échelle nationale auprès des personnes concernées, des proches aidants et des professionnels et une phase de synthèse et de réalisation des livrables finaux.





En 2025, les deux premières phases ont été réalisées : la phase de cadrage et la première phase d'enquête qualitative. Les travaux ont permis de livrer une note de cadrage, qui a affiné la problématique et monté des hypothèses de travail. La première phase d'enquête qualitative a été réalisée auprès de trois ERHR (Pays de la Loire, Nouvelle-Aquitaine et Nord-Ouest). L'enquête était composée d'entretiens qualitatifs semi-directifs, de focus groups et d'observations, afin d'analyser les effets du DIHR sur les personnes concernées, leurs proches aidants et les professionnels. En tout ce sont 86 personnes qui ont été approchées dans le cadre de cette enquête. L'analyse de ces données corrélées à la première phase de cadrage a permis la production d'un rapport intermédiaire.

Les premiers travaux ont permis d'identifier des pistes de critères d'indicateurs d'impact, portant à la fois sur l'évolution des pratiques professionnelles, le sentiment d'appartenance au réseau, la simplification des parcours, l'amélioration de la qualité de vie et la reconnaissance des savoirs expérientiels. Cette démarche, conduite en lien étroit avec les tutelles et les acteurs du réseau, vise à objectiver les effets du DIHR, à documenter les dynamiques de transformation de l'offre et à produire des enseignements transférables, au service de l'amélioration continue des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap rare.

OBJECTIFS 2026

Création d'un **cahier des charges**

Choix du **prestataire**

4 réunions de suivi avec le groupe projet

3 Copil

1 note d'information

1 note de cadrage

1 rapport intermédiaire

86 personnes interrogées

1 infographie basée sur les données quantitatives issues de Mediateam

1 synthèse du rapport intermédiaire

1 note d'information de la synthèse du rapport intermédiaire

1 Copil de clôture du projet

1 journée de restitution publique de la mission de mesure d'impact du DIHR

Diffusion des **livrables** finaux

2025 EN BREF

ACCOMPAGNER LES PRATIQUES ET LA MONTÉE EN **COMPÉTENCES**

Actions n°18, 19 & 35

Les formations proposées par le GNCHR

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 expérientiels des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants est également considéré.

En **2025**, ce sont **8** formations sur **7** thématiques qui ont été proposées au réseau :

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

Dans une volonté de faire monter en compétences son éco-système, le GNCHR propose depuis 2024 une formation permettant 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.)

31 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 expérimentiels en formant un collectif de travail dans une démarche d'aller vers.

6 participants et **93%** de satisfaction



- **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.

9 participants et **98%** de satisfaction



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

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 le 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 **2025**, 1 session de 2,5 jours a été organisée et co-animée par le GNCHR, EFAPPE, ERHR Nord-Ouest et Nord-Est.

14 participants et **98%** de satisfaction



- **Mon carnet de Parcours de Vie, ma mémoire partagée (MCPV), un outil CAA. Devenir ambassadeur !**

La formation a pour objectif de comprendre la démarche MCPV, maîtriser le kit pédagogique et accompagner la diffusion, en fournissant les informations, les outils et supports nécessaires pour faciliter la création d'un carnet de parcours de vie, ma mémoire partagée (MCPV).

16 participants et **100%** de satisfaction

- **67%** de participants satisfaits
- **33%** de participants très satisfaits



- **Maîtriser les évolutions de Mediateam. Accompagner la transformation numérique, renforcer les pratiques collectives et favoriser l'autonomie des utilisateurs avec Berger Levrault**

Cette formation a pour objectif principal de développer les compétences nécessaires pour maîtriser l'outil et ses évolutions, en comprendre les enjeux et en assurer une utilisation optimale. Les administrateurs locaux seront en capacité de soutenir leurs collègues, de relayer les bonnes pratiques et de garantir une utilisation fluide et autonome du système d'information au sein de chaque équipe.

