RÉFÉRENTIEL D'ACTIVITÉS ET DE COMPÉTENCES DANS LE CHAMP DU HANDICAP RARE

L'expertise des professionnels du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

GNCHR

GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

Sommaire

Avant-propos **2**
1. Contexte 3
2. Introduction 5
3. Définitions et choix méthodologiques 6
4. Finalité et usages du référentiel 7
5. Méthodologie d'élaboration du référentiel 7
6. Structure du référentiel 9
Remerciements **10**
DOMAINE 1 : Accompagner les personnes en situation de handicap rare **11**
1.1 Identifier et qualifier une situation de handicap rare 11
1.2 Co-construire un accompagnement individualisé 13
1.3 Assurer une coordination renforcée et centrée sur la personne accompagnée 14
DOMAINE 2 : Communiquer et rendre accessible **14**
2.1 Adapter la communication aux capacités et besoins de la personne et de son entourage 15
2.2 Produire et transmettre des informations accessibles 15
2.3 Assurer une participation inclusive et accessible aux actions collectives 15
DOMAINE 3 : Soutenir l'autodétermination et la participation **16**
3.1 Permettre à la personne de comprendre, choisir et agir 16
3.2 Soutenir les capacités d'expression de la personne 16
3.3 Recueillir l'expertise des personnes accompagnées et de leurs aidants 17
DOMAINE 4 : Coopérer et s'articuler en réseau **17**
4.1 Identifier et mobiliser les acteurs et ressources d'un territoire 17
4.2 Co-construire des réponses en transdisciplinarité 18
4.3 Faciliter la circulation des informations utiles à la coordination de parcours 18
4.4 Soutenir les dynamiques partenariales et de coopération 18
DOMAINE 5 : Développer les pratiques et l'expertise collective **19**
5.1 Contribuer à l'amélioration continue des pratiques 19
5.2 Formaliser et capitaliser les pratiques et outils 20
5.3 Assurer une veille et diffuser les évolutions 20
5.4 Contribuer à la formation et à la transmission des savoirs 20
Socle commun **21**
Ressources complémentaires **24**
Cartographie des 5 domaines de compétences 24
Cartographie du socle commun 25
Les ressources bibliographiques 26
Glossaire 27

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Avant-propos

L'émergence de **la notion de « handicap rare » en France s'inscrit en rupture avec les classifications médicosociales en vigueur,** historiquement fondées sur des déficiences uniques. Jusqu'aux années 1980, l'organisation du secteur reposait sur des catégories homogènes (déficience visuelle, auditive, motrice), laissant dans **un angle mort institutionnel** les personnes cumulant plusieurs handicaps, souvent exclues des établissements ou services sociaux ou médicosociaux (ESMS).

La **définition légale du « handicap rare » est inscrite dans le Code de l'action sociale et des familles en 2005** : « Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et 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, telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère. »

En 2008, le Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarités pour l'autonomie (CNSA) propose une variable complémentaire : celle de la rareté de l'expertise. Le cadre de référence est alors posé : les handicaps rares sont caractérisés par la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques ; une situation complexe qui n'est pas la simple addition de déficits ; une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté. Dès lors, **le handicap rare est la conséquence de trois raretés** : la rareté des publics, la rareté des combinaisons de déficiences et la rareté des expertises.

L'évolution des politiques publiques dans le champ du handicap**, marquées par un passage progressif de logiques sectorielles et catégorielles vers des approches transversales, territorialisées et centrées sur les besoins singuliers des personnes concernées,** se manifeste avec une acuité particulière dans le champ des handicaps rares.

Cette dynamique s'est accélérée avec le rapport Piveteau de 2014 (« *Zéro sans solution* »), qui prône une « réponse accompagnée pour tous ». Ce rapport marque un tournant en affirmant que les besoins de la personne priment sur l'offre existante, imposant une mobilisation collective pour éviter que des personnes ne restent sans solution faute de correspondre aux cadres administratifs.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Le **Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)** est la traduction opérationnelle de cette volonté de décloisonnement. Son objectif est de garantir à chaque personne « **la bonne information, la bonne réponse, au bon moment** », en assurant la cohérence des parcours de vie souvent marqués par des ruptures.

Sur le plan organisationnel, le DIHR s'appuie sur trois piliers complémentaires :

- **Les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)** : au nombre de quatre, ces ESMS du secteur médico-social, développent chacun une expertise spécialisée à l'échelle nationale sur des thématiques spécifiques (telles que la surdicécité ou les épilepsies sévères) et produisent des connaissances et des outils destinés à l'ensemble des niveaux territoriaux. Ils remplissent également un rôle d'accompagnement des situations individuelles et de formation auprès des professionnels.
- **Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)** : au nombre de 13, sont des dispositifs d'information, de conseil, d'orientation et de coordination, Elles assurent la coordination des situations individuelles à l'échelle régionale et locale, jouent un rôle de proximité dans le maillage territorial en facilitant l'accès à l'information, l'orientation et la coordination pour les personnes concernées et leurs familles ainsi que pour les professionnels au travers d'actions collectives, en lien avec les ressources locales, régionales et nationales.
- **Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)** et les organisations membres : le GNCHR participe à l'animation et à la structuration du réseau, en assurant la coordination nationale du dispositif, en fédérant les acteurs et en mettant à disposition des ressources et outils partagés. Vingt-six associations sont par ailleurs membres associés du GNCHR au titre des personnes en situation de handicaps rares et des familles ou encore d'associations gestionnaires ou représentatives s'associant pour améliorer la vie des personnes en situation de handicaps rares, réunies au sein d'un Comité consultatif.

Le DIHR permet de croiser une expertise hautement spécialisée (CNRHR) avec une connaissance fine des ressources territoriales (ERHR). Ce modèle vise à réduire les inégalités territoriales et à faire émerger de nouvelles formes de professionnalités fondées sur la coopération interdisciplinaire, incluant les savoirs des familles et des personnes concernées.

1. Contexte

Un guide des activités et compétences : une démarche inédite pour un dispositif intégré

Le Dispositif intégré handicaps rares s'est inspiré des MAÏA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), créées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. L'ambition était de mettre en œuvre un dispositif intégré afin d'améliorer les parcours des personnes âgées en perte d'autonomie.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Un **dispositif intégré** est défini comme un mode d'organisation visant à dépasser les cloisonnements entre les secteurs sanitaire, social et médico-social. L'intégration ne consiste pas à créer une nouvelle structure, mais à organiser la coopération entre les acteurs autour de la personne. La notion est explicitée dès le 2e schéma national pour les handicaps rares 2014 - 2018 (publié en novembre 2015).

L'objectif principal est de permettre une meilleure fluidité des parcours, de bien adapter les prises en charges aux besoins des personnes et de rendre les accompagnements plus inclusifs.

Afin d'avoir un mode de fonctionnement harmonisé entre ces structures, l'instruction relative au financement de équipes relais propose un socle commun pour le fonctionnement de l'organisation intégrée. Ce socle commun expose 4 fondements du fonctionnement en dispositif intégré : la coresponsabilité des acteurs, un guichet intégré, l'organisation d'un partenariat formalisé s'appuyant sur des outils partagés et l'information partagée et les outils d'accompagnement et d'intervention auprès des personnes (c'est-à-dire la circulation de l'information et la formalisation des outils). Par ailleurs, le cahier des charges des équipes relais, proposé dans l'instruction de 2013[1], est construit en complémentarité des missions des CNRHR et du GNCHR, acteurs déjà présents à l'échelle nationale sur les thématiques des handicaps rares. Chaque structure est autonome, sans lien hiérarchique entre ERHR, CNRHR et GNCHR. En 10 ans, des évolutions sont constatées sans que le cadre réglementaire n'ait évolué. Les professionnels du dispositif sont engagés dans l'appui à l'organisation territoriale des ressources, à l'émergence de réseaux d'expertises, d'amélioration des fonctions de repérage des situations de handicaps rares et de conseil aux professionnels pour la mise en œuvre des accompagnements. La valorisation des parcours de vie des aidants et des personnes concernées est également une mission partagée à l'échelle de l'ensemble du dispositif.

Ces missions et directives se sont développées de façon hétérogène sur le territoire national au gré des dynamiques impulsées par les Agences régionales de santé (ARS) qui assurent la coordination de la prévention, des soins et de l'accompagnement, ou encore des directives des organismes gestionnaires, provoquant des différences de réalités et de pratiques, mais sans impacter une vision commune diffusée par le DIHR.

