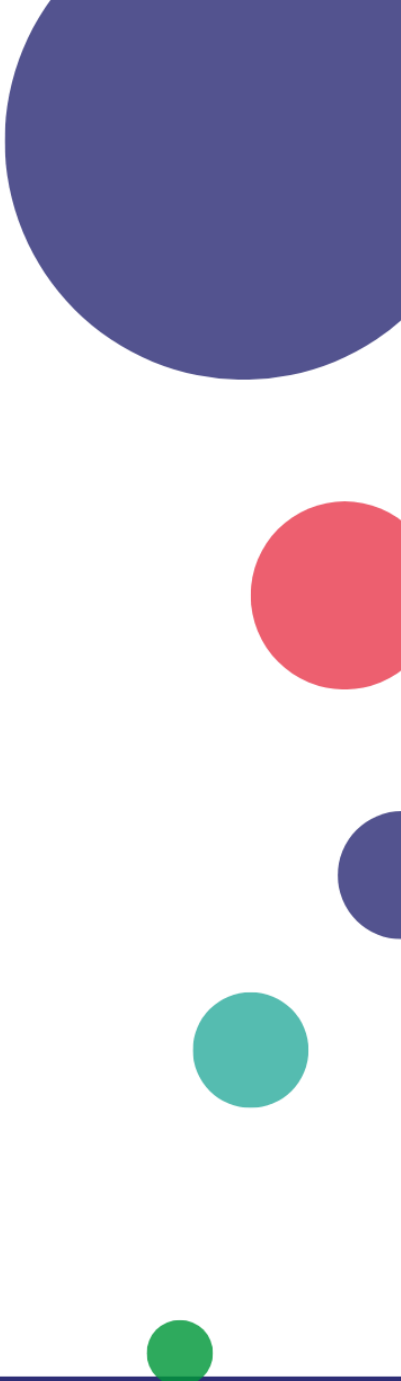




2025

BILAN D'ACTIVITÉ

DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES



GNCCHR

GRUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION **HANDICAPS RARES**

SOMMAIRE

Avant-propos	1
Introduction	2
Quelques chiffres.....	4
1. Personnes accompagnées en 2025 par les ERHR et les CNRHR	5
Profils des personnes accompagnées.....	5
Scolarisation des enfants âgés de 3 à 16 ans.....	6
Modalités spécifiques de communication.....	7
Lieu de vie des personnes suivies.....	7
Qui sollicite les CNRHR et ERHR ?.....	9
Existence d'un accompagnement.....	10
Quels types de handicap rare ?	12
Situations associées à des maladies rares	13
Les troubles associés des personnes accompagnées	15
L'âge des personnes avec TND.....	16
Les troubles du comportement ou comportements-défis	17
2. Les accompagnements et réponses proposés par les ERHR/CNRHR aux personnes, leurs famille et entourage	18
Les réponses apportées.....	18
Les ressources mobilisées	19
Le partage des dossiers	20
La clôture des dossiers	20
Répartition et suivi des statuts des dossiers	21
Le délai de réactivité	22
La durée d'accompagnement	22
Conclusion et perspectives.....	23

Avant-propos

Ce bilan offre une vue d'ensemble synthétique du suivi des personnes accompagnées et des actions menées en 2025 par les ERHR, les CNRHR et le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR).

Pour des détails plus approfondis, il est recommandé de consulter les rapports d'activité de chaque structure.

Introduction

2025 : une année charnière pour la consolidation du dossier usager informatisé (DUI) sous Mediateam, outil métier piloté par le GNCHR et utilisé par les ERHR et CNRHR pour accompagner les personnes en situation de handicaps rares. Sa mise en conformité a été parachevée en décembre grâce au Programme ESMS numérique¹ financé par la CNSA, en lien l'ARS Île-de-France.

Le bilan d'activité 2025 des ERHR/CNRHR permet d'observer et de rendre compte de la diversité et de la complexité des situations accompagnées sur l'ensemble du territoire national. À travers les données recueillies dans le DUI Mediateam, il apporte un éclairage sur les profils des personnes accompagnées, leurs besoins, les modalités d'intervention des équipes ainsi que les ressources mobilisées autour de leurs parcours.

L'année 2025 confirme la pluralité des situations rencontrées, qu'il s'agisse de cumul de déficiences graves, de maladies ou syndromes rares, de troubles associés, de comportements-défis, de besoins spécifiques en communication ou encore de situations caractérisées par l'absence ou l'inadéquation des réponses disponibles. Ces situations nécessitent fréquemment une coordination renforcée entre les différents acteurs, ainsi qu'une articulation étroite entre les expertises nationales et territoriales.

Ce bilan permet également de mesurer les évolutions de l'activité des équipes, mais aussi de réaffirmer les enjeux, notamment en matière de qualité et de complétude des données, de traçabilité des parcours, de mobilisation des ressources territoriales et de coordination avec les filières de santé maladies rares et les autres partenaires.

En 2025 :

- **2 420 personnes** en situation de handicap rare accompagnées par les ERHR et les CNRHR
- **608** nouvelles personnes qui ont sollicité le DIHR
- **67%** des personnes ont une maladie rare diagnostiquée
- **77%** des personnes vivent à domicile dont 33% ont plus de 25 ans ; parmi ces adultes 39% vivent avec leurs parents.
- **33%** des personnes ont au moins un trouble du neurodéveloppement (Hors trouble du développement intellectuel)
- **59%** des enfants âgés de 3 à 16 ans sont scolarisés
- **33%** des personnes ont bénéficié au moins d'une visite à domicile ou en établissement

Dans le cadre de la mise en conformité du DUI Mediateam, afin de garantir la qualité et la confidentialité des données personnelles et de santé, quelques chiffres sur les usages des services socles au 31 décembre :

¹ 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.

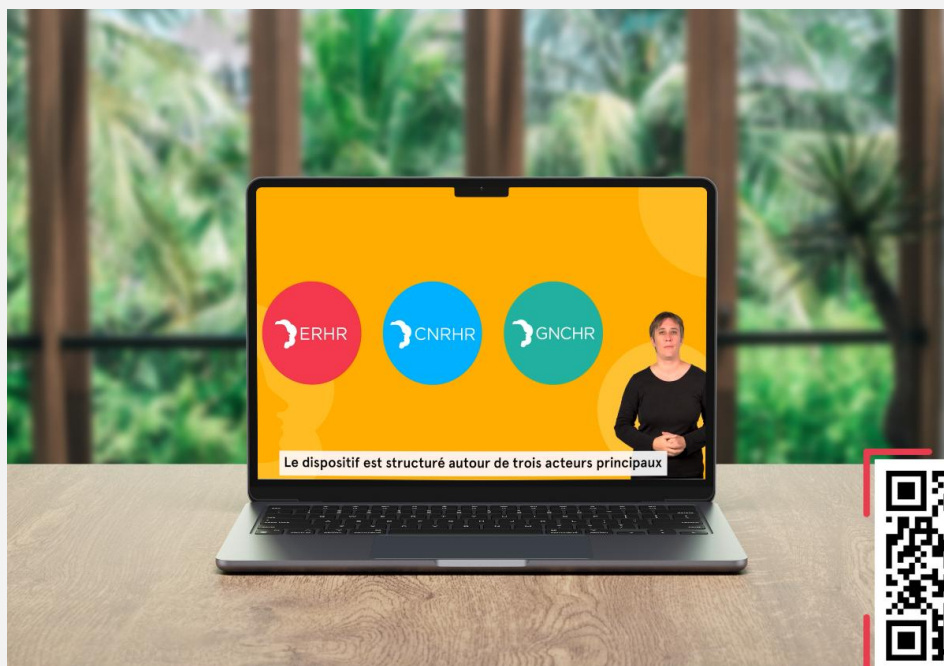
En intégrant les services socles nationaux (INS, DMP, MSSanté) dans une logique de parcours, le projet contribue à améliorer la qualité et la fiabilité des données, sécuriser le partage d'informations, renforcer l'interopérabilité (ViaTrajectoire, ROR) et faciliter la coordination des acteurs.