13 participants et **100%** de satisfaction

- **62%** de participants satisfaits
- **38%** 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 et **84%** de satisfaction

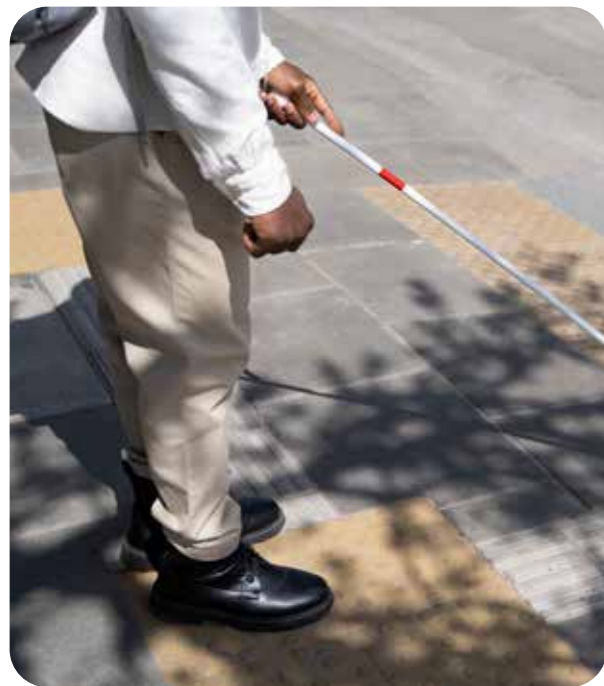
2025
EN BREF

8 formations dispensées

100 personnes formées

OBJECTIF **2026**

8 formations proposées



Formation DV de l'équipe nationale

Le GNCHR ainsi que plusieurs membres du réseau ont assisté à une formation sur la déficience visuelle le 8 septembre à la Fondation des Aveugles de France.

L'objectif était d'avoir un socle commun sur les déficiences visuelles, les conséquences fonctionnelles dans la vie quotidienne, les compensations et accompagnement existants ainsi que les notions essentielles en ce qui concerne l'accessibilité numérique.

Groupe de Travail « Articulation et coopération interne »

Le groupe de travail dédié à l'articulation et la coopération au sein du DIHR s'inscrit pleinement dans une démarche de complémentarité pour améliorer le fonctionnement du dispositif. Les objectifs de ce GT ont été défini ainsi : définir la coopération au sein du DIHR ; clarifier le process d'échanges entre CNRHR et ERHR en fonction des situations ; avoir un support qui serait facilement appropriable pour les membres du réseau.

En **2025**, les membres du GT se sont réunis deux fois pour travailler autour de deux documents :

- **Une infographie** qui actualise une procédure d'interpellation globale ERHR/CNRHR qui serait partagée avec les nouveaux membres du DIHR.
- **Un tableau de présentation** des équipes, territoires et projets. Ce tableau Excel partagé est un document interne au DIHR qui permettrait de voir les grandes caractéristiques de chaque territoire.

Groupe de Travail « Référentiel de compétences »

L'objectif de ce groupe de travail est d'élaborer un cadre harmonisé pour le DIHR, visant à définir les compétences clés permettant d'accompagner les parcours des personnes en situations de handicaps rares. Ce référentiel permettra de décrire les compétences utiles, véritable outil de GPEC et de management, il facilitera l'identification des besoins de formation ou l'élaboration des fiches de recrutement pour les équipes et il permettra de valoriser et de communiquer sur les aspects concrets demandés pour faire de la coordination de parcours complexes. Avec l'appui d'un prestataire, le cabinet ALEZZI, un premier travail de cadrage et de benchmarking a été mené pour élaborer ce référentiel de compétences.