[1] L'instruction du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare, stipule en page 10 de l'annexe 3 : « *En 2014, le financement des équipes relais sera assuré par les ARS via leur dotation régionale limitative en attendant que le circuit de financement du FIR soit défini et sécurisé en ce qui concerne les crédits médico-sociaux. Il est prévu 200 000€ par équipe relais permettant de financer :*

- *1 ETP de professionnel en charge du développement et du pilotage de l'organisation intégrée au niveau interrégional ;*
- *1 ETP de secrétariat spécialisé ;*
- *Du temps de professionnel pour des interventions spécifiques auprès de certains plateaux techniques (notamment médicaux) ;*
- *Des charges de fonctionnement (équipement informatique et téléphonique, matériel de bureau, location de bureau ou dédommagement de l'utilisation d'un local) ;*
- *Des frais de déplacement* » (DGCS, CNSA, 2013).

Aujourd'hui, le DIHR regroupe 183 professionnels[2], sur l'ensemble du territoire national.

D'une manière générale, les métiers en lien avec des fonctions de direction (directeurs, pilotes, assistance administratives) et métiers de la coordination (référent de parcours, coordination de parcours territorial) sont représentés dans l'ensemble des structures. Psychologues, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, médecins sont également présents dans les effectifs du dispositif intégré, mais de façon moins systématique sur les territoires et avec des temps d'interventions hétérogènes. Par ailleurs, les formations initiales des professionnels du DIHR sont hétérogènes, bien qu'une majorité de professionnels soient issus de formations du médico-social.

Un travail inédit a été réalisé afin de dresser un panorama des activités et des compétences nécessaire à un panel de professionnel afin de fonctionner de façon multi scalaire et cohérente (à la fois à l'échelle locale – vis-à-vis des ressources territoriales, vis-à-vis des familles et personnes concernées à accompagner – à la fois, à l'échelle nationale – vis-à-vis de la mobilisation d'expertises extra locales et vis-à-vis de l'organisation en dispositif intégré avec les autres acteurs des handicaps rares : CNRHR, GNCHR et associations de familles).

Au-delà d'un référentiel d'activités et de compétences, le document illustre des activités qui se modulent et s'articulent en fonction des organisations territoriales, des interlocuteurs, des situations et des territoires. C'est donc la première fois, qu'un dispositif intégré partage les activités clés de son fonctionnement dans le champ du handicap[3]. Ainsi, les activités peuvent avoir plus ou moins d'importance selon les fonctions, métiers et l'organisation interne de chaque équipe. Cette souplesse est nécessaire pour assurer une agilité réelle dans le fonctionnement du DIHR.

2. Introduction

De l'intérêt d'identifier et de formaliser les compétences mobilisées par les professionnels intervenant dans le champ des handicaps rares au sein du DIHR, est né le souhait de réaliser un guide réunissant les principales activités, compétences et le socle commun des principes d'intervention des professionnels.

Les situations de handicap rare se caractérisent par leur complexité et nécessitent la mobilisation de compétences spécifiques ainsi qu'une coopération étroite entre de nombreux acteurs. Dans ce contexte, les professionnels du DIHR développent des pratiques

[2] Les membres du DIHR sont réparties de la façon suivante : 51 professionnel travaillant dans les CNRHR ; 126 travaillant au sein d'ERHR ; 6 travaillant au GNCHR (Source : Annuaire du DIHR, juin 2026).

[3] Le Décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, décrit les grandes lignes des activités des MAIA et leur fonctionnement en guichet unique, mais aucun document ne retrace ou hiérarchise ces activités à la suite d'un recueille de terrain.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

de coordination de parcours complexe (accompagnement, coordination et partage de connaissances) qui constituent une expertise particulière.

Le référentiel vise à rendre visible ces compétences et à partager des repères communs entre les acteurs du réseau. Il constitue également un support pour structurer les actions de formation, soutenir la professionnalisation des équipes et mieux faire connaître les besoins des personnes et de leurs aidants auprès des acteurs du droit commun, des fédérations et des pouvoirs publics. Il a pour ambition d'être un repère partagé présentant les savoirs-faires à mettre en œuvre pour répondre au niveau attendu de qualité d'accompagnement.

Ce document s'adresse en premier lieu à l'ensemble des professionnels impliqués dans le dispositif : équipes des CNRHR, ERHR, professionnels du GNCHR. Il a vocation, dans un second temps, à constituer une ressource pour les partenaires impliqués dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, ainsi que pour les aidants.

3. Définitions et choix méthodologiques

Un référentiel de compétences[4] est un document de référence qui décrit les **activités professionnelles et les compétences nécessaires pour agir dans des situations de travail données**. Il permet de partager un langage commun entre les acteurs, de clarifier les attendus professionnels et de soutenir le développement des pratiques.

Dans ce document, **une compétence** désigne la capacité à mobiliser de manière pertinente des connaissances, des savoir-faire et des postures professionnelles afin d'agir dans une situation donnée. Les compétences sont décrites à travers des actions et pratiques professionnelles caractéristiques des situations rencontrées par les acteurs de terrain du dispositif intégré handicaps rares.

Elles peuvent mobiliser différentes dimensions :

- Des connaissances, qui correspondent à des repères théoriques, scientifiques ou réglementaires ;
- Des savoir-faire, qui renvoient à la mise en œuvre concrète d'actions professionnelles ;
- Des postures professionnelles, qui concernent la manière d'interagir avec les personnes, les familles et les partenaires.

Le référentiel ne vise pas à décrire l'ensemble des situations possibles, mais à identifier des repères communs permettant de comprendre les compétences mobilisées dans ce champ d'intervention.

---

[4] D'après Le Boterf, G. (2018). *Construire les compétences individuelles et collectives* (7e éd.). Eyrolles ; France Compétences (2019).

Référentiel national des certifications professionnelles (RNCP) - Cadre national des certifications professionnelles.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

4. Finalité et usages du référentiel

Ce référentiel vise à identifier et décrire les compétences mobilisées dans l'accompagnement des situations de handicap rare.

Il constitue un support permettant de partager une compréhension commune des compétences nécessaires dans ce champ d'intervention et de valoriser les pratiques professionnelles développées au sein du réseau.

Le référentiel peut être mobilisé dans différents contextes, notamment pour :

- Soutenir la structuration d'actions de formation ou de développement des compétences ;
- Favoriser une culture professionnelle commune entre les acteurs ;
- Accompagner les professionnels dans l'analyse et l'évolution de leurs pratiques ;
- Identifier des besoins en formation ou en appui professionnel ;
- Faciliter la transmission des connaissances et des expériences au sein du réseau.

Il ne vise pas à normaliser les pratiques ni à uniformiser les interventions, mais à proposer un cadre de référence commun permettant de mieux comprendre les compétences mobilisées dans des situations souvent complexes.

Ce référentiel a vocation à réunir l'ensemble des compétences repérés pour répondre au besoin d'accompagnement. Contrairement à un référentiel métier, il peut mobiliser différents métiers et professionnels.

5. Méthodologie d'élaboration du référentiel

La démarche de construction

La construction de ce référentiel de compétences s'inscrit dans un travail collectif mené par le GNCHR.

Cette démarche est issue de plusieurs réflexions conduites au sein du réseau, notamment autour des enjeux de formation et du partage des connaissances. Elle s'appuie également sur les orientations du troisième schéma national pour les handicaps rares[5] qui identifie la montée en compétences des professionnels comme un levier essentiel pour améliorer la qualité des accompagnements.

Une première phase de réflexion a été menée en 2025 autour de la formation dans le champ des handicaps rares. Ce travail s'est appuyé sur un recueil des pratiques au sein du réseau,

[5] Consulter le site gnchr.fr/handicaps-rares/schémas-nationaux

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

comprenant la réalisation d'entretiens ainsi qu'un recensement des actions de formation existantes. Une journée de restitution et de réflexion organisée en avril 2025 a permis d'identifier plusieurs priorités pour structurer les actions autour de la formation, dont l'élaboration d'un référentiel commun.

Dans un contexte de transformation de l'offre et de besoin de consolidation et de formalisation au sein du réseau, l'élaboration du référentiel vise à mieux identifier les activités et les compétences mobilisées par les professionnels par les CNRHR et les ERHR, à rendre visible l'expertise collective développée dans l'accompagnement des situations de handicap rare, à soutenir la structuration des actions de formation du réseau.