- > **831** personnes accompagnées disposant **d'une identité qualifiée**
- > **631** dossiers authentifiés avec un **DMP existant** permettant le partage sécurisé de documents via le DMP et la MSSanté,
- > **40** DMP non retrouvés (échec d'authentification)
- > **3** DMP fermés à l'initiative de la personne concernée ou son entourage



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

Comprendre le Dispositif Intégré Handicaps Rares en 4 min



VOIR LA VIDÉO

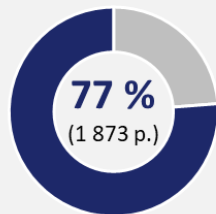
<https://youtu.be/5AsotuhzyGA?si=dEa6743qFAAU3hYx>

Quelques chiffres

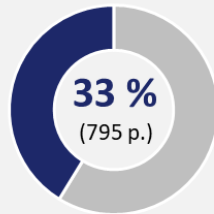
Chiffres de l'activité 2025 issus de l'analyse des données renseignées

2 420

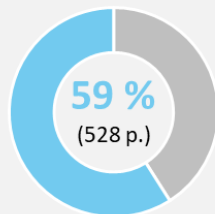
personnes en situation de handicap rare **accompagnées** par les **ERHR** et **CNRHR** (âge : <1 à 94 ans, âge médian de 20 ans)



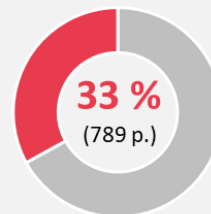
des personnes accompagnées vivent **à domicile**, **39% des plus de 25 ans vivent chez leurs parents.**



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



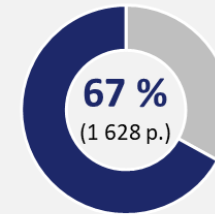
des **enfants** âgés de 3 à 16 ans **sont scolarisés**



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

608

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



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

*TDI – Trouble du développement intellectuel

1. Personnes accompagnées en 2025 par les ERHR et les CNRHR

2 892 personnes accompagnées en 2025 par les équipes relais handicaps rares (ERHR) et les centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR) dont **2 420 personnes en situation de handicap rare et 472 personnes hors handicaps rares ou autres**. Soit une augmentation de 6% par rapport à 2024.

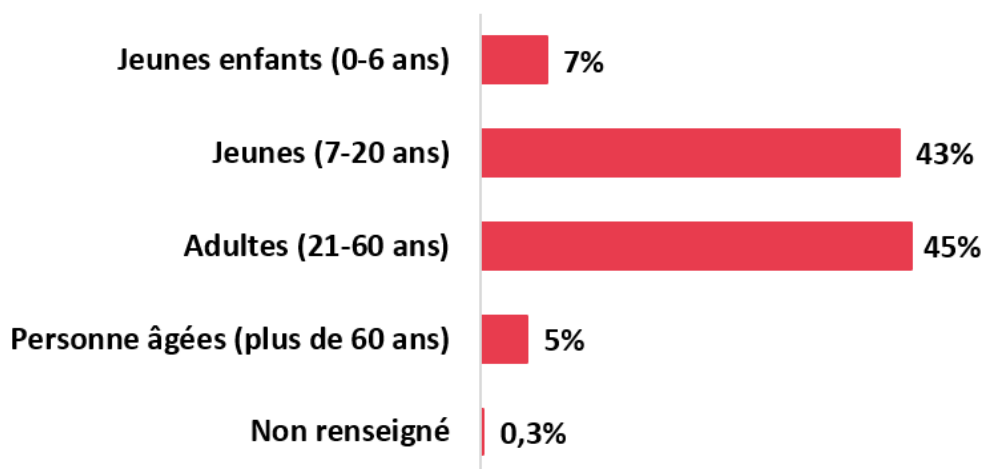
Note de lecture : Bien que hors champ des handicaps rares, les ERHR ou les CNRHR sont intervenus au moins une fois en 2025 auprès de 472 personnes sur le principe de co-responsabilité, afin de ne pas laisser les personnes sans solution.

Profils des personnes accompagnées

- **37 %** ont entre 3 et 16 ans soit 897 enfants en âge scolaire,
- **28 %** ont entre 16 et 25 ans soit 672 personnes,
- **56 %** des femmes et **63 %** des hommes ont moins de 25 ans, soit **60%** des personnes accompagnées
- **55%** des personnes accompagnées de plus de 25 ans sont célibataires, soit 5 points de plus par rapport à 2024.
- **Au moins 21%** des personnes accompagnées nécessitent des modalités spécifiques de communication, telles que la communication alternative et améliorée (CAA), l'interprétariat en langue étrangère, la LSF, la LSF tactile, etc.), soit 507 personnes concernées.

Les publics accompagnés par les équipes restent relativement jeunes et comparables à l'année 2024. Toutefois, une inversion des proportions entre les tranches d'âge de 7-20 ans et 21-60 ans est constatée. La part des personnes âgées de 21-60 ans augmente ainsi de 2 points par rapport à 2024. Cette évolution s'explique par les 21-25 ans qui se trouvent dans une période charnière de transition et de passage entre un établissement enfant et un établissement adulte. Ces situations concernent particulièrement les personnes en aménagement Creton. Cette catégorie d'âge représente 12% des personnes accompagnées tandis qu'elle atteint 28% du public accompagné si l'on considère l'ensemble des personnes âgées de 16 à 25 ans.

Répartition par tranche d'âge



57%

des personnes accompagnées sont
des hommes, soit 1 378 personnes



63%

des hommes accompagnés ont
moins de 25 ans, soit 867 personnes

43%

des personnes accompagnées sont
des femmes, soit 1042 personnes



56%

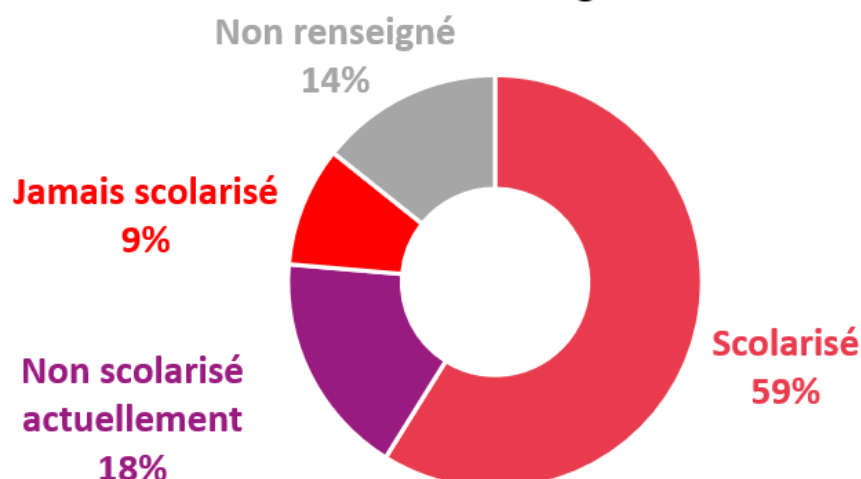
des femmes accompagnées ont
moins de 25 ans, soit 585 personnes

Scolarisation des enfants âgés de 3 à 16 ans

Parmi les **897 enfants** en âge scolaire (3 - 16 ans) :

- **528** sont scolarisés, même si le temps de scolarisation reste mal documenté,
- **84** enfants n'ont jamais été scolarisés, dont la moitié a moins de 9 ans.

Scolarisation des enfants âgés de 3 à 16 ans



Modalités spécifiques de communication

En 2025,

- **Au moins 21%** des personnes accompagnées nécessitent des modalités spécifiques de communication, telles que la CAA, l'interprétariat en langue étrangère, la LSF, la LSF tactile, etc.), soit 507 personnes concernées.
- **318 présentent une communication non verbale**
- **162** personnes présentent des modalités de communication différentes entre la compréhension et l'expression, ce qu'elles expriment.

Ce chiffre est largement sous-estimé en raison d'une appropriation encore insuffisante de la saisie par les équipes. Le travail progressif sur 2026 pour une simplification et une structuration de la saisie devrait, à partir de janvier 2027, de mieux documenter les spécificités et la singularité des modes de communication des personnes accompagnées.