FOCUS

GROUPE DE TRAVAIL « FORMATION DANS LE DIHR »

En 2025 le GNCHR a réuni des volontaires du réseau pour une journée d'échange consacrée au bilan et à l'analyse de la formation dans le champ du handicap rare. 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. Ces rencontres ont permis d'identifier les forces et complémentarités au sein du Dispositif Intégré Handicap Rare (DIHR), de partager un état des lieux des actions de formation, de s'accorder sur les priorités et d'élaborer une feuille de route commune pour 2026.

Les 3 priorités issues de ces travaux sont :

- **Renforcer** l'animation du réseau sur la formation
- **Structurer, co-construire** des formations portées par les membres et permettre le changement d'échelle
- **Maintenir et développer** les formations portées au national

OBJECTIF 2026

Un point d'étape sur les **avancées** à N+1 an, sous le même format (en présentiel, 1 journée)

OBJECTIF 2026

1 livrable validé par le comité technique

2025 EN BREF

3 réunions du groupe de travail

1 document de ressources et bibliographie

OBJECTIFS 2026

1 questionnaire

2 réunions du groupe du travail

1 livrable "référentiel de compétences"

Groupe de Travail « Coordination des parcours complexes »

Le groupe de travail consacré à la coordination des parcours complexes s'inscrit dans la continuité des réflexions engagées lors du Comité technique d'Auray. Il a pour objectifs d'analyser les modalités de mise en œuvre de la coordination de parcours selon les territoires, d'identifier les outils mobilisés ainsi que les besoins en matière de reporting et de suivi des activités, et d'évaluer les attentes en termes d'harmonisation des pratiques et des supports. Ce travail vise à mieux valoriser la spécificité de la coordination des parcours complexes dans le champ des handicaps rares au sein du DIHR, tout en la mettant en perspective avec d'autres dispositifs existants de coordination.

Le GT, composé de 14 personnes (des pilotes d'ERHR, des coordinateurs et référents de parcours), s'est réuni une première fois en septembre 2025 et deux orientations, qui donneront lieu à des livrables, ont été choisies pour 2026 : le suivi de la mise en place d'un temps d'échange dédié à la coordination de parcours complexe au sein du DIHR et le développement d'actions de valorisations du travail de coordination de parcours complexe au sein du DIHR.