La construction du référentiel repose sur une démarche participative associant plusieurs étapes :

- L'analyse de documents et de référentiels existants ;
- Des ateliers de co-construction réunissant des professionnels du réseau pour identifier et structurer collectivement les domaines et compétences ;
- La diffusion d'un questionnaire auprès des équipes des CNRHR et des ERHR.

Les apports du questionnaire

Ce questionnaire avait pour objectif de recueillir des exemples de pratiques, d'outils et de méthodes mobilisés par les professionnels afin d'illustrer concrètement les domaines de compétences du référentiel identifiés au préalable. Construit à partir des grands domaines du référentiel de compétence et du socle commun, le questionnaire se compose de 20 questions ouvertes afin que les répondants puissent développer des exemples. La diffusion s'est faite à l'échelle de l'ensemble des professionnels du dispositif. Deux modalités de réponses étaient proposées : individuelle ou collective (entre collègues ou en équipe).

Au total, 36 réponses ont été recueillies (25 individuelles et 11 collectives – allant de 2 répondants à une équipe complète), représentant une mobilisation importante de plus d'une cinquantaine de professionnels. Les répondants exercent des fonctions variées au sein du DIHR : direction, coordination, référence de parcours, conseil technique, documentation ou fonctions administratives. Les formations initiales sont également diversifiées, même si une majorité des professionnels est issue du secteur médico-social.

Les réponses au questionnaire ont fait l'objet d'une analyse textuelle basée sur la méthode Reinert[6] permettant d'identifier les principaux thèmes, pratiques et outils mobilisés dans les situations professionnelles décrites. Cette analyse met en évidence plusieurs éléments structurants dans les pratiques du DIHR : l'importance du travail en équipe, la mobilisation de ressources variées, l'analyse de situations complexes et la coopération entre acteurs.

[6] Une méthode de classification descendante hiérarchique : application à l'analyse lexicale par contexte

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

L'ensemble de ces contributions a permis d'enrichir le référentiel en s'appuyant sur des pratiques professionnelles concrètes et en mettant en lumière les dynamiques de travail développées au sein du réseau.

Le référentiel s'organise ainsi autour d'un socle commun de valeurs et de cinq domaines de compétences, qui reflètent les principales dimensions de l'activité professionnelle dans le champ des handicaps rares.

6. Structure du référentiel

Le référentiel de compétences est structuré autour de cinq domaines de compétences qui rendent compte des principales dimensions de l'activité professionnelle dans le champ des handicaps rares.

Ces domaines permettent d'organiser les compétences de manière cohérente et de refléter la diversité des situations rencontrées par les professionnels. Ils couvrent à la fois la compréhension des situations, l'accompagnement des parcours, la coopération entre acteurs, la mobilisation des ressources et la contribution au développement des connaissances.

Chaque domaine de compétences est décliné en compétences, elles-mêmes décrites à partir d'actions professionnelles observables permettant d'illustrer les pratiques mises en œuvre dans l'activité. Cette organisation vise à faciliter la lecture du référentiel et à permettre aux professionnels d'identifier plus aisément les compétences mobilisées dans leur pratique.

Les domaines autour desquels il est organisé sont les suivants :

1 - Accompagner les personnes en situation de handicap rare

2 - Communiquer et rendre accessible

3 - Soutenir l'autodétermination et la participation

4 - Coopérer et s'articuler en réseau

5 - Développer les pratiques et l'expertise collective

Pour chaque domaine sont décrites les compétences associées ainsi que les pratiques ou exemples permettant d'illustrer leur mise en œuvre par les professionnels.

Ces éléments constituent des repères permettant de mieux comprendre les compétences mobilisées dans l'accompagnement des situations de handicap rare et de soutenir le développement des pratiques professionnelles au sein du réseau.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Remerciements

Le GNCHR adresse ses sincères remerciements à l'ensemble des membres du groupe de travail, professionnels d'ERHR et de CNRHR volontaires, ayant contribué à l'élaboration de ce référentiel de compétences. Leur engagement, leur expertise et la richesse de leurs échanges ont permis de construire un document partagé, représentatif des pratiques et des savoirs mobilisés dans le champ des handicaps rares.

Nous remercions l'agence ALEZZI pour son accompagnement méthodologique et la dose d'intelligence collective mobilisée tout au long de cette démarche.

Nous remercions l'ensemble des répondants pour avoir pris le temps de compléter le questionnaire et pour avoir transmis de précieux exemples d'activités.

Nous remercions les membres de l'AG du GNCHR pour avoir pris le temps de s'approprier ces travaux et d'en avoir fait des retours positifs. Sans l'engagement de l'ensemble des acteurs du dispositif la réalisation de ce travail n'aurait pas été possible.

Nous remercions Handéo, colocataire de l'Atelier, expert en certification et référentiel, pour sa précieuse relecture.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

DOMAINE 1 : Accompagner les personnes en situation de handicap rare

Ce domaine regroupe les compétences nécessaires pour qualifier, analyser, co-construire et ajuster l'accompagnement face à des situations de handicap rare caractérisées par leur complexité et leur singularité. La majorité de ces activités et compétences concernent principalement les professionnels de la coordination des parcours complexes en situation de handicap rare (HR).
Un tableau Excel, à destination uniquement des professionnels du DIHR, complète ce référentiel et recense ces activités et compétences en précisant le niveau de maîtrise attendu selon chaque type de métier.

1.1 Identifier et qualifier une situation de handicap rare

Activités	Compétences
› Appliquer les critères de qualification et d'identification du handicap rare à des situations concrètes en équipe pluridisciplinaire › Avoir connaissance du cadre de référence des classifications internationales (Manuel Diagnositc et statistiques des troubles mentaux (DSM 5), Classification Internationale des Maladies Onzième Révision (CIM 11), Orphanet, etc.) pour identifier les types de déficiences ou les troubles associés › Utiliser le système d'information commun MEDIATEAM pour qualifier et suivre l'accompagnement › Actualiser régulièrement ses connaissances des évolutions réglementaires et nosologiques du champ › Adopter une approche globale de la personne et de son environnement	Mobiliser une connaissance précise et actualisée de la définition du handicap rare incluant la combinaison de déficiences rares, la faible prévalence du public et la complexité des technicités d'accompagnement
› Contribuer à une évaluation et à une analyse multidimensionnelle de la situation › Organiser et animer des temps d'analyse collective de situations avec les parties prenantes › Réaliser ou coordonner des observations structurées sur le lieu de vie de la personne › Conduire des entretiens avec la personne et son entourage en adaptant le cadre à la situation › Croiser et synthétiser les observations des parties prenantes (professionnels, aidants ...)	Qualifier la situation de manière pluridimensionnelle (fonctionnel, environnemental, relationnel) en articulant des regards disciplinaires hétérogènes, la parole de la personne accompagnée et des aidants.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

› Formaliser les informations recueillies dans un document mobilisable par l'ensemble des acteurs du parcours › Faciliter l'accès au droit de la personne et de l'aidant (dossier de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), accès à une offre de répit, accès à l'offre médico-sociale ...) › Argumenter les décisions d'orientation	
› Avoir connaissance de l'environnement institutionnel et l'organisation des politiques de santé, du médico-social et du handicap ainsi que leurs incidences sur les pratiques des professionnels › Mobiliser les outils d'évaluation tels que le Guide d'EVAluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA), Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH), nomenclatures des besoins et des prestations (Réforme tarifaire des établissements et services pour personnes handicapées (SERAFIN-PH), etc. › Transmettre les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) lorsque nécessaire › Repérer les ressources ou acteurs mobilisables sur les besoins spécifiques identifiés (comportements-défis, les centres nationaux handicaps rares, accompagnement de la Vie affective et sexuelle, etc.) › Produire une synthèse de la situation dans un format accessible et utilisable par les partenaires sanitaires, médico-sociaux et éducatifs	Maîtriser des méthodes et d'outils adaptables à la singularité des personnes en situation de handicap rare pour recueillir des informations fiables et restituables à des acteurs aux cultures professionnelles différentes.
› Afin d'anticiper les difficultés, encourager l'entourage de la personne au repérage et à la transmission d'indices discrets ou émergents, dits signaux faibles, pouvant traduire une évolution de la situation › Partager les observations avec l'équipe sans attendre la cristallisation d'une situation critique › Mobiliser les ressources préventives disponibles de manière anticipée	Repérer précocement les difficultés et les ressources mobilisables via une connaissance fine de la personne et de son environnement de vie.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