Lieu de vie des personnes suivies

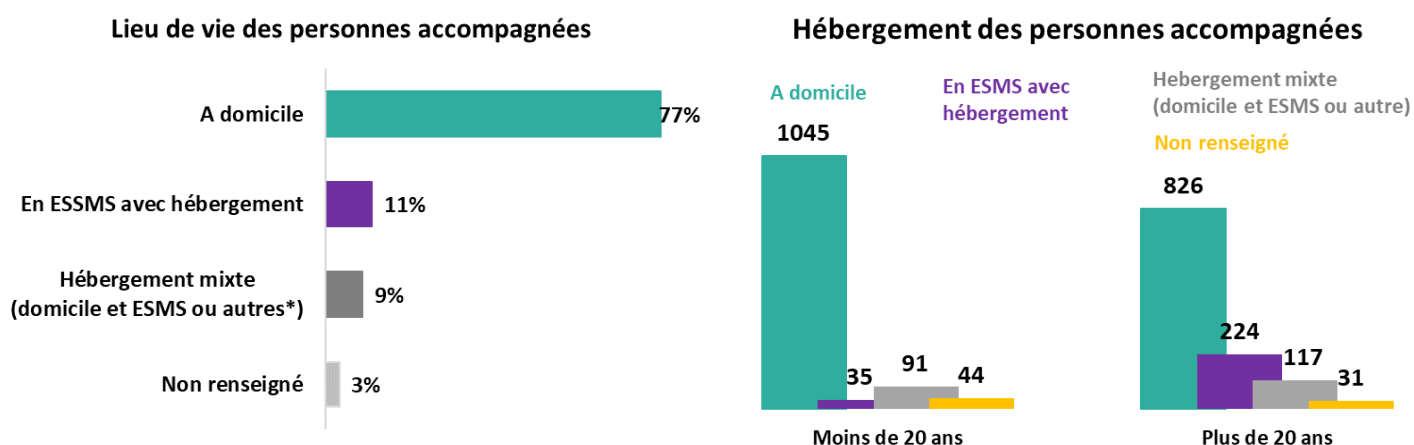
En 2025 :

- **77%** des personnes accompagnées vivent à domicile (soit 1 873 personnes) dont près de **736** adultes âgés de 21 à 60 ans et **90** personnes âgées de plus de 60 ans.
- **26%** des personnes de plus de 25 ans (soit **239** personnes) vivent chez les parents. Cette situation interroge notamment sur les enjeux liés au vieillissement des parents et à l'évolution des solutions d'accompagnement et d'hébergement.
- **15%** des personnes de plus de 25 ans (soit **139** personnes) vivent seules à leur domicile.
- **7 %** des personnes (soit **137** personnes) vivant à domicile déclarent être en attente d'une place en ESMS.

Le domicile reste le principal lieu de vie des personnes accompagnées par les ERHR et CNRHR. Si le nombre de personnes concernées par ces situations augmente par rapport aux années précédentes, la proportion de personnes accompagnées vivant à domicile reste, quant à elle, stable dans le temps : plus de trois personnes accompagnées sur quatre vivent à domicile.

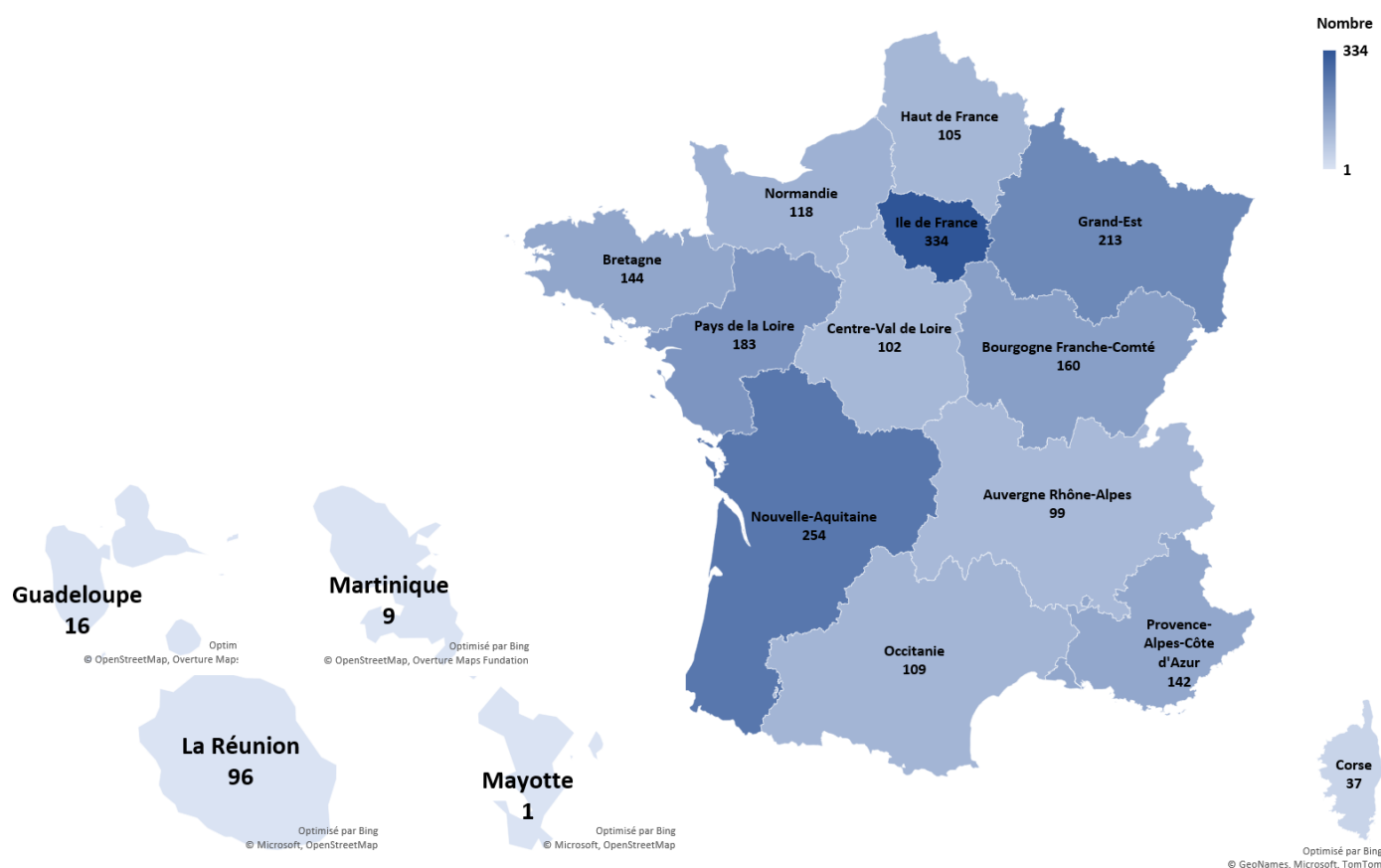
Ces chiffres mettent en évidence le maintien d'un accompagnement important à domicile, tout en faisant ressortir plusieurs points d'attention, notamment le vieillissement des parents aidants, l'isolement à domicile et les besoins non satisfaits en matière de solutions en ESMS.

Toutefois, ces chiffres traduisent chez les personnes de plus de 20 ans, le choix d'un hébergement mixte non exclusivement en ESMS.



Les situations de handicap rare sont présentes sur l'ensemble du territoire national avec des disparités selon les régions, liées à une répartition inégale des dispositifs sur les territoires, parfois dû à l'historicité de structuration des réponses (par exemple de la surdicécité à Poitiers) mais aussi à un taux d'équipement global par habitant variable, et une dotation des ERHR différente d'un territoire à l'autre, avec des capacités inégales pour repérer et accompagner les situations.

Personnes accompagnées en 2025

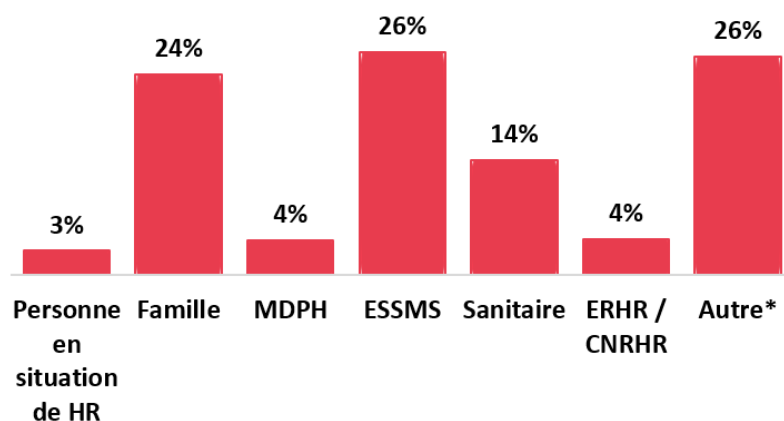


Qui sollicite les CNRHR et ERHR ?

En 2025, l'origine des sollicitations proviennent principalement des familles (24% des demandes) et des services et établissements médico-sociaux (26% des demandes).

La source des sollicitations non renseignée présente une proportion sensiblement en baisse par rapport à 2024 grâce au travail progressif sur l'outil Mediateam, qui se poursuivra pour un meilleur pilotage et compréhension de l'activité.

Qui sollicite les équipes ?



**Autres sollicitations : EN=Éducation nationale, Association non gestionnaire (1%), Professionnel libéral (1%), ARS (0.4%), Pair (0.2%), non précisé (3.8%) et Non renseigné (17%). Les données non renseignées représentent 17%. Les sollicitations du sanitaire proviennent des hôpitaux, des structures des maladies rares.*

Existence d'un accompagnement

Des situations complexes nécessitant des réponses, dans une approche globale de la personne, articulées et adaptées.