2025 EN BREF

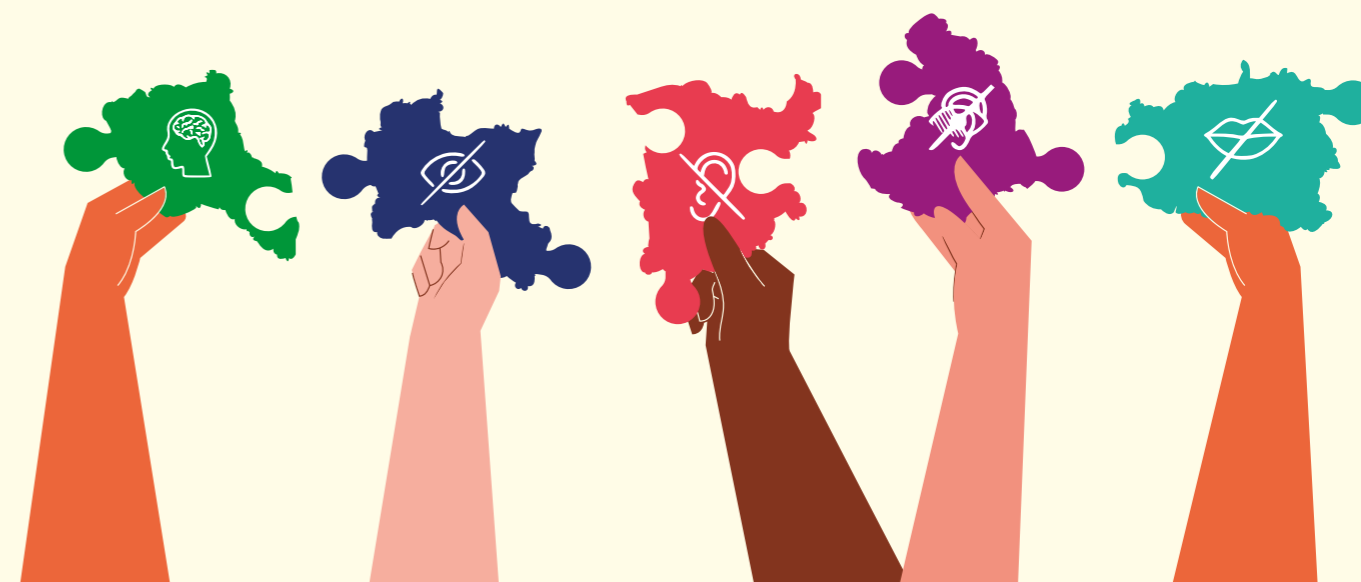
1 réunions du groupe de travail

OBJECTIFS 2026

Mise en place d'un **temps d'échange** dédié aux professionnels de la coordination

Programmation de **2 groupes de travail** complémentaires pour analyser les résultats des temps d'échanges

LA
RARETÉ
NOUS UNIT
& CHAQUE PIÈCE
COMPTÉ





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

Election d'un nouvel administrateur : Philippe Lefait

Après dix années d'engagement au sein du GNCHR, Pierre Gallix transmet le flambeau de l'administration à Philippe Lefait, élu à l'unanimité lors de l'Assemblée Générale du 9 avril 2025.

Président du GAPAS, Pierre Gallix a marqué durablement le GNCHR par son implication constante au service des personnes concernées par un handicap rare et de leurs proches. Son action a été guidée par une volonté forte : bâtir des coopérations solides entre les acteurs du dispositif pour proposer des réponses adaptées aux parcours de vie. Son successeur,

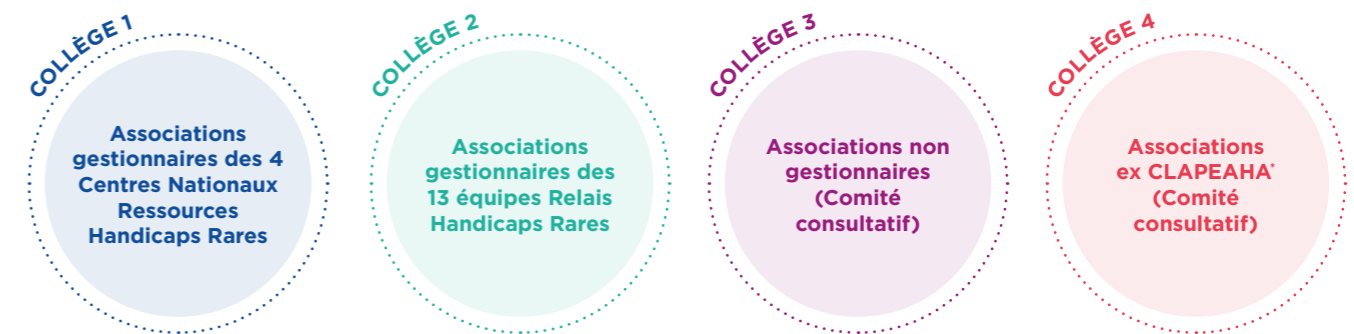
Philippe Lefait, journaliste et vice-président du GAPAS, est également co-fondateur de l'AFHAR-TCL. Il est l'auteur, avec Pom Bessot, du livre « Et tu dances, Lou », qui témoigne de son lien personnel avec les enjeux du handicap rare.

Le GNCHR adresse ses sincères remerciements à Pierre Gallix pour ces années d'engagement et se réjouit de l'arrivée de Philippe Lefait, dont l'ambition est de poursuivre et d'amplifier les actions en faveur des personnes en situation de handicap rare.