1.2 Co-construire un accompagnement individualisé

Activités	Compétences
› Recueillir le consentement éclairé de la personne et/ou de son responsable légal (formulaire de consentement commun) › Utiliser des supports adaptés aux capacités de de compréhension et d'expression de la personne (Facile à lire et à comprendre (FALC), Langue des signes française (LSF), LSF Tactile, pictogrammes, supports tactiles, vidéo…) › Associer les aidants et/ou les représentants légaux dans le respect de la volonté exprimée de la personne	Garantir l'expression et la prise en compte d'un consentement éclairé, y compris dans les situations les plus complexes.
› Adapter l'environnement physique et relationnel des échanges aux capacités de la personne › Savoir utiliser des outils de communication alternative et améliorée (CAA) lorsque nécessaire › Mobiliser les aidants comme médiateurs de l'expression de la personne en veillant à ne pas leur déléguer sa parole	Mettre en œuvre les conditions relationnelles, environnementales et communicationnelles nécessaires pour permettre aux personnes, notamment lorsque leurs capacités de communication sont très limitées, d'exprimer leurs préférences, leurs choix et leur volonté.
› Identifier, répertorier et actualiser les ressources, dispositifs et acteurs mobilisables aux niveaux territorial et national. › Formaliser une fiche d'intervention › Savoir identifier les besoins non couverts	Articuler les ressources territoriales, les expertises spécialisées et les savoirs expérientiels pour concevoir une réponse d'accompagnement globale, personnalisée et adaptée à la situation de la personne.
› Formaliser l'intervention (fiche, plan, etc.) en co-construction avec la personne et les partenaires › La diffuser dans des formats accessibles et utilisables par chaque acteur concerné › S'assurer du consentement de la personne › Organiser, contribuer et participer aux réunions de concertation pluridisciplinaire nécessaires à l'élaboration, à la coordination et au suivi des parcours (Plan d'Accompagnement Global (PAG), Groupe Opérationnel de synthèse (GOS)/ Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), etc.) › Savoir mobiliser les tutelles, en particulier les MDPH et ARS	Maintenir la cohérence d'une approche globale intégrant des données cliniques, environnementales et expérientielles dans un parcours structurellement exposé aux réorientations et à l'imprévisibilité.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

1.3 Assurer une coordination renforcée et centrée sur la personne accompagnée

Activités	Compétences
› Organiser des points de suivi structurés avec la personne et les partenaires à intervalles définis › Recueillir et formaliser les retours des parties impliquées › Proposer des ajustements de l'intervention en les argumentant au regard de l'évolution observée › Identifier et anticiper les risques de rupture de parcours avant qu'ils se produisent › Proposer des modalités d'accompagnement innovantes en documentant leur justification	Faire évoluer l'intervention en fonction de la personne, de son entourage et des partenaires, pour ajuster les réponses à l'évolution réelle de la situation.
› Rédiger des comptes rendus d'interventions synthétiques et utilisables par tous les acteurs › Alimenter le système d'information partagé (MEDIATEAM) après chaque contact significatif › Vérifier que chaque partenaire peut disposer des informations nécessaires à son intervention › Savoir mobiliser les outils de partage sécurisés (Messagerie Sécurisée de Santé (MSSanté), Dossier médical partagé (DMP), etc.) › Assurer les transitions entre acteurs et entre étapes du parcours en veillant à la continuité informationnelle	Assurer à chaque acteur une vision actualisée et partagée de la situation par la traçabilité des actions et des ajustements effectués, en respectant la temporalité de la personne accompagnée.

DOMAINE 2 : Communiquer et rendre accessible

Ce domaine regroupe les compétences nécessaires pour adapter sa communication aux personnes accompagnées et à leur entourage et pour garantir l'accessibilité et la participation réelle aux actions collectives.

Cela concerne également majoritairement les professionnels de la coordination de parcours.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

2.1 Adapter la communication aux capacités et besoins de la personne et de son entourage

Activités	Compétences
› S'assurer de l'existence d'une évaluation des modes de compréhension et d'expression de la personne par les professionnels spécialisés notamment (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, etc.) › Adapter les supports › Vérifier la compréhension effective de la personne dans le cadre de son suivi (observation comportementale, usage des outils de CAA, etc.)	Rechercher les capacités de communication d'une personne en situation de handicap rare, pour sélectionner les modalités d'échange permettant une communication.
› Associer les aidants ou les représentants légaux aux échanges distinguant leur témoignage de l'expression directe de la personne › Sensibiliser les aidants aux outils de communication utilisés › Orienter les proches vers les ressources nationales ou les missions départementales CAA	Mobiliser l'entourage pour faciliter la communication de la personne.

2.2 Produire et transmettre des informations accessibles

Activités	Compétences
› Proposer des documents dans des formats adaptés (FALC, braille, vidéo LSF, etc.) › S'assurer de la présence d'un interprète, ou autre professionnel, si nécessaire › S'assurer de l'accessibilité des canaux utilisés (site web, newsletter, etc.)	Garantir l'accessibilité des informations adaptées aux besoins des personnes accompagnées.

2.3 Assurer une participation inclusive et accessible aux actions collectives

Activités	Compétences
› Analyser systématiquement en amont les obstacles à la participation › Prévoir et organiser les aménagements nécessaires (interprètes LSF, sous-titrage, documents en braille, espaces adaptés, répit, etc.) › Évaluer la satisfaction et ajuster les prochaines actions collectives.	Anticiper les enjeux d'accessibilité universelle dès la phase de conception des actions collectives pour garantir une participation réelle des personnes en situation de handicap rare.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

DOMAINE 3 : Soutenir l'autodétermination et la participation

Ce domaine regroupe les compétences permettant de soutenir la capacité de la personne à exprimer ses préférences, faire des choix et participer activement aux décisions qui la concernent. Au-delà de la dimension individuelle, ce domaine intègre le rôle de l'environnement pour permettre ou soutenir l'autodétermination (en particulier pour des personnes qui ne communiquent que peu ou difficilement).

Les activités et compétences concernent majoritairement les professionnels de la coordination de parcours, mais également les professionnels plus spécialisés (orthophonistes par exemple).

3.1 Permettre à la personne de comprendre, choisir et agir

Activités	Compétences
› Maitriser la notion d'autodétermination › Accompagner la personne dans l'identification de ses priorités et habitudes de vie en utilisant des méthodes adaptées › Analyser avec elle les risques et bénéfices des activités souhaitées sans se substituer à son jugement › Faciliter l'accès concret aux dispositifs de soutien à l'autodétermination (Groupes d'entraides mutuelles (GEM), Programme éducatif thérapeutique du patient (ETP), Communautés de pratiques (COP), pair-aidance)	Soutenir l'exercice effectif du pouvoir d'agir de la personne en situation de handicap rare en s'appuyant sur le modèle fonctionnel de l'autodétermination pour identifier ses priorités et les conditions de ses choix réels.

3.2 Soutenir les capacités d'expression de la personne

Activités	Compétences
› S'appuyer sur les partenaires de communication de la personne › Connaitre les outils de CAA adaptés (pictogrammes, commandes oculaires, communication par symboles, etc.) › Identifier les préférences observées, les documenter et les partager avec l'ensemble des acteurs du parcours	Maîtriser les démarches de communication alternative et améliorée pour soutenir l'expression réelle des préférences de la personne et favoriser son accès aux activités de droit commun.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

3.3 Recueillir l'expertise des personnes accompagnées et de leurs aidants

Activités	Compétences
› Observer les interactions en milieu de vie pour recueillir des données que les entretiens ne permettent pas d'atteindre › Formaliser les savoirs expérientiels recueillis et les intégrer aux analyses d'équipe › Recueillir la satisfaction de la personne et/ou de ses aidants	Reconnaître l'expertise d'usage des personnes en situation de handicap rare et de leurs aidants.

DOMAINE 4 : Coopérer et s'articuler en réseau

Ce domaine regroupe les compétences permettant d'organiser la coopération entre les différents acteurs, de structurer les ressources existantes et d'assurer la cohérence des interventions dans le champ du handicap rare. L'objectif est de favoriser un accompagnement fluide et coordonné, au service du parcours de vie de la personne et de son entourage.