Les situations des personnes accompagnées par les ERHR/CNRHR sont particulièrement complexes et peuvent relever de plusieurs réalités : absence d'accompagnement, accompagnement existant mais nécessitant des réponses très spécifiques, ou un accompagnement inadapté aux besoins de la personne.

Même si un accompagnement est existant, le recours aux ERHR/CNRHR peut ainsi répondre à des besoins ponctuels ou spécifiques, par exemple :

- organiser une solution de répit lorsque la famille s'épuise ou doit s'absenter ;
- rechercher une activité extrascolaire adaptée ;
- proposer une sensibilisation ou une montée en compétence de l'entourage professionnel ou familial ;
- accompagner à l'élaboration d'une réponse adaptée lorsque la structure d'accueil ne peut pas répondre à l'instant T aux besoins de la personne, notamment en raison de sa pathologie ou de son âge ;
- soutenir l'accès aux soins de qualité et adapté pour la personne en situation de handicap rare ;
- accompagner des situations relevant de l'amendement Creton.

Parmi les personnes accompagnées : **1 485 bénéficient d'au moins d'un type d'accompagnement social, médico-social, sanitaire ou scolaire (AESH, AVS, ...) au moment de leur arrivée dans le réseau. Soit**

- **1134 personnes vivent à domicile**
- **243 personnes nouvellement connues** des équipes

Par ailleurs, **700** personnes sont en attente d'au moins un accompagnement social ou médico-social soit 29% des personnes accompagnées en 2025. Parmi elles, 545 vivent à domicile.

Parmi les 1 485 personnes bénéficiant d'au moins un accompagnement, **599** personnes sont en d'un accompagnement médico-social, soit 86% des personnes en attente d'un accompagnement. Parmi elles, 466 adultes de plus de 25 ans vivant à domicile sont en attente d'une MAS, un foyer de vie, SAMSAH, ESAT, EAM, etc.

Initialement, **590** personnes ont déclaré être sans solution ou bénéficiées d'une solution inadaptée. Après investigation et évaluation des besoins par les équipes ERHR/CNRHR, ce chiffre atteint 909 personnes sans solution adaptée.

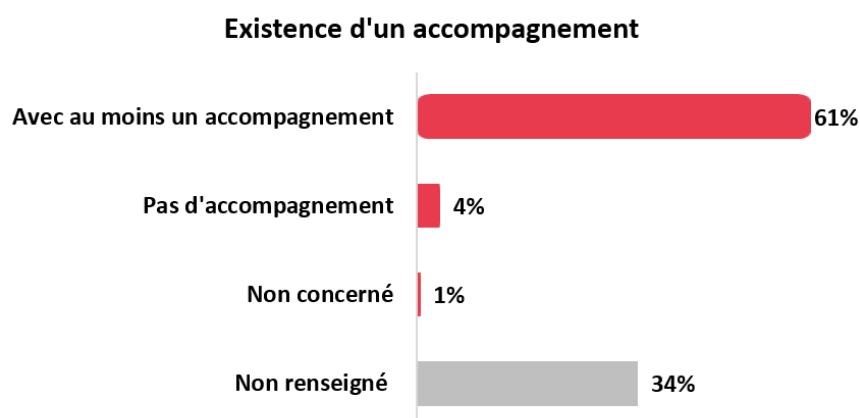
Au 31 décembre 2025, la situation des personnes accompagnées reste marquée par des besoins non ou insuffisamment couverts :

- **349** personnes se déclarent en attente de place disponible, soit 14% des personnes accompagnées
- **654** personnes vivant à domicile sont sans solution ou une solution insatisfaisante de leur accompagnement actuel

Enfin, les besoins peuvent se cumuler : une personne peut être en attente d'un ou de plusieurs accompagnements social, médico-social, sanitaire, universitaire ou scolaire. Les personnes accompagnées bénéficient en moyenne **de deux types d'accompagnements** (ESMS et sanitaire, sanitaire et scolaire/universitaire, ESMS, sanitaire et scolaire/universitaire), certaines pouvant cumuler jusqu'à quatre accompagnements.

Le nombre de personnes bénéficiant d'un accompagnement a baissé de 5 points par rapport à 2024.

L'accompagnement scolaire peut concerner de la petite section à l'université, avec une scolarisation en milieux mixtes : droit commun et milieux spécialisés, sous forme d'un accompagnement par une équipe de suivi de scolarisation, une unité externalisée de la ressource, SEGPA, Ulis, etc.

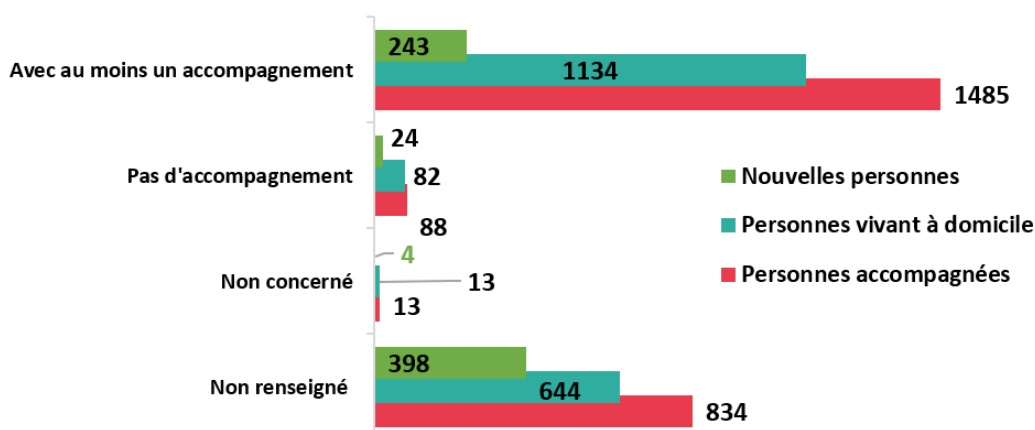


Le taux de données manquantes reste encore élevé. La collecte des informations relatives aux accompagnements demeure insuffisante pour plusieurs raisons : informations parfois difficiles à obtenir, temps dédié important pour rechercher et renseigner les données dans l'outil métier, et appropriation encore progressive de ce volet par les équipes.

La poursuite de l'accompagnement et de la sensibilisation des équipes reste nécessaire afin de renforcer la qualité et l'exhaustivité des données recueillies et de mieux tracer le parcours de soins et d'accompagnement des personnes.

Les MDPH sont peu à l'origine des sollicitations des ERHR. Toutefois, pour 27% des personnes accompagnées, soit 663 personnes, les ERHR se mettent en lien les MDPH, notamment dans le cadre des échanges réguliers, de la participation à un plan d'accompagnement global ou de la transmission d'informations.

Personnes accompagnées avec au moins d'un accompagnement



Quels types de handicap rare ?

Cadre légal des handicaps rares :

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

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

En 2025 :

Altérations des fonctions présentées par les personnes accompagnées	Nombre	Pourcentage
Déficience visuelle et trouble(s) associé(s) grave(s)	541	22%
Déficience auditive et trouble(s) associé(s) grave(s)	346	14%
Surdicécité	263	11%
Déficience motrice	473	20%
Déficience sévère du langage	780	32%
Autre déficience ou NSP	525	22%

Une personne peut présenter une ou plusieurs déficiences graves.

Pathologies chroniques associées présentées par la personne	Nombre	Pourcentage
Epilepsie sévère	754	31%
Autres pathologie chroniques	202	8%
Pas de pathologie chronique associée	249	10%
Pathologies non spécifiées	376	16%
Pathologies non renseignées	839	35%
Total	2420	100%

Près d'une personne sur trois accompagnées par les équipes présentent une épilepsie sévère.

Situations associées à des maladies rares

En 2025, **67%** des personnes en situation de handicap rare présentent une maladie rare diagnostiquée soit **1 628 personnes accompagnées**.

Ce chiffre est en évolution par rapport à 2024, avec une augmentation de 4 points.

Les équipes ont identifié quelques centaines de syndromes ou maladies rares répertoriés dans Orphanet et dans la Classification internationale des maladies (CIM-11), touchant 1 421 personnes et 207 situations génétiques, syndromiques ou chromosomiques non répertoriées dans Orphanet.