L'association AFHAR TCL intègre l'Assemblée générale du GNCHR

L'Association France Handicap Rare - Troubles Complexes du Langage (AFHAR TCL), créée en janvier 2016, est une association de famille visant à développer des solutions adaptées pour leurs enfants ou entourage ayant des incapacités durables et complexes

à utiliser le langage oral avec des troubles associés. L'AG a voté à l'unanimité l'accueil de ce nouveau membre le 22 janvier 2025 et sera représenté par son Président, Marc Loison.



Au 31 décembre 2025, le Bureau est composé de :

- **Philippe LEFAIT** (représentant GAPAS) – Administrateur
- **Céline CARDON** (représentante CESAP / ERHR IDF) – Administratrice suppléante
- **Pascale ALGERI et Corinne PELETTIER** (représentantes APSA)
- **Jérôme MACABEO** (représentant FAHRES)
- **Bérengère DUTILLEUL** (représentante PEP 69 / ERHR AuRA)
- **Romain HOUDUSSE et Marie Clotilde KIPP** (représentants ERHR Nord-Est)
- **Sophie HAYEK et Christine BRUN** (représentantes IRSAM / ERHR PACA)
- **Guénaëlle MAHÉ** (représentante Gabriel Deshayes / ERHR Bretagne)
- **Dominique SPRIET et Céline DUCRET** (représentantes ANPSA)
- **Françoise THOMAS-VIALETES** (représentantes EFAPPE)
- **Didier DAVID** (représentant APARSHA)

2025 EN BREF

4
Assemblées
Générales

4
réunions de
Bureau

8
procès-verbaux
adoptés à l'unanimité



COMITÉ TECHNIQUE D'AURAY

Le comité technique s'est tenu en présentiel les 13 et 14 mai à Auray. Il avait pour thématique « Vers une coopération renforcée au sein du DIHR. Quelles coopérations entre les acteurs du DIHR pour une plus grande cohérence du dispositif ? ». La veille, une visite s'est tenue au Centre mutualiste Kerpape (Lorient) et à l'espace COWORK'HIT, acteur majeur de la CAA.

La première journée a alterné temps d'échanges et ateliers participatifs visant à analyser les représentations de la coopération entre les acteurs du DIHR, à valoriser les pratiques existantes et à identifier un langage commun partagé, notamment à travers des travaux collaboratifs (speed meeting, world café, ateliers autour du modèle MDH-PPH). Des temps d'actualités et de partage d'expériences ont également permis de croiser les pratiques professionnelles autour de la coopération au quotidien.

La seconde journée s'est poursuivie par une mise en perspective stratégique du DIHR face aux transformations de l'offre médico-sociale, à partir de la synthèse du rapport IGAS (mars 2025). Les échanges ont ensuite porté sur l'identification collective des forces du dispositif et des axes d'amélioration.

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.

2025 EN BREF

4 réunions de 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 et diffuser les résultats de recherches et d'études publiées par le réseau.

En 2025, le GNCHR a participé à 3 commissions accompagnements et 9 plénières, 7 commissions ressources et 3 commissions santé.

15 ans du dispositif PRIOR

PRIOR a fêté son 15^e anniversaire le 27 novembre 2025 à Angers ! Plus de 160 personnes, financeurs, partenaires, professionnels, personnes concernées et associations de patients étaient présents pour se saisir de la question de l'accompagnement

des personnes avec maladies rares et handicaps rares en Pays de la Loire. Gwenaëlle Sébilo, Secrétaire générale est intervenue, en présence notamment de la DGOS et de l'ARS, lors de la table ronde conclusive sur le bilan du 3^e schéma national HR et les perspectives d'un 4^e schéma.