4.1 Identifier et mobiliser les acteurs et ressources d'un territoire

Activités	Compétences
› Maîtriser les acteurs et ressources du handicap rare (CNRHR, ERHR, GNCHR, associations de familles, expertises spécialisées) › Connaitre les dispositifs d'accompagnement des personnes dans d'autres champs (Education Nationale, Médico-social et Sanitaire Justice, Loisirs, etc.) › Faciliter le décloisonnement et la coopération entre parties prenantes › Mettre à jour sa cartographie et l'annuaire des partenaires › Identifier le niveau de recours adapté à chaque situation en distinguant ce qui relève du territoire de ce qui exige une expertise nationale › S'informer régulièrement des évolutions et nouveaux dispositifs d'accompagnement	Savoir mailler un territoire, cartographier les acteurs et les ressources, et les mobiliser

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

4.2 Co-construire des réponses en transdisciplinarité

Activités	Compétences
› Organiser et animer des temps de co-construction entre acteurs aux cultures professionnelles différentes (groupes apprenants, communauté de pratiques (COP) etc.) › Produire des outils partagés issus de ce travail collectif › Contribuer aux groupes de travail nationaux du GNCHR en apportant des données issues du terrain › S'assurer du bon niveau d'articulation entre les ERHR et les CNRHR	Faciliter la coopération entre les acteurs pour maintenir la cohérence du projet de la personne en situation de handicap rare.

4.3 Faciliter la circulation des informations utiles à la coordination de parcours

Activités	Compétences
› Respecter les données personnelles et de santé, leur confidentialité et le consentement de la personne › S'assurer en continu du respect des règles générales de protection des données (RGPD) dans le cadre des bonnes pratiques professionnelles › Alimenter le système d'information partagé (MEDIATEAM) › Utiliser les outils de partage sécurisés (MSSanté, DMP, etc.)	Veiller à la sécurité des informations partagées (nature, modalités de transmission aux différents acteurs impliqués)

4.4 Soutenir les dynamiques partenariales et de coopération

Activités	Compétences
› Contribuer et participer à des instances territoriales et nationales (La réponse accompagnée pour tous (RAPT (GOS, PAG)), Communautés 360, dispositifs d'appui à la coordination (DAC), Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE), plateformes de coordination et d'orientation (PCO), Service de repérage précoce, COPIL de plateformes d'expertise maladies rares, etc.) › Participation à des commissions (commissions d'admission en ESMS, équipes de suivi de scolarisation (ESS), etc.)	Savoir contribuer aux dynamiques partenariales et représenter le handicap rare dans les différentes instances pour diffuser les besoins identifiés et améliorer les pratiques

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

› Participer à des concertations régulières avec les pouvoirs publiques (ARS, conseil départemental, MDPH, etc.) › Contribuer et participer aux événements et dynamiques du réseau (Journées Nationales Handicaps Rares, groupes de travail GNCHR) › Partager auprès des partenaires les outils et pratiques développés pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare › Documenter et diffuser les conditions de réussite des coopérations établies › Repérer et capitaliser les intuitions d'études, de recherche	

DOMAINE 5 : Développer les pratiques et l'expertise collective

Ce domaine regroupe les compétences permettant de contribuer au développement des connaissances, à la capitalisation des expériences et à la diffusion de pratiques dans le champ du handicap rare. Les différentes compétences décrites dans ce domaine font partie d'une démarche globale pour contribuer collectivement à un cycle vertueux de la connaissance.

Un domaine plus orienté vers les CNRHR.

5.1 Contribuer à l'amélioration continue des pratiques

Activités	Compétences
› S'engager régulièrement dans des espaces d'analyse de pratiques en apportant des situations suffisamment documentées pour être analysables collectivement › Rédiger des synthèses de situations complexes dans une optique de capitalisation › Proposer des améliorations opérationnelles argumentées au regard des situations analysées	Exercer une pratique réflexive structurée permettant d'extraire de chaque situation de handicap rare des enseignements transférables à l'ensemble du réseau.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

5.2 Formaliser et capitaliser les pratiques et outils

Activités	Compétences
› Documenter les situations et pratiques développées de façon empirique pour permettre leur exploitation par d'autres › Formaliser les outils pour qu'ils soient utilisables en dehors du contexte de leur création › Contribuer à la mise à disposition des ressources et de leur diffusion sur les plateformes ou canaux du réseau du GNCHR et des CNRHR	Transformer les expériences, outils et savoirs issus du terrain en ressources accessibles pour tous.

5.3 Assurer une veille et diffuser les évolutions

Activités	Compétences
› Se mettre à jour des publications spécialisées utiles au champ du handicap rare (publications scientifiques, recommandations Haute autorité de santé (HAS), Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), ressources GNCHR, réseaux européens, etc.) › Identifier les évolutions transférables et utiles pour les pratiques du réseau › Diffuser les éléments clés via les canaux du GNCHR en les rendant accessibles à des non-spécialistes	Exercer une veille sur les évolutions scientifiques, cliniques et réglementaires et traduire ces évolutions en apports opérationnels.

5.4 Contribuer à la formation et à la transmission des savoirs

Activités	Compétences
› Préparer des actions de sensibilisation ou de formation en articulant des données théoriques et empiriques › Co-construire les actions en associant des intervenants-pairs, personnes concernées et proches aidants › Évaluer l'impact des actions sur les pratiques des participants	Mobiliser conjointement savoirs académiques et expérientiels pour concevoir des actions de sensibilisation ou de formation qui transforment les représentations et les pratiques.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Socle commun

Le socle commun constitue le fondement de l'ensemble des domaines de compétences. Il précise les postures (à la fois éthique, déontologique et relationnelle) qui orientent les pratiques professionnelles des acteurs du réseau DIHR. Ces principes guident l'action et les décisions dans des situations souvent marquées par la complexité, l'incertitude et la pluralité des acteurs.

Cette posture consiste à agir de manière cohérente, en s'assurant que chaque décision ou action reflète le respect de la personne et les valeurs communes.

Principe 1	Posture du professionnel
1. Engagement éthique et pratique réflexive du professionnel *Expliciter son rôle, tenir ses engagements, garantir la confidentialité, interroger sa pratique et savoir coopérer*	L'intégrité professionnelle s'exprime dans la capacité à comprendre les situations, lier des cultures professionnelles différentes, faire le pont entre les besoins de la personne et les contraintes, proposer une nouvelle approche.

SITUATION EMBLEMATIQUE

Lorsque les intérêts de la personne, des aidants ou des institutions entrent en tension, un professionnel est en capacité de nommer explicitement la tension éthique et de soumettre la situation à l'analyse collective pour permettre une résolution collective.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Principe 2	Posture du professionnel
2. Respect inconditionnel de la dignité et de la singularité de la personne accompagnée et de son entourage *Présomption de compétence, respect du consentement, prise en compte du rythme, vigilance à ne pas réduire la personne à son diagnostic*	La singularité de la personne prime en toutes circonstances sur la complexité de son diagnostic. La présomption de compétence, le respect du consentement et la prise en compte du rythme de la personne et de son entourage orientent chaque intervention.

SITUATION EMBLEMATIQUE

Lors de la qualification d'une situation, un professionnel intègre la parole de la personne et de ses aidants comme données centrales de l'accompagnement.

Principe 3	Posture du professionnel
3. Écoute active et reconnaissance des savoirs expérientiels *Créer un cadre sécurisant, accueillir les points de vue divergents, intégrer le vécu exprimé*	Le vécu de la personne et de ses aidants est une source de connaissance à part entière. Un cadre sécurisant, l'accueil des points de vue divergents et l'intégration du vécu exprimé fondent la qualité de l'échange.

SITUATION EMBLEMATIQUE

Lors d'une analyse collective de situation, un professionnel partage les observations issues du vécu quotidien des personnes accompagnées ou des aidants avec le même crédit que les données cliniques, en les intégrant formellement à l'analyse d'équipe et en veillant à ce que les points de vue divergents soient nommés et travaillés.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Principe 4	Posture du professionnel
4. Coopération, co-responsabilité et subsidiarité *Partager les responsabilités, favoriser les regards croisés, expliciter les rôles, agir en subsidiarité*	Chacun intervient là où son expertise est réellement nécessaire. La clarté sur les rôles, le partage des responsabilités et la logique de subsidiarité structurent la coopération entre acteurs.