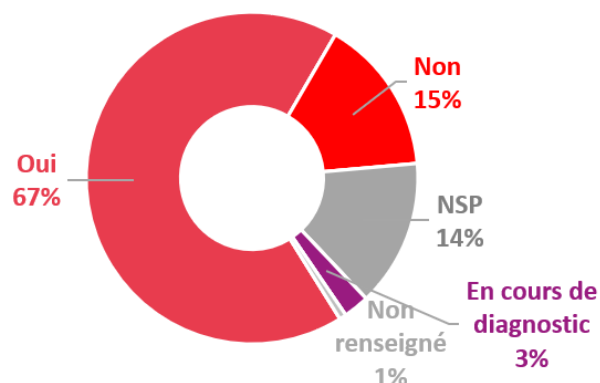
Parmi les 1 421 personnes, plus de **110 syndromes ou maladies rares différents**, ont été identifiés chez

982 personnes. Ces syndromes ou maladies sont également repérées chez les personnes accompagnées par les six filières de santé maladies rares suivantes : AnDDi-Rares, BRAINTEAM, DéfiScience, FILNEMUS, FILSLAN et G2M.

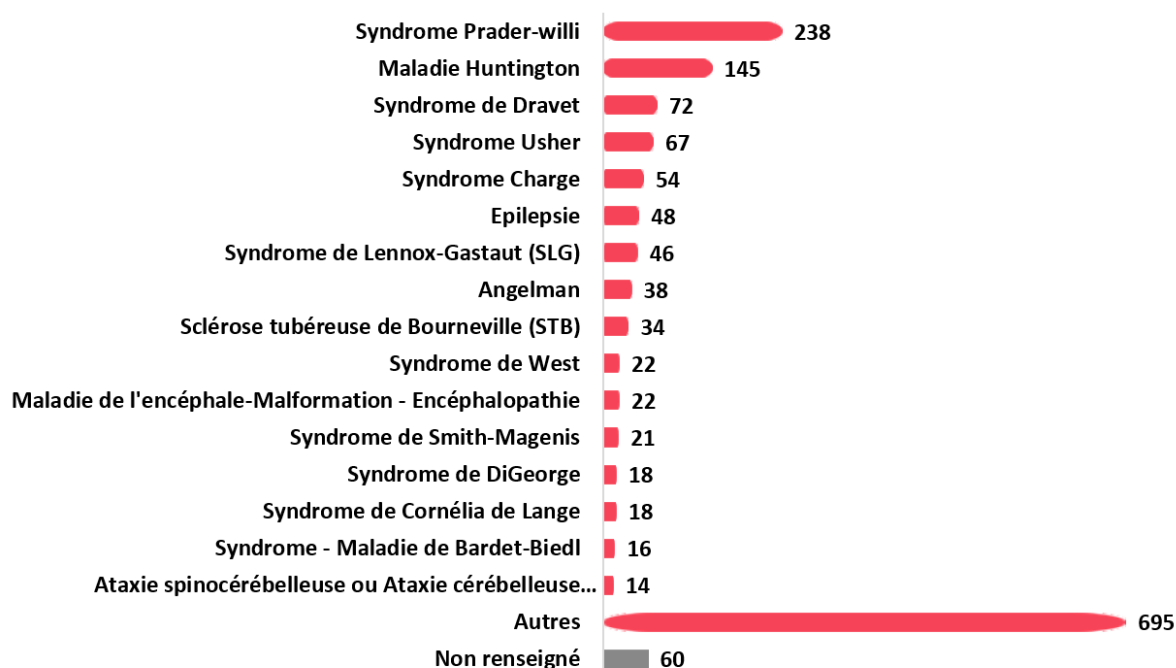
La présence importante de maladies rares communes aux populations accompagnées par les filières de santé maladies rares et par les ERHR/CNRHR doit favoriser le développement d'un travail conjoint et d'une coordination renforcée, afin de permettre une meilleure compréhension des situations de handicap rare avec une maladie rare diagnostiquée et une complémentarité des expertises et des accompagnements.

A noter que l'accompagnement des équipes a porté ses fruits, permettant d'améliorer la complétude des données et de réduire à 1% le taux de données non renseignées. Cette amélioration s'est faite au profit de la modalité « non spécifié » (NSP), utilisée lorsque le professionnel ne dispose pas de l'information. Ainsi, le taux de NSP est passé de 11% en 2024 à 14% en 2025.

Maladie rare diagnostiquée



Maladies rares diagnostiquées



Dans ce souci d'amélioration de la qualité et d'une meilleure compréhension des profils des situations de handicap rare, l'accompagnement va se poursuivre. Le travail de sensibilisation portera sur l'importance, pour les professionnels, de consulter les bilans des diagnostics disponibles via les services socles intégrés dans notre outil Mediateam, en consultant le dossier médical partagé (DMP) ou de solliciter le partage des documents via la MSSanté.

Focus sur les personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi accompagnées par les ERHR/CNRHR

Depuis 2023, **342 personnes** atteintes du syndrome de Prader-Willi ont été accompagnées par les ERHR/CNRHR.

En 2025 :

- **237 personnes** ont bénéficié d'un accompagnement par les ERHR/CNRHR. Elles sont âgées en moyenne de 24 ans, avec un âge médian de 23 ans allant de 2 à 57 ans. La moitié des personnes accompagnées ont entre 16 ans et 29 ans. Cela représente 44% de femmes et 56% d'hommes.
- **81%** (193 personnes) présentent un ou plusieurs troubles associés
- **77%** (183 personnes) vivent à domicile
- **16%** (38 personnes) sont en ESSMS avec hébergement
- Parmi les personnes vivant à domicile, **31%** ont plus de 25 ans, soit 57 personnes.

Le délai moyen de réactivité est de 2 mois et ne dépasse pas 5 mois. Seules 2 personnes présentent un délai supérieur à 5 mois, d'un mois ou moins. La moitié des accompagnements débutent entre 20 jours (Q1) et 3 mois (Q3) avec un délai médian de 2 mois.

Bien que le délai de réactivité ait pu être calculé sur 27 personnes nouvellement connues, les résultats restent comparables à ceux observés dans la population globale.

Les personnes sont accompagnées en moyenne pendant 2 ans. Parmi les 60 personnes concernées, la moitié des accompagnements durent entre 9 mois (Q1) et 3 ans (Q3) avec un délai médian de 1 an.

Focus sur les personnes atteintes de la maladie de Huntington accompagnées par les ERHR/CNRHR

Depuis 2023, **218 personnes** atteintes de maladie de Huntington sont accompagnées par les ERHR.

En 2025

- **144 personnes accompagnées en 2025 sont âgées** de 53 ans en moyenne, allant de 8 ans à 79 ans. Une seule personne est âgée de 8 ans, les autres ont 32 ans ou plus. La moitié des personnes accompagnées ont entre 54 ans et 62 ans. Cela représente 51% de femmes versus 49% d'hommes.
- La majorité des régions sont concernées par les situations de Huntington accompagnées par les ERHR avec un nombre de personnes concernées variant de 1 à 33 selon les régions ; la forte présence est observée en Nouvelle-Aquitaine.

Les troubles associés des personnes accompagnées

Note de lecture sur la complexité des situations avec ou sans troubles associés :

L'absence de troubles associés renseignés ne signifie pas nécessairement l'absence de complexité dans la situation de handicap rare.

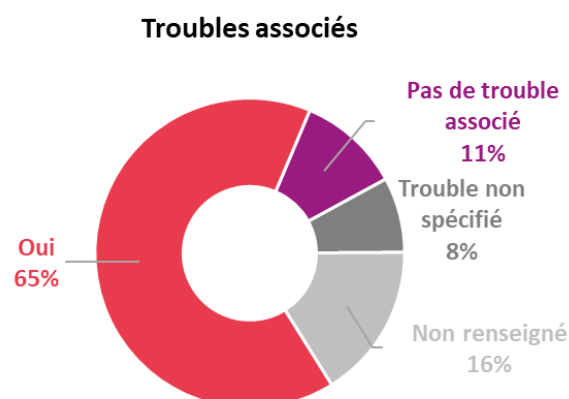
Au-delà des troubles associés, nous pouvons retrouver, dans le cumul de handicaps, des situations avec plusieurs types de déficiences graves (ex la surdité), ou aussi retrouver des déficiences associées à des pathologies, ce qui explique que toutes les situations de handicap rare n'ont pas systématiquement des troubles associés.

Par ailleurs, la qualité et l'exhaustivité de la saisie sont un enjeu majeur, et qu'obtenir toutes les informations vérifiées dans les temps impartis alors que les ERHR sont des relais, est une difficulté à prendre en compte.

En 2025, **1 579 personnes accompagnées présentent un ou plusieurs troubles associés**, selon la classification DSM-5, soit une baisse de 3 points par rapport à 2024. Néanmoins 16% des situations ne sont pas renseignées. Cette évolution sera regardée avec attention les prochaines années dans le cadre de l'amélioration de la qualité et de la complétude des données.

La pluralité des troubles reste comparable à celle observée en 2024, avec des personnes pouvant cumuler de 1 à 6 troubles associés.