Journée ANDDI-Rares

Le GNCHR, représenté par Gwenaëlle SEBILO, est intervenu lors de la 10^e journée d'échanges AnDDI-Rares / AFGC, organisée le 20 novembre à Paris. L'occasion de présenter le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR), ses composantes et ses missions. L'intervention a porté sur les

spécificités du handicap rare, le rôle des ERHR, des CNRHR et du GNCHR, ainsi que sur plusieurs données chiffrées et leurs liens avec le champ des maladies rares. A été rappelé la contribution du DIHR dans l'accompagnement des parcours complexes, plusieurs initiatives et perspectives en cours. Aux côtés d'Anne-

Sophie Lapointe, Cheffe de la mission Maladies rares à la DGOS et d'Étienne Pot, Délégué interministériel aux TND, a été rappelé qu'une complémentarité à l'œuvre était évidente et qu'il s'agissait de la poursuivre pour améliorer le parcours des familles et des personnes concernées.



Autres participations

Le GNCHR a participé à 10 événements en 2025 :

- 14 octobre **Communauté de recherche Comité d'orientation stratégique (COS)** de la communauté mixte de recherche Vision participative, au Campus Condorcet à Aubervilliers
- 11 février **20 ans de la loi 2005** au Handilab à Saint Denis
- 11 février **20 ans de la loi 2005** au CESE à Paris
- 26 mars 8^e rencontres annuelles de la **Fédération internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)**, à Paris
- 2 & 3 avril **DATEUROPE Forum**, association industrielle des technologies d'assistance numérique en Europe, à Paris
- 15 & 16 mai **Journées Recherche DéfiScience 2025** à Paris
- 19 mai 1^{er} **DATA Day** de la CNSA à Paris
- 20 & 21 mai **Santexpo** à Paris
- 5 & 6 juin Colloque « **50 ans d'action publique sur le handicap en France** » de la DGCS au ministère de la Santé
- 5 juin **Salon Autonomic** à Paris

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 « rencontres de l'atelier », un temps, plusieurs fois par an, proposant au collectif des interventions sur différentes thématiques en soirée et ouvertes aux partenaires.

En 2025, les membres du collectif de l'Atelier ont lancé un nouveau cycle de rencontres : « **Anticiper l'après nous : enjeux du double vieillissement et défis des familles** »

3 séances se sont tenues :

« Âges, temporalités, handicaps : des défis pour vivre et habiter »

Animé par Jean-Luc Charlot (sociologue et coordonnateur national du GIHP) avec Françoise Thomas-Vialettes (EFAPPE) et Marc Fourdrignier (sociologue)

Accompagnement des parents et des personnes concernées à la préparation de « l'après soi »

avec Mylène Chambon, Anthropologue et Directrice associée du bureau d'études émiCité

Handicap et fratrie : la grande oubliée !

avec la projection du documentaire « Jusqu'à s'oublier » suivi d'un débat avec le réalisateur Stéphane Kazadi.



L'ÉQUIPE NATIONALE DU GNCHR

Au 31 décembre 2025, le GNCHR est composé d'une équipe de 7 personnes réparties sur les fonctions suivantes (6 ETP et 1 alternance) :

- Secrétaire générale (1 ETP)
- Assistante de Direction (1 ETP)
- Chargées de mission (3 ETP)
- Chargée de communication (1 ETP)
- DATA Analyste (1 Alternante)



Gwénaëlle Sébilo
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE



Eulalia Marques
ASSISTANTE DE DIRECTION



Jacqueline Ilic
CHARGÉE DE COMMUNICATION



Rokhaya Thiam
CHARGÉE DE MISSION



Célia Broussard
CHARGÉE DE MISSION



Elise Marceaux-Dufour
CHARGÉE DE PROJET CAA



Michelle Mendjin
ALTERNANTE DATA ANALYST

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



Partenaires d'action



Partenaires de *L'atelier* de Clichy





GNCHR

GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

📍 2 rue Mozart, 92110 Clichy

☎ 01 40 19 14 73

✉ contact@gnchr.fr

www.gnchr.fr