SITUATION EMBLEMATIQUE

Face à une situation complexe impliquant de nombreux intervenants, un professionnel dit clairement ce qui relève de son rôle et ce qui revient aux autres, s'assure que chacun sait ce qu'on attend de lui, et veille à ne pas prendre en charge ce que les acteurs de proximité peuvent et doivent faire eux-mêmes.

Principe 5	Posture du professionnel
5. Adaptabilité et créativité face à la complexité *Ajuster les réponses, articuler cadre réglementaire et souplesse, faire preuve de créativité*	Chaque situation de handicap rare est singulière et évolutive. L'ajustement permanent des réponses, l'articulation entre cadre réglementaire et souplesse, et la créativité sont des ressources que le professionnel mobilise au quotidien.

SITUATION EMBLEMATIQUE

Lorsque les dispositifs existants ne couvrent pas les besoins d'une personne en situation de handicap rare, un professionnel imagine et construit une réponse inédite en s'appuyant sur les marges de manœuvre offertes par le cadre réglementaire, et en documente les conditions de réussite pour que d'autres puissent s'en inspirer.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Ressources complémentaires

Cartographie des 5 domaines de compétences

Télécharger la cartographie des 5 domaines au format pdf

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Cartographie du socle commun

[Télécharger la cartographie du socle commun au format pdf]

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Les ressources bibliographiques

Parce que les compétences s'inscrivent également dans un écosystème de connaissances, cette rubrique propose une sélection de contenus permettant d'approfondir les notions abordées dans ce référentiel. Elle renvoie notamment vers des ressources du GNCHR consacrées à la définition des handicaps rares, au Dispositif Intégré Handicaps Rares et à ses acteurs socles, aux schémas nationaux, ou encore à l'offre de formation.

- Qu'est-ce que le handicap rare ?
- Les schémas nationaux pour les handicaps rares
- Les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares
- Les Équipes Relais Handicaps Rares
- Le Dispositif intégré handicaps rares
- La surdicécité
  Le Centre National de Ressources Handicaps Rares spécialisé en surdicécité est le CRESAM.
- Épilepsie sévère
  Le Centre National de Ressources Handicaps Rares spécialisé en épilepsie sévère est FAHRES.
- Surdités & troubles associés et trouble développemental du langage (TDL)
  Le Centre National de Ressources Handicaps Rares spécialisé sur ces questions est Robert Laplane.
- Déficience visuelle et troubles associés
  Le Centre National de Ressources Handicaps Rares spécialisé sur cette question est La Pépinière.
- Catalogue de ressources des formations dans le champ du handicap rare – Volet Surdicécité
  Ce catalogue recense les ressources de formation professionnelle et de sensibilisation disponibles, en présentiel ou en distanciel, à destination des professionnels et des aidants, dans le champ du handicap rare et plus précisément de la surdicécité.
- Offre de formation du DIHR
  Retrouvez les formations des acteurs du dispositif intégré handicaps rares et des partenaires.

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Glossaire

Notions	Définitions	Références
Accompagnement	Dans le cadre des handicaps rares, le 3e schéma prête 3 fonctions qui sont au cœur de la qualité des accompagnements : › Une fonction d'appui en termes d'expertise collective, pluridisciplinaire pour comprendre les besoins, adapter finement les réponses, étayer les équipes moins spécialisées et le secteur ordinaire ; › Une fonction de coordination et de coopération pour identifier les ressources et construire une réponse adaptée avec la personne et ses proches aidants ; › Une fonction d'information aux personnes et à leurs proches aidants en faveur de leur accès aux droits, dans la connaissance de l'offre et des possibilités d'accès à cette offre" (CNSA, DGCS, 2021, p.25). **Consultez le 3° schéma handicaps rares**	**Domaine 1** **Domaine 4**
Actions collectives	Action initiée par les ERHR et CNRHR à destination des professionnels visant à les aider à mieux connaitre et comprendre le handicap rare, à soutenir les pratiques de coopération, de collaboration, et à contribuer à l'état des lieux des ressources disponibles sur le territoire régional (sensibilisations, formations, appui-conseil, concertation, etc.)	**Domaine 2**
Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)	L'ANAP est une agence publique d'expertise et de conseil qui accompagne les établissements sanitaires et médico-sociaux dans l'amélioration de leur performance, sans rôle de régulation, à travers des outils, un appui terrain et une expertise au service des politiques publiques. **Consulter le site de l'ANAP**	
Agences régionales de santé (ARS)	Les agences régionales de santé sont chargées d'assurer un pilotage unifié de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système. Deux grandes missions : le pilotage de la politique de santé publique et la régulation de l'offre de santé en région. **Source Mon parcours handicap**	**Domaine 4**
Autodétermination	L'autodétermination est une notion dont la prise en considération est plutôt récente dans le milieu médico-social, ainsi qu'au niveau politique et juridique. Historiquement, il s'agit d'un droit revendiqué par les personnes concernées elles-mêmes afin d'être reconnues et respectées en tant que personne à part entière en passant par la notion de capacité à agir, à gérer sa vie, à faire des choix et à prendre des décisions librement. **Source HAS** **Pour une approche de cette notion plus complète : Autodétermination Vers une nouvelle mission dans nos établissements, par Franck STEPIEN novembre 2017.**	**Domaine 3**
Classification Internationale des Maladies Onzième Révision (CIM 11)	Publié en 2022 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : "La classification internationale des maladies (CIM) fournit un langage commun qui permet aux professionnels de santé de partager des informations standardisées à travers le monde. La onzième révision contient environ 17 000 codes uniques, plus de 120 000 termes codifiables et est désormais entièrement numérique ». **Consulter la CIM 11**	**Domaine 1**
Communautés 360 (C360)	Les communautés 360 ont vocation à fédérer les acteurs spécialisés et de droit commun afin de proposer un étayage global et inclusif à toute personne en situation de handicap, à proximité de son lieu de vie. Pour ce faire, les personnes en situation de handicap et leurs aidants peuvent être mises en lien avec la C360 de leur territoire, via le numéro vert : 0800 360 360. Les C360 contribuent également à prévenir les risques de rupture de parcours en développant « l'aller vers » sur le territoire. Elles interviennent à un niveau départemental ou infra, en étroite collaboration et en complémentarité du rôle dévolu aux MDPH qui sont des membres incontournables de la communauté.	**Domaine 4**

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

	Source CNSA Source Handicap.gouv	
Communautés de pratiques (COP)	Une COmmunauté de Pratiques, ou CoP, permet de partager les ressources, savoirs, pratiques, expériences pour forger une intelligence collective. Ces communautés regroupent des acteurs de multiples horizons partageant un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare. Elles permettent de coconstruire entre professionnels et familles et de débattre, partager les savoirs, les expériences sur des thèmes divers afin de forger une intelligence collective. L'objectif est de capitaliser sur les connaissances, le savoir-faire, et les compétences pour produire des ressources sur les handicaps rares. Source GNCHR	**Domaine 3** **Domaine 4**
Communication Alternative et Améliorée (CAA)	La CAA offre un ensemble d'outils et de stratégies pour compenser ou remplacer la communication orale d'une personne présentant des troubles de la parole, du langage, de la compréhension écrite et orale. Le terme « alternative » signifie que les personnes qui ne disposent pas du tout du langage oral ont besoin de solutions alternatives à la parole, c'est-à-dire d'aides techniques qui la remplacent. Elles leur permettent de communiquer différemment. Le terme « améliorée » signifie qu'une personne qui n'arrive pas suffisamment à se faire comprendre par les autres, a besoin d'utiliser des solutions de communication qui complètent, améliorent la parole afin de rendre son message plus compréhensible. La CAA est parfois aussi déclinée sous le nom « Communication Alternative et Augmentée ». Source Mon Parcours Handicap Source GNCHR	**Domaine 1** **Domaine 2** **Domaine 3**
Complexité	Le sociologue Jean-Yves Barreyre propose la définition suivante de la complexité : « Une situation complexe est le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés (qui se posent à ceux qui la vivent comme à ceux qui souhaitent la connaître) : l'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ; le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ; les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné. La « complexité » d'une situation de handicap se comprend donc dans un contexte de connaissances et de méconnaissances donné. Ce qui est considéré comme complexe aujourd'hui ne l'était pas forcément hier et ne le sera pas forcément demain » Source : Barreyre, J.-Y. (2020). Les situations dites complexes : une priorité de l'action sanitaire et sociale. Les Cahiers de l'Actif, 526-527(2), 29-43.	**Socle commun**
Comportement- défis ou comportement-problèmes	Les comportements-problèmes désignent des comportements dont la fréquence, l'intensité ou la durée compromettent la sécurité de la personne ou de son entourage, limitent sa participation sociale ou son accès aux apprentissages, et nécessitent une analyse pluridisciplinaire ainsi que des réponses d'accompagnement adaptées, centrées sur la compréhension de leurs causes et de leur fonction Source HAS Source FAHRES	**Domaine 1**
Coopération	La coopération fait partie des principes du 3e schéma handicaps rares : « La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels : contribuer à l'orientation et mobiliser toutes les ressources et les expertises nécessaires en réponse aux besoins et à la mise en œuvre du projet de la personne dans une logique de proximité et de subsidiarité ; capitaliser les connaissances et développer le potentiel d'intervention local et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles, mettre en pratique la coresponsabilité institutionnelle et professionnelle au sein du réseau et entre champs social, sanitaire et médico-social par une analyse partagée et une cohérence des interventions » Source 3e schema Handicaps Rares	**Socle commun**