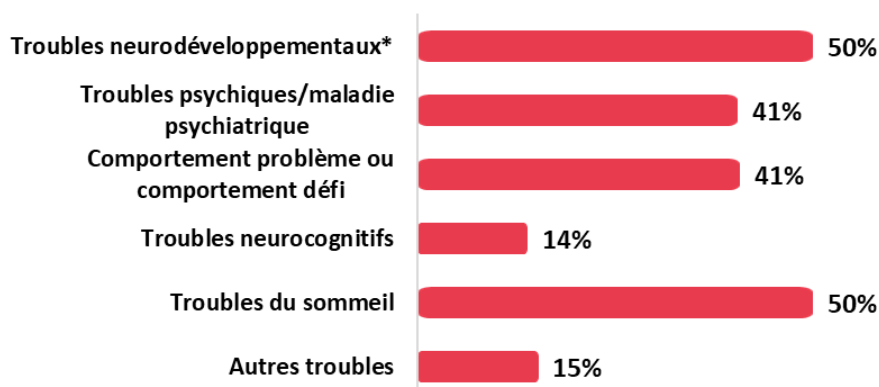
Le graphique fait apparaître 11% des personnes sans trouble associé, soit 259 personnes. Ces personnes présentent **un cumul de déficiences graves**, associées ou non à un syndrome ou maladie rare ou une pathologie chronique (épilepsie sévère, atteintes du système nerveux, affections mitochondriales), ce qui explique la complexité de leur accompagnement.



La saisie des données relatives aux troubles associés demeure incomplète, avec 16% de données non renseignées. Ce taux peut notamment s'expliquer par le manque de médecin au sein des équipes, ainsi que la difficulté à s'approprier et à interpréter certains bilans diagnostiques, parfois incomplets, pour identifier les troubles associés au regard des classifications internationales CIM-11 et DSM-5. Le travail d'accompagnement des équipes va se poursuivre afin de faciliter l'accès aux informations diagnostiques, améliorer leur appropriation par les professionnels et renforcer progressivement la qualité et la complétude des données recueillies.

- **50%** (795 personnes) avec au moins un trouble associé, relèvent de **troubles neurodéveloppementaux**.
- **50%** (795 personnes) cumulent des **troubles du sommeil**

Les troubles associées chez les personnes

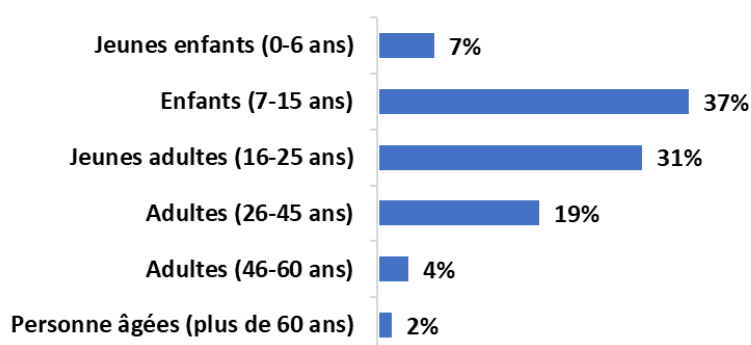


L'âge des personnes avec TND

795 personnes accompagnées présentent au moins un trouble neurodéveloppemental soit 50% des personnes accompagnées avec un trouble et ce chiffre représente 33% de la population totale accompagnée en 2025, soit une baisse de 2 points par rapport à 2024.

- **91%**, soit 725 personnes avec des troubles neurodéveloppementaux sont âgées de 7 à 60 ans
- **55 %** des personnes avec des troubles neurodéveloppementaux sont des jeunes âgés de 7 à 20 ans
- **36%** sont des adultes âgés de 21 à 60 ans.

Age des personnes avec troubles neurodéveloppementaux



Parmi les personnes avec les troubles neurodéveloppementaux, il y a une prédominance des enfants et des jeunes adultes :

- **75%**, soit 597 personnes, sont âgées de 0 à 25 ans
- **62%**, soit 492 personnes, sont âgées de 0 à 20 ans

Les troubles du comportement ou comportements-défis

Les troubles du comportement concernent une part importante des personnes accompagnées : **648 personnes** accompagnées présentent au moins un trouble du comportement, soit 41% des personnes pour lesquelles cette information est renseignée et 27% de l'ensemble de la population accompagnée en 2025.

Parmi les troubles renseignés, les comportements hétéro-agressifs sont les plus fréquemment déclarés (40%) devant les comportements auto-agressifs (26%).

Comportements-problèmes (ou comportements défi) (selon les RBPP de la HAS) <i>une personne peut cumuler plusieurs troubles</i>	Nbre de personnes concernées	%
Intermittents	125	19%
Continus	40	6%
Agitation motrice	159	25%
Agitation psychique	117	18%
Autoagressivité	167	26%
Hétéroagressivité	261	40%
Destruction matérielle	114	18%
Conduite sociale inadaptée	187	29%
Autostimulation envahissante	58	9%
Isolement	88	14%
Trouble non spécifié	158	24%

Ces situations, souvent complexes, nécessitent de former et d'accompagner les professionnels afin de favoriser des postures adaptées et des stratégies de prévention individualisées. Cela suppose notamment de mieux repérer les facteurs susceptibles de déclencher ou d'aggraver les comportements, de sécuriser l'environnement et de définir en équipe les modalités d'intervention en situation de crise.

Une vigilance particulière doit être portée à l'état de santé somatique de la personne et au repérage de la douleur, y compris lorsqu'elle ne peut être verbalisée. Les RBPP de la HAS recommandent de croiser les observations des professionnels et des proches et de recourir, lorsque cela est nécessaire, à des outils d'évaluation adaptés aux capacités de communication de la personne. L'équipe peut également être force de proposition pour développer des modalités de communication adaptées, notamment par la mise en place d'outils CAA.

Cette approche préventive, associée à un travail collectif d'analyse, contribue également à limiter l'épuisement et les risques psychosociaux pour les professionnels.

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

Les réponses apportées

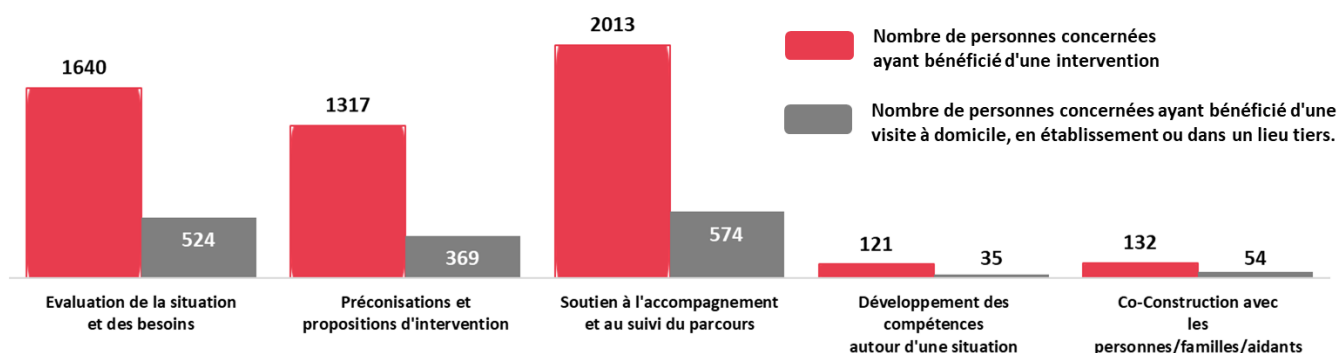
1 199 personnes accompagnées ont bénéficié d'au moins une visite à domicile, en établissement ou un lieu tiers. Les équipes ont également largement recours aux interventions à distance, en complément des interventions en présentiel.

L'intensité des interventions témoigne de la mobilisation importante des équipes pour apporter des réponses adaptées aux situations rencontrées.

Parmi les **2 420** personnes accompagnées,

- **83%** des personnes accompagnées, soit 2 013 personnes, ont bénéficié de soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours.
- **68%**, soit 1 640 personnes ont bénéficié d'une évaluation de leur situation et de leurs besoins

Réponses apportées par les équipes



En 2025, **2 388 déplacements** ont été réalisés à domicile, en établissement ou dans un lieu tiers auprès de 1 199 personnes accompagnées.

