GNCHR
GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

émiCité
la transition par les capabilités

Mission d'appui à la recherche

Développer et promouvoir les études et recherches sur les handicaps rares



Rapport final

Synthèse

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

service public de l'autonomie

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

Introduction

Contexte de la mission

La recherche sur les handicaps rares : une progression hétérogène et sans langage commun

La notion de handicap rare a émergé dans les années 1990. Le 2 août 2000, une définition est publiée dans le cadre d'un arrêté qui sera introduit dans le Code de l'action sociale et des familles à l'article D. 312-194 en 2005. En 2008, le conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) propose un complément de définition en ciblant trois raretés constitutives du handicap rare : rareté des publics, des combinaisons de déficiences et des technicités[1].



Parallèlement à l'ancrage institutionnel d'une définition du handicap rare, le champ de la recherche interroge cette notion, qui ne trouve pas d'équivalent dans la littérature internationale, à travers le développement de deux actions :

- Une expertise collective [2]menée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) qui recommande notamment le développement de la recherche autour de cette notion.

[1] Retrouvez un focus dédié à la notion et aux politiques publiques qui l'encadrent en annexe de cette synthèse

[2] « *Ce travail s'appuie sur les données issues de la littérature scientifique et de la littérature grise disponibles en date du premier semestre 2012 et sur l'analyse du groupe d'experts. Le Centre d'expertise collective de l'INSERM, rattaché à l'Institut thématique multiorganismes Santé publique d'Aviesan, a assuré la coordination de cette expertise collective* » (Expertise collective Handicaps rares, INSERM 2012, p. V). Les 6 recommandations sont : faire évoluer la définition des handicaps rares ; mieux identifier et évaluer les situations de handicaps rares ; améliorer la visibilité, l'accessibilité et l'efficacité des dispositifs existants ; reconnaître les spécificités de l'accompagnement des personnes ayant un handicap rare à tous les âges de la vie ; mieux connaître les handicaps rares ; développer des recherches (Il s'agit notamment de favoriser les collaborations entre chercheurs et professionnels ; de développer les recherches sur les méthodes recueil de données ou encore de promouvoir des recherches à tous les âges de la vie), (Expertise collective Handicaps rares, INSERM 2012).

- Deux appels à projets thématiques dédiés aux handicaps rares financés par la CNSA et organisés par l'Institut pour la recherche en santé publique (IReSP) sont lancés en 2011 et 2012[3]. Mis à part ces deux appels à projets, il n'y a pas eu de renouvellement sur cette thématique. Le choix a été fait de proposer un appel à projets « Blanc » multithématique pouvant accueillir une diversité d'orientations et de publics. Alors, d'autres recherches portant sur le handicap rare ont pu être financés par cet appel à projets[4].

Ainsi, depuis 2012, il n'y a pas eu d'appels à projets spécifiques dédiés aux « handicaps rares ». La rareté et la complexité ont cependant fait l'objet de divers projets, colloque et appel à articles ou à projets, incitant le développement de la recherche sur des thématiques proches des handicaps rares sans pour autant les nommer.

Par ailleurs, les politiques publiques encouragent le développement de la recherche sur les « handicaps rares » à travers les schémas nationaux handicaps rares. Le Troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 consacre un axe à la production, au partage et à la diffusion « *des connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes* » à travers trois engagements : « *Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares ; diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants ; accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares* » (Troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 ; p.30). Les Centres de ressources handicaps rares (CNRHR) sont largement ciblés dans les différentes actions de cet axe.

Ainsi, face à la complexité des situations, à la diversité des acteurs et au manque d'appels à projets structurés dédié à cette notion, la recherche sur les handicaps rares progresse de manière hétérogène et sans langage commun. Face à ce constat, le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) qui anime le réseau des acteurs du handicap rare, a lancé une mission de préfiguration pour l'appui à la recherche en avril 2025. C'est le bureau d'étude EmiCité qui a réalisé la mission sur une durée de 9 mois entre juillet 2025 et mars 2026.

Le présent document propose une synthèse du rapport final de la mission, les recommandations et la suite donnée à la mission[5].