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)	Les dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC) ont été créés par la loi sur l'organisation et la transformation du système de santé (OTSS) du 14 juillet 2019. Ils intègrent l'ensemble des dispositifs de coordination existants. La CNSA soutient financièrement le fonctionnement des DAC et est activement impliquée dans leur déploiement. Les dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes intègrent l'ensemble des dispositifs de coordination existants : Les réseaux de santé ; Les MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) ; Les plateformes territoriales d'appui (PTA) ; Les coordinations territoriales d'appui (CTA) de l'expérimentation PAERPA (parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie. Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) peuvent également rejoindre ce dispositif sur décision du conseil départemental. » (CNSA, 2026) **Source CNSA** **Source Sante.gouv**	**Domaine 4**
Dossier médical partagé (DMP)	Le dossier médical partagé (DMP) est un espace de stockage sécurisé de vos données de santé. Le DMP permet de stocker et de partager des documents de santé avec les professionnels de votre choix. **Source Service public**	**Domaine 1** **Domaine 4**
Équipe pluridisciplinaire	Une équipe pluridisciplinaire est un ensemble de professionnels issus de disciplines et de métiers complémentaires qui mobilisent leurs expertises de manière coordonnée afin de partager une compréhension globale d'une situation, d'élaborer des réponses adaptées et de soutenir un parcours d'accompagnement cohérent, en tenant compte des besoins, des attentes et de l'environnement de la personne. **Source HAS**	**Domaine 3**
Facile à lire et à comprendre (FALC)	Le facile à lire et à comprendre (FALC) est une méthode et non un langage. Par conséquent, un texte peut donner lieu à plusieurs versions FALC toutes aussi valables les unes que les autres. La méthode FALC s'applique aux informations écrites, électroniques, audio ou audiovisuelles. Cette méthode impose un certain nombre de règles qui doivent être vérifiées pour qu'un document soit considéré comme facile à lire et à comprendre. La première de ces règles est que les personnes en situation de handicap intellectuel participent à la rédaction, la transcription et/ou à la relecture du document. Ainsi la lisibilité de l'information est garantie. Le facile à lire et à comprendre est une démarche inclusive. **Source UNAPEI**	**Domaine 1** **Domaine 2**
Fiche d'intervention	La fiche d'intervention est l'outil utilisé pour enregistrer toute action réalisée dans le cadre de l'accompagnement par une ERHR ou un CNRHR. Elle permet de qualifier l'intervention selon ses modalités (avec qui, où, comment), son objectif (recueil d'informations, évaluation, information-conseil, préconisations, soutien au parcours, développement des compétences, etc.) et les actions effectivement conduites. Elle offre une vision structurée de l'activité déployée par les équipes, facilite la continuité des accompagnements, la coordination entre les acteurs et la production de données d'activité du dispositif intégré handicaps rares. Cette traçabilité contribue également à valoriser la diversité des interventions, y compris celles qui ne donnent pas lieu à une rencontre directe avec la personne (analyse, recherche de ressources, coordination, préparation des interventions, etc.). Elle se remplie sous le système d'information commun Mediateam.	**Domaine 1**
Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS)	Le Groupe Opérationnel de Synthèse est une réunion qui associe la personne en situation de handicap et/ou son représentant légal et les différents partenaires concernés par la situation et/ou susceptibles de répondre aux besoins de la personne. Il élabore les réponses proposées. **Source Direction de l'Accompagnement Global**	**Domaine 1**
Groupe d'entraide Mutuelle (GEM)	Un GEM est un dispositif d'entraide entre pairs reposant sur un principe de participation directe des personnes concernées à la vie du groupe. Il vise à rompre l'isolement, favoriser les liens sociaux, soutenir l'autonomie et permettre l'échange de savoirs expérientiels entre personnes partageant une même situation de handicap. Comme tout GEM, il s'agit d'un collectif constitué sous forme associative,	**Domaine 3**

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

	fondé sur l'entraide et non d'un établissement ou service médico-social. **Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle**	
Guide d'EVAluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA)	La logique du GEVA est centrée sur les limitations d'activité et restrictions de participation sociale et les volets relatifs aux autres dimensions, d'ordre individuel ou environnemental, qui interagissent dans la situation de handicap d'une personne. **Source les cahiers pédagogiques de la CNSA de septembre 2012**	**Domaine 1**
Haute Autorité de santé (HAS)	Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la Haute Autorité de santé (HAS) vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes. Elle travaille aux côtés des pouvoirs publics dont elle éclaire la décision, avec les professionnels pour optimiser leurs pratiques et organisations, et au bénéfice des usagers dont elle renforce la capacité à faire leurs choix. Elle a été créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie. **Source HAS**	**Domaine 5**
Langue des signes française (LSF)	La langue des signes française est la langue d'expression et de communication des enfants pour lesquels ce choix de communication a été choisi. Il s'agit d'une langue visuo-gestuelle ; elle possède un lexique signé qui lui est propre, des règles de grammaire et une syntaxe spécifique. Comme toute langue, la LSF véhicule une culture : la culture des personnes sourdes qui ont construit une représentation du monde majoritairement centrée sur la vue et sans l'audition. **Source Education.gouv**	**Domaine 1** **Domaine 2**
Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)	Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont, dans chaque département, le guichet unique d'accès simplifié aux droits et prestations pour les personnes handicapées (enfants et adultes), depuis la loi du 11 février 2005. **Source Mon parcours handicap**	**Domaine 1** **Domaine 4**
Manuel Diagnositc et statistiques des troubles mentaux (DSM 5)	Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) publié par l'Association américaine de psychiatrie (APA) est une classification internationale des troubles mentaux assortis de leurs critères, destiné à faciliter l'élaboration de diagnostics. Sa 5e et dernière version est publiée en 2013 et révisée en 2022. **Consulter le DSM5**	**Domaine 1**
Mediateam	Mediateam est un système d'information, utilisé à l'échelle nationale par tous les professionnels du DIHR (ERHR et CNRHR) pour centraliser les informations essentielles à l'accompagnement des personnes et en faciliter l'accès **Source GNCHR**	**Domaine 1** **Domaine 4**
Messagerie Sécurisée de Santé (MSSanté)	MSSanté est un système permettant aux professionnels d'échanger des données de santé de manière sécurisée et confidentielle, via un réseau d'opérateurs agréés par l'Agence du numérique en santé (ANS), qui garantissent l'interopérabilité et la bonne réception des messages. Source ANS	**Domaine 1** **Domaine 4**
Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)	Le MDH-PPH est un modèle conceptuel qui vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Le modèle s'applique à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de leurs déficiences et incapacités. **Source Réseau international sur le Processus de production du handicap**	**Domaine 1**
Orphanet	Orphanet, né en France en 1997, est un réseau international de 41 pays devenu la référence sur les maladies rares, centralisant des connaissances de qualité pour améliorer leur diagnostic, soin et traitement, avec un accès équitable pour tous les acteurs. **Source Orphanet**	**Domaine 1**
Pair-aidance	La pair-aidance permet de proposer à toute personne le souhaitant, au cours de sa prise en charge ou de son accompagnement habituel, une possibilité de soutien global d'un tiers ayant connu ou connaissant la même situation et ayant acquis un savoir expérientiel. Elle peut représenter un espoir pour la personne dans une perspective de rétablissement » (HAS, 2025, p. 2) **Source HAS**	**Domaine 3**