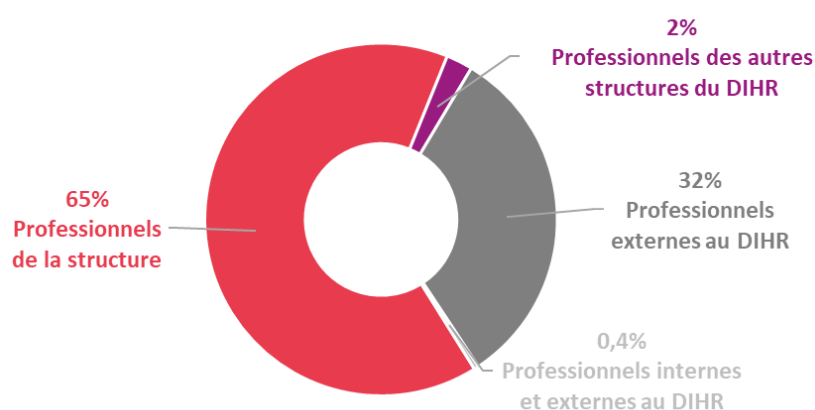
Parmi elles, **789 personnes ont bénéficié d'au moins une visite à domicile ou en établissement**, représentant 1 592 déplacements. Cela correspond en moyenne à un déplacement par personne. Toutefois, il y a une forte hétérogénéité, certaines personnes bénéficient de plusieurs visites au cours de l'année.

Les ressources mobilisées

Pour 1 040 personnes, la complexité de la situation ou de l'accompagnement a nécessité la mobilisation de ressources externes au DIHR, soit 43% des personnes accompagnées. Le taux de mobilisation des professionnels externes au DIHR pour réaliser des interventions a diminué de 6 points par rapport à 2024, ce qui peut témoigner d'une mobilisation plus ciblée des ressources et des expertises due à la bonne connaissance des équipes de leur territoire. Toutefois, le nombre de personnes ayant nécessité la mobilisation de ces ressources externes du DIHR est en augmentation de 2 points, passant à 1 040 personnes en 2025, soit 43% des personnes accompagnées.

Les équipes continuent ainsi de mobiliser les ressources du territoire, en réponse à la complexité des situations, mais également dans le respect du principe de subsidiarité, en privilégiant la mobilisation des expertises disponibles au sein des territoires et en favorisant leur complémentarité avec l'intervention des équipes du DIHR.

Ressources mobilisées par les équipes



Ces mobilisations interviennent principalement dans le cadre :

- D'une évaluation de la situation et des besoins (571 personnes concernées)
- De préconisations et propositions d'intervention (523 personnes concernées)
- Du soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours (823 personnes concernées)
- De la co-Construction avec les personnes/familles/aidants (64 personnes concernées)

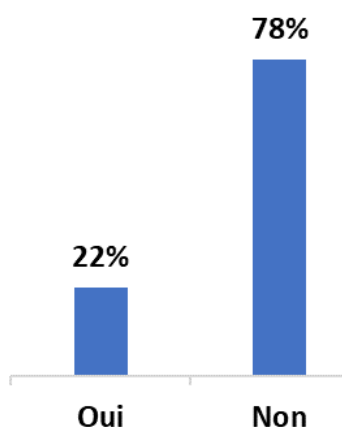
La majorité des réponses restent toutefois apportées directement par l'équipe, sans mobilisation de ressources supplémentaires.

Le partage des dossiers

En 2025, 528 personnes en situation de handicap rare accompagnées en 2025, soit 22% des personnes accompagnées, ont eu leur dossier partagé entre deux ou plusieurs équipes du DIHR, soit pour un co-accompagnement, soit pour informer l'équipe relais d'un autre territoire. Cette proportion est en baisse de 2 points par rapport à 2024.

Ce partage des dossiers est désormais mieux maîtrisé, grâce au guichet d'orientation, une fonctionnalité intégrée au DIU Mediateam. Elle permet de gérer les demandes, de créer les dossiers, de récupérer un dossier existant et d'organiser leur partage entre les équipes, facilitant ainsi la coordination des accompagnements.

Dossiers partagés



La clôture des dossiers

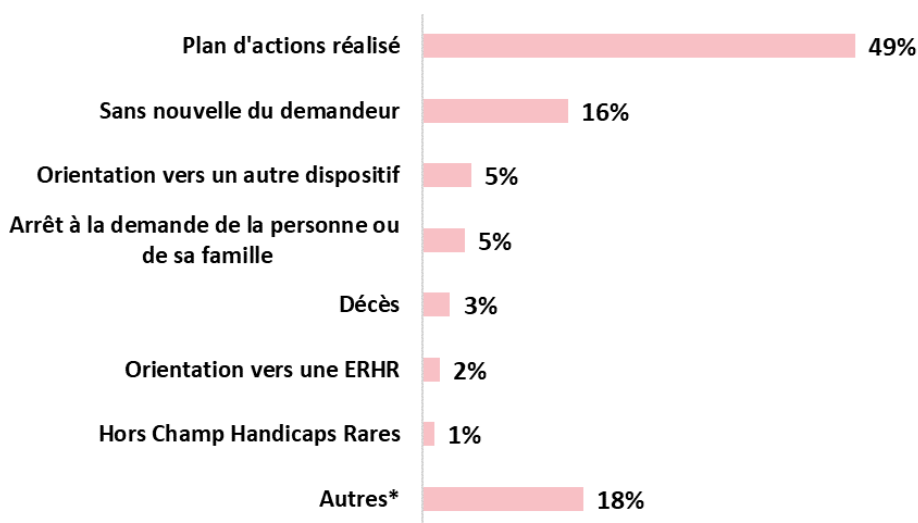
En 2025, **789 personnes** accompagnées, soit **33%** des situations ont été clôturées, avec au moins une intervention apportée par l'ERHR ou le CNRHR.

L'intégration d'alertes et de changement de statuts de manière automatique selon des périodes prédéfinies et le travail d'accompagnement des équipes commence à porter ses fruits, avec une baisse de 9 points des motifs de clôture non renseignés ou non précisés, qui représentent 16% des clôtures en 2025. Ce travail se poursuivra dans les prochaines années afin de permettre un renseignement systématique des motifs de clôture des dossiers.

A noter que 49% des clôtures en 2025, soit **386 personnes** accompagnées, concernent des situations **pour lesquelles le plan d'action est entièrement réalisé**, soit une augmentation 5 points par rapport à 2024.

Par ailleurs, 16% des clôtures sont liées à une absence de nouvelles du demandeur, soit une augmentation de 4 points par rapport à 2024. Cette évolution questionne sur les raisons pour lesquelles certaines personnes ne souhaitent pas poursuivre leur accompagnement. Elle invite à mieux comprendre les facteurs pouvant conduire à l'interruption du suivi (même avant de démarrer), tels qu'un délai de réactivité perçu comme trop long, le refus de signer le consentement éclairé pour la collecte de données dans un DUI, des réponses jugées insuffisamment adaptées ou d'autres motifs à identifier.

Motifs de clôture des dossiers



*Autres, regroupe : En attente d'un référent de parcours disponible ;

Evolution de la situation, Hors Territoire, Orientation vers un CNRHR, Retours de la famille, Retours des partenaires ou professionnels et non renseigné

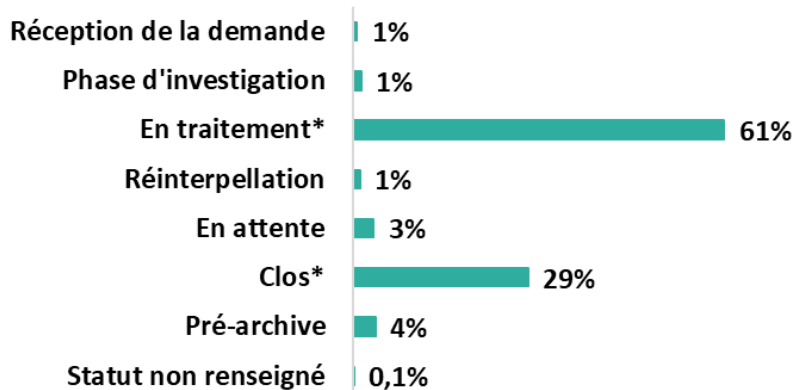
Répartition et suivi des statuts des dossiers

Parmi les 2 420 personnes accompagnées, 1 526 sont en cours d'accompagnement, c'est à dire avec au moins une réponse apportée, soit 63% des personnes accompagnées.

Parmi ces situations, seules 17 nouvelles personnes (statut "réception de la demande"), n'ont pas bénéficié d'une réponse en 2025. Ce qui explique de la réactivité des équipes auprès des personnes.

Par ailleurs, pour **83 personnes** accompagnées, soit 3%, les professionnels sont **en attente des retours de l'entourage familial ou professionnel**. Cette attente retarde l'intervention des équipes, la poursuite de l'accompagnement et, dans certains cas, conduire à la clôture du dossier pour absence de nouvelle de l'entourage. Cette situation concerne 41 nouvelles personnes.