[3] Ces deux sessions d'appels à projets ont permis de financer 6 projets (pour un total de 11 projets déposés). Les thématiques abordées dans les projets de recherche financés étaient : le handicap rare dans la transformation du médico-social ; la qualité de vie ; la vie sociale ; la professionnalisation et les handicaps rares. Certains projets étaient bidisciplinaires (sciences de l'éducation et sociologie, ou encore sociologie et psychologie). On y constate également des partenariats avec les maladies rares, comme l'alliance Maladie rare (Le programme de soutien à la recherche « Handicap et perte d'autonomie ». Bilan des appels à projets financés à l'IReSP par la CNSA entre 2011 et 2019, p. 57).

[4] C'est notamment le cas en 2020 sur l'appel à projets Blanc, session 11. Projet porté par Aurore Pelissier : « Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les PRoches Aidants. Le cas des enfants atteints de maladies rares avec déficience intellectuelle ». Ce projet de recherche participative a rassemblé 8 équipes dont l'une, évoluant dans le champ des maladies rares.

[5] Retrouvez un focus dédié à la méthodologie de la mission en annexe de cette synthèse

Les objectifs de la mission d'appui à la recherche

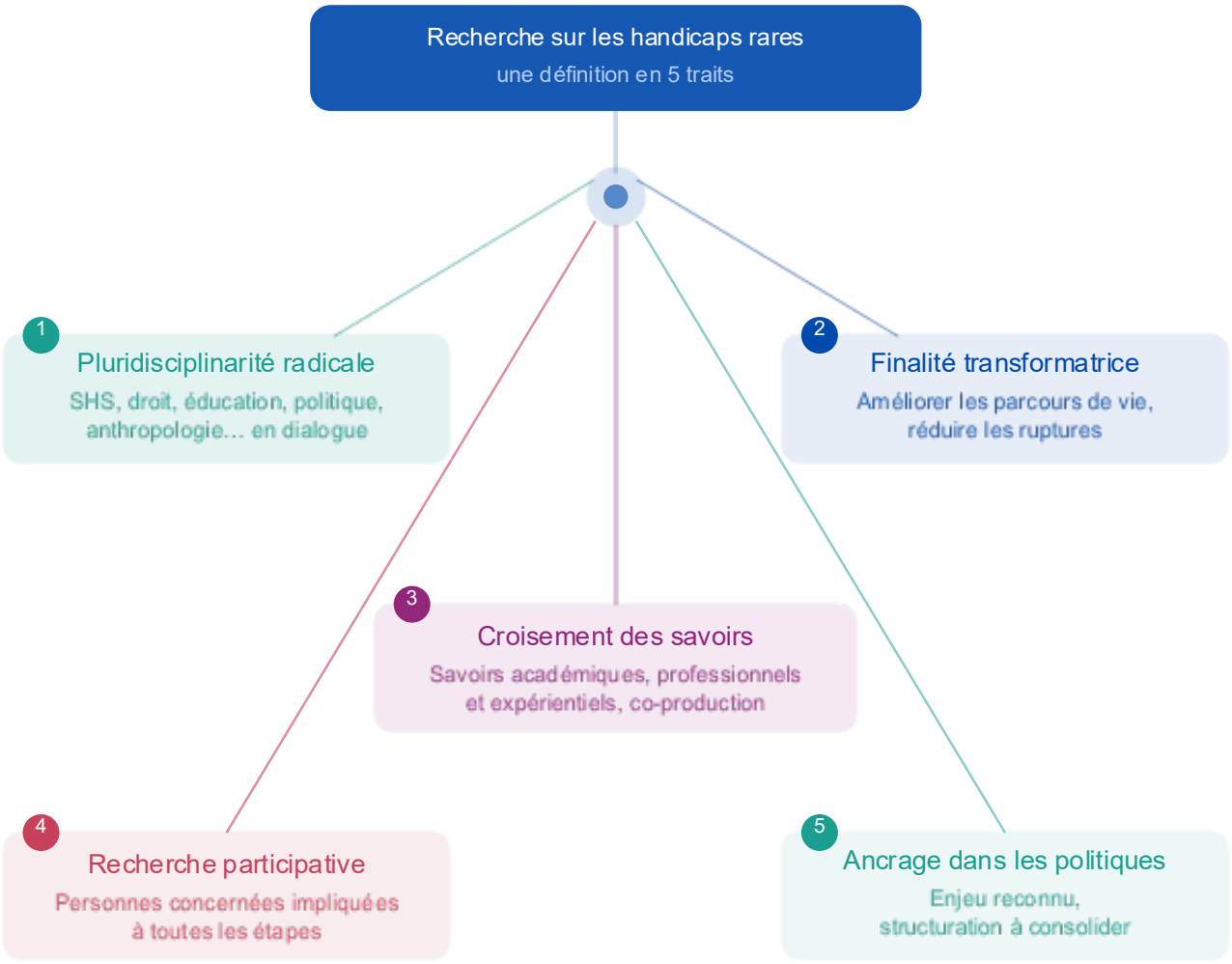
Produire, structurer et valoriser des connaissances sur des situations complexes et multiformes de handicaps rares

Le besoin de faire langage commun, d'avoir une perception partagée de ce qu'est une recherche sur les handicaps rares a été déterminant pour la réalisation de la mission. À l'issue d'entretiens réalisés, notamment auprès de professionnels du Dispositif intégré handicaps rares (DIHR) et de chercheurs ayant abordé le sujet, le bureau d'étude a proposé, en accord avec les membres du Comité de pilotage de la mission, une définition de la recherche sur le handicap rare.

La diversité des recherches est une réalité, elles ont pour objet des situations, des parcours de vie, des relations d'accompagnement, des organisations ou encore des politiques publiques. Le rapport final de la mission souligne cependant 5 caractéristiques qui se recoupent et peuvent représenter 5 piliers de la recherche sur le handicap rare :

- Une **pluridisciplinarité radicale** : face à la complexité des situations, des pathologies et des acteurs, la recherche sur le handicap rare est à la croisée de multiples disciplines telles que : sociologie, psychologie, économie, droit, sciences de l'éducation, sciences politiques, anthropologies et biomédical. C'est une nécessité épistémologique imposée par la complexité.
- Une **finalité transformatrice** : l'amélioration des parcours de vie, la réduction des ruptures, l'ajustement des accompagnements dans une logique de solidarité et de droit commun sont les objectifs des recherches menées. Cela implique un travail méthodologique complexe qui questionne la valorisation et le public ciblé. Il s'agit d'une recherche qui vise à un bon usage des connaissances produites. C'est un point de tension avec les attentes académiques.
- Un **croisement des savoirs** : la recherche sur le handicap rare repose sur une non-hiérarchisation des savoirs expérientiels, professionnels et académiques. Cette horizontalité et cette co-production des savoirs sont des attributs de la recherche participative.
- Une impulsion vers la **recherche participative**. En lien avec le précédent point, la co-construction de la recherche doit être réalisée de manière conjointe entre l'ensemble des parties prenantes (personnes concernées, aidants, bénévoles, professionnels et chercheurs académiques) pour toutes les étapes de la recherche (de la définition de l'objet d'étude, à la valorisation des résultats en passant par la collecte des données). Il peut y avoir une variabilité dans les différentes étapes suivant les sujets ou la dynamique du groupe. Une recherche sur les handicaps rares doit forcément passer par l'intégration de l'ensemble des parties prenantes sur un maximum d'étapes du projet.
- Un **ancrage progressif dans les politiques publiques**. Bien qu'il n'y ait pas actuellement d'appel à projets dédié aux handicaps rares, les institutions sont présentes dans le financement de plusieurs projets et le troisième schéma handicap rare dédie un axe à la recherche illustrant un engagement des financeurs institutionnels.

Le schéma suivant illustre les 5 piliers de la recherche sur les handicaps rares



Dans ce cadre, la recherche peut devenir un langage commun au service des personnes concernées et de leurs familles car ces caractéristiques font écho aux valeurs fondatrices et à l'esprit du DIHR qui sont :

- **La participation et l'expression de la personne, celles de sa famille et de son entourage et la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques**. Il s'agit ici de mettre au centre la personne concernée et de l'identifier comme actrice de son parcours de vie. La prise en compte de son entourage et le développement de la pair-aidance sont également cités. Cette logique fait écho aux engagements vers la recherche participative et la finalité transformatrice de la recherche.
- **La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire. La pédagogie du doute et du questionnement** sont centraux. Cette logique correspond à la pluridisciplinarité radicale des recherches et le développement de la recherche participative.
- **La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels est également une valeur fondamentale du dispositif.** Elle implique une co responsabilité entre les professionnels intervenants, la recherche et la

mobilisation d'une diversité d'expertises pour répondre aux besoins et aux projets de la personne concernée dans une logique de proximité et de subsidiarité (GNCHR, 2025). Cette valeur fait écho à la nécessité de croisement des savoirs présenté comme l'un des piliers des recherches sur les handicaps rares.

Ainsi, la définition de la recherche sur les handicaps rares issue de la mission de préfiguration d'appui à la recherche correspond aux valeurs du dispositif. La façon d'aborder la complexité des situations de façon holistique pourrait orienter de futurs travaux non pas comme des recherches sur une catégorie de population, mais comme une fabrique des complexités.

Le rapport final souligne la nécessité de porter cette définition de la recherche sur les handicaps rares, de la partager collectivement au sein du dispositif pour qu'elle constitue le ciment d'une culture commune car cette notion reste peu mobilisée. Le travail bibliographique l'a révélé, il n'y a que très peu d'indexation du terme « handicaps rares » dans la littérature scientifique et grise, ce qui complexifie la reconnaissance scientifique et symbolique du terme.

L'activité de recherche au sein du DIHR

Une analyse des tensions entre ressources mobilisables et représentations du monde académique

L'ensemble des catégories d'acteurs composant le DIHR ont été enquêtés dans le cadre de la mission. Les lignes suivantes synthétisent les principaux résultats issus des entretiens semi-directifs et relatent la perception et les liens qu'entretiennent les acteurs avec la recherche ainsi que les orientations de recherches souhaitées.

La recherche pour les CNRHR : entre ambition et contrainte

Le rapport final de la mission détaille le lien ambivalent que les Centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR) entretiennent avec la recherche. Ils sont pris entre une vocation d'expertise et de ressource au service du terrain et une aspiration croissante à exister dans l'espace académique. Ils participent ponctuellement à des projets de recherche plutôt qu'ils n'en montent directement. Les CNRHR sont reconnus comme experts par le monde académique puisqu'ils interviennent dans des masters et autres diplômes universitaires. Seul le CNRHR FAHRES initie des recherches appliquées, car il est organisé en interne pour cela.

Si l'ensemble des CNRHR reconnaissent l'intérêt de la recherche, ils sont confrontés à plusieurs obstacles. Tout d'abord, des obstacles structurels. Les professionnels des CNRHR ne sont pas sensibilisés à la recherche, à ses temporalités, ses exigences. Les professionnels n'ont pas de temps dédié à la recherche au sein de leurs organisations. La recherche est alors perçue comme une activité complémentaire. Elle est rarement priorisée. Le public accompagné par les CNRHR impose des engagements méthodologiques et financiers conséquentes ayant un fort impact sur les temporalités et budgets des projets de recherche. Les budgets actuellement alloués (allant jusqu'à 250 000 € sur

4 ans dans le cadre des appels à projets de la CNSA) ne couvriraient pas l'investissement que le recueil de données qualitatives ou quantitatives demanderait auprès de ce public. Enfin les personnes interrogées soulignent la différence de temporalités et la lourdeur des démarches (réponses aux appels à projets, les démarches auprès des Comités de protection des personnes (CPP), etc.)

Malgré ces obstacles, les CNRHR produisent une importante littérature grise (échelles d'évaluation, des référentiels de compétences, des guides de pratique, des outils pédagogiques, des films de formation), non reconnue académiquement. Cette littérature circule, elle est utile — mais elle est invisible dans le champ académique et donc comme inexistante du point de vue de