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

Plan d'accompagnement Global (PAG)	C'est un contrat écrit qui tend à apporter une solution transitoire, la plus adaptée possible aux besoins de la personne et compensant l'absence de mise en place de l'orientation demandée à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Le PAG s'adresse à une personne en situation de handicap bénéficiaire d'une orientation de la CDAPH n'ayant pu être mise en œuvre (liste d'attente ou refus) et dont l'accompagnement est complexe et en risque de rupture de prise en charge. **Source MDPH 31**	**Domaine 1** **Domaine 4**
Plateformes de coordination et d'orientation (PCO)	Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) accueillent les enfants de moins de 12 ans dont le développement suscite des inquiétudes, afin d'orienter les familles concernées vers les différents professionnels et structures compétents. La prise en charge par la PCO intervient avant l'établissement d'un diagnostic et la prise en charge par une maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Elle correspond à la première étape d'un parcours de soins global qui, selon les besoins spécifiques de l'enfant, peut comprendre des bilans diagnostiques approfondis, un accompagnement vers la scolarisation ou l'accès aux droits et des actions éducatives, médico-sociales ou de santé. **Source Handicap.gouv**	**Domaine 4**
Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE)	Dispositif souple, adaptable et innovant qui permet d'apporter une réponse ajustée aux besoins les plus complexes, en proposant aux personnes des plans d'interventions individualisées qui exigent la coordination d'une pluralité de professionnels dans une visée inclusive. **Source Handicap.gouv**	**Domaine 4**
Présomption de compétences	Cette notion hybride, en lien avec la notion d'autodétermination et présente dans la démarche CAA, est une des notions clés de la transformation de l'offre comme le présente le rapport de l'IGAS de 2025 : « le principe d'autodétermination implique que l'accompagnement médico-social soit bien fondé sur les libertés, les droits et les attentes des personnes concernées. Cela suppose que leurs compétences soient reconnues et développées par les services sociaux et médico-sociaux. Ainsi, « la transformation de l'offre commence par la reconnaissance d'une présomption de compétences chez les personnes et non une reconnaissance de leur incapacité. » (François Bernard cité par l'IGAS, 2025, p. 18) **Source Handicap : comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ?, IGAS, 2025**	**Socle commun**
Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)	Les PNDS sont des référentiels de bonne pratique portant sur les maladies rares. L'objectif est d'expliciter aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée. **Source HAS**	**Domaine 1**
Réforme tarifaire des établissements et services pour personnes handicapées (SERAFIN-PH)	La réforme SERAFIN-PH doit permettre d'assurer un financement plus juste et équitable des 12 000 établissements et services médico-sociaux (ESMS), accompagnant près de 500 000 personnes en situation de handicap. Cette réforme incitera également les établissements à transformer leur offre pour proposer des solutions toujours adaptées aux besoins de leurs publics. Elle se déroule sur plusieurs années. **Source CNSA**	**Domaine 1**
Répit	Le répit est un temps de pause pour l'aidant (se ressourcer, prendre du recul, se reconnaître comme tel) et un ensemble de solutions modulables (ponctuelles ou régulières, courts ou durables) adaptées à ses besoins, visant à le soulager et prévenir l'épuisement. **Source HAS**	**Domaine 1** **Domaine 2**
Réponse accompagnée pour tous (RAPT)	La démarche « Une réponse accompagnée pour tous » vise à garantir l'accès à des solutions d'accompagnement adaptées et personnalisées à toutes les personnes en situation de handicap, quels que soient leur âge et leur handicap. La CNSA est l'un des pilotes de cette démarche organisée en quatre axes dont le déploiement est concomitant :	**Domaine 4**

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

	Axe 1 : Dispositif d'orientation permanent, piloté par la CNSA Axe 2 : Réponse territorialisée, piloté par le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMAS) Axe 3 : Dynamique d'accompagnement par les pairs, piloté par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SGCIH) Axe 4 : Conduite du changement, piloté par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) **Source CNSA**	
Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)	Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science. Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient. **Source HAS**	**Domaine 1**
Rupture de parcours	La rupture de parcours désigne toute situation dans laquelle la continuité, la cohérence ou l'adéquation des accompagnements d'une personne en situation de handicap ne sont plus garanties, conduisant à une réponse incomplète, interrompue ou absente au regard de ses besoins et de son projet de vie. La référence la plus souvent mobilisée est le rapport de Denis Piveteau *« Zéro sans solution »* (2014), qui a inspiré la démarche *Réponse accompagnée pour tous*. **Source CNSA**	**Domaine 1**
Savoir expérientiel	Les savoirs expérientiels liés à la santé peuvent se définir comme l'ensemble des savoirs issus de l'expérience de la vie quotidienne d'un phénomène comme le handicap, la maladie ou les troubles de la santé. **Source Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? Vie sociale, n°20(4), 31-44.** Ils renvoient à « un ensemble de savoir-faire, savoir-dire ou savoir-être caractérisés par leur dimension pragmatique, c'est-à-dire orientée vers ce qui marche du point de vue des personnes concernées » **Source Collectif (2022). Savoir expérientiel. In Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation (2e éd., Vol. GIS Démocratie et Participation)**	**Domaine 1** **Domaine 3** **Domaine 5** **Socle commun**
Service de repérage précoce	Sur instruction du 13 mai 2026, cette nouvelle organisation territoriale s'adressera à tous les enfants et jeunes confrontés à un trouble de santé à caractère durable et invalidant en proposant une prise en charge précoce du handicap et sans reste à charge. Trois parcours complémentaires intégrés dans une offre globale et cohérente pour les enfants et les jeunes : - Un nouveau parcours pour organiser le repérage, le diagnostic et les interventions précoces des enfants de moins de 7 ans, quel que soit le type de trouble ; - Un parcours déjà existant de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce du handicap dédié aux enfants de moins de 12 ans avec troubles du neurodéveloppement (TND) coordonné par les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) ; - Un nouveau parcours de rééducation et de réadaptation (PRR) pour les jeunes de moins de 20 ans avec un polyhandicap ou une paralysie cérébrale au regard de leurs besoins spécifiques. **Source Handicap.gouv**	**Domaine 4**
Subsidiarité	La subsidiarité est un principe selon lequel la responsabilité d'une action publique revient à l'entité compétente la plus proche de ceux qui sont directement concernés par cette action. Ainsi, lorsqu'une situation excède les compétences d'une entité donnée, un autre niveau de compétence est mobilisé. **Source 3e schéma national des handicaps rares** **Source GNCHR**	**Socle commun**
Transdisciplinarité	Roland Janvier définit la transdisciplinarité, notamment dans le cadre de l'intervention sociale et médico-sociale, non pas comme un concept théorique mais comme une nécessité pratique pour répondre à la complexité des situations	**Domaine 5**

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

	humaines. Au-delà de la simple addition (Pluri vs Trans), il distingue la transdisciplinarité de la pluridisciplinarité ou de l'interdisciplinarité : Pluridisciplinarité = Juxtaposition de regards (chacun reste dans sa bulle). Interdisciplinarité = Dialogue et échange entre les savoirs. Transdisciplinarité = Ce qui traverse les disciplines et ce qui se trouve au-delà d'elles. Il s'agit donc de construire un "espace commun" où l'on ne se contente plus de confronter des expertises, mais où l'on crée une intelligence collective nouvelle. **Source Les enjeux de la coopération dans le secteur sociale et médico-social, Roland Janvier**	
Transversalité	La transversalité est la capacité à mobiliser et à articuler, au-delà des frontières institutionnelles, disciplinaires et territoriales, les expertises, les ressources et les acteurs nécessaires afin de construire une réponse coordonnée, globale et évolutive, centrée sur le projet de vie de la personne en situation de handicap rare. Elle repose sur le décloisonnement des pratiques, la coopération et la continuité des parcours. Elle permet l'amélioration des parcours comme recommandée par la HAS dans **Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap (2018)**	**Domaine 1**

© GNCHR – Référentiel de compétences dans le champ des handicaps rares – 2026

GNCHR

2 rue Mozart
92 110 Clichy

01 40 19 14 73 contact@gnchr.fr www.gnchr.fr

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

ars Agence Régionale de Santé

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

© GNCHR - Date de publication : 2026