Statut des dossiers au 31/12/2024



Les évolutions du DUI Mediateam avec l'intégration d'alertes, de changements automatiques de statut et du guichet de gestion des demandes, ont permis d'améliorer la qualité du suivi des dossiers et des indicateurs d'activité. Ce travail se poursuivra pour une appropriation complète de ces fonctionnalités par les équipes et de renforcer encore la qualité des données et du suivi des accompagnements.

Le délai de réactivité

608 nouvelles personnes en situation de handicap rare ont sollicité le DIHR en 2025.

Parmi ces personnes, 442 personnes ont bénéficié d'un soutien à l'accompagnement en 2025. Parmi ces personnes, 434 personnes sont prises en compte dans le calcul du délai de réactivité (erreur de saisie de la date de réception pour 8 personnes).

Les équipes font preuve d'une réactivité rapide dès lors qu'elles sont sollicitées avec un délai moyen de réactivité de 2 mois et ne dépasse pas 10 mois. La moitié des accompagnements débutent entre 13 jours (Q1) et 2 mois (Q3) avec un délai médian d'un mois, beaucoup plus court que le délai en 2024.

Près de 29 dossiers présentent un délai de réactivité de 5 mois ou plus.



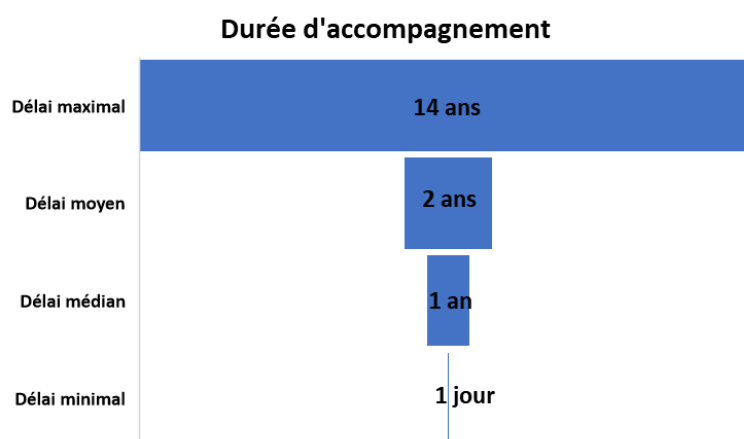
La durée d'accompagnement

789 personnes accompagnées ont abouti à la clôture de leur dossier.

Parmi les 767 personnes, la moitié des accompagnements débutent entre 6 mois (Q1) et 2 ans (Q3) avec un délai médian de 1 an.

51 dossiers présentent une durée d'accompagnement comprise entre 5 ans et plus de 9 ans. Il s'agit certainement de situations complexes nécessitant un accompagnement ponctuel à long cours. Une seule personne est accompagnée pendant 14 ans.

Ces accompagnements de longue durée permettent aux équipes de suivre l'évolution, de prévenir les rechutes, ou encore les ruptures de parcours mais également de soutenir l'entourage familial et professionnel. Pour certaines personnes, le maintien d'un dossier ouvert apparaît ainsi nécessaire afin de garantir une continuité de l'accompagnement et de pouvoir remobiliser les équipes lorsque la situation le nécessite.



Conclusion et perspectives

Le bilan 2025 donne à voir la diversité et la complexité des situations de handicap rare accompagnées par les ERHR/CNRHR. Derrière les 2420 personnes accompagnées se dessinent des parcours singuliers, souvent marqués par le croisement de plusieurs déficiences graves, troubles ou pathologies, des besoins évolutifs et parfois, l'absence ou l'inadaptation des réponses disponibles. Ces situations ne peuvent être appréhendées par une réponse unique : elles appellent une approche globale de la personne, une expertise spécifique, une réponse individualisée et une coordination des ressources sanitaires, sociales, médico-sociales, scolaires ...

La sollicitation des équipes intervient dans des contextes variés : absence de solution, réponse existante mais insuffisamment adaptée, situation nécessitant une expertise ou un appui ponctuel, transition dans le parcours, besoin de soutien des professionnels ou de l'entourage. Le recours aux ERHR/CNRHR ne se limite donc pas aux situations sans accompagnement : il contribue aussi à prévenir les ruptures, à adapter les réponses existantes et à les faire évoluer au regard des besoins de la personne.

Les équipes jouent un rôle essentiel dans la mise en lien des acteurs, l'évaluation des situations, le soutien aux professionnels et aux entourages, ainsi que dans la recherche de réponses adaptées lorsque les dispositifs de droit commun ne permettent pas, à eux seuls, de répondre aux besoins. Leur intervention repose ainsi sur une articulation entre expertise, évaluation, coordination et mobilisation des ressources du territoire, dans une logique de subsidiarité et de coresponsabilité. Le développement des collaborations avec les filières de santé maladies rares constitue également un levier important pour mieux articuler les expertises et favoriser la continuité des parcours.

Les données recueillies permettent progressivement de mieux caractériser les profils des personnes accompagnées et les facteurs de complexité des situations : cumul de déficiences, maladies rares, troubles associés, comportements-défis, besoins spécifiques de communication, situations de transition ou encore difficultés d'accès à des réponses adaptées. Elles permettent également de d'objectiver davantage les besoins non couverts et la diversité des réponses mobilisées par les équipes.

L'année 2025 montre également les progrès réalisés dans la structuration et le suivi de l'activité, notamment grâce aux évolutions du DUI Mediateam et au travail d'accompagnement des équipes. Toutefois, certains indicateurs restent marqués par des données manquantes ou insuffisamment renseignées. La poursuite de ce travail apparaît donc indispensable pour disposer d'une vision toujours plus fiable et partagée des besoins des personnes en situation de handicap rare et des réponses qui leur sont apportées.

Les perspectives pour les prochaines années s'inscrivent dans une volonté de consolider les acquis et de poursuivre la structuration des pratiques, autour de plusieurs axes prioritaires :

- Poursuivre l'amélioration de la qualité et de la complétude des données, en renforçant l'accompagnement des équipes dans l'utilisation du DUI Mediateam et en poursuivant la simplification et la structuration de la saisie.
- Améliorer la connaissance des profils et des besoins des personnes accompagnées, notamment concernant les troubles associés, les comportements-défis, les modalités de communication et les situations de handicap rare liées aux maladies et syndromes rares.

- Renforcer la traçabilité des statuts Mediateam (phases d'accompagnement et état des dossiers), afin de mieux identifier les réponses apportées (domaines d'intervention), les délais de réactivité et d'accompagnement, les motifs de clôture et les situations nécessitant une remobilisation ultérieure des équipes (statut réinterpellation).
- Renforcer les collaborations avec les filières de santé maladies rares, compte tenu du nombre important de situations communes, afin de favoriser le croisement des expertises et une meilleure compréhension des besoins liés aux maladies rares et à leurs conséquences sur les parcours.
- Développer les compétences des professionnels, notamment autour des comportements-défis, de la communication alternative et améliorée, de la prévention des ruptures de parcours et de la prise en compte de la santé somatique.
- Poursuivre l'accompagnement des équipes dans l'appropriation des évolutions de Mediateam, notamment des fonctionnalités de gestion des demandes, des alertes et des changements de statut, afin de faciliter le suivi des situations et d'améliorer encore la fiabilité des indicateurs d'activité.
- Renforcer l'analyse et l'exploitation des données recueillies, en croisant davantage les caractéristiques des personnes, leurs besoins, les modalités d'intervention, les ressources mobilisées et les évolutions des situations, afin de mieux objectiver les parcours et les besoins non couverts.
- Poursuivre l'amélioration de la lisibilité et de la diffusion du bilan d'activité auprès d'un public large. La présentation des résultats devra privilégier des indicateurs clés, des données facilement compréhensibles et des représentations graphiques permettant de rendre compte de la réalité des situations accompagnées.

Au-delà du suivi de l'activité, la qualité des données doit être envisagée comme un véritable levier d'amélioration de l'accompagnement.

Le bilan d'activité constitue ainsi à la fois un outil de connaissance des situations de handicap rare, un outil de pilotage pour les ERHR/CNRHR et un support pour faire évoluer les réponses. La poursuite de la structuration des données devra permettre de mieux rendre compte de la valeur ajoutée du DIHR, de ses articulations avec les autres acteurs et des enjeux auxquels restent confrontées les personnes en situation de handicap rare et leurs proches.

**Retrouvez tous les bilans d'activité du
DIHR sur le site du GNCHR**



LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES



LÉGENDE

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

**SCANNEZ
LE QR CODE**

pour en savoir plus sur le
fonctionnement du DIHR





2 rue Mozart
92110 CLICHY



contact@gnchr.fr



01 40 19 14 73



www.gnchr.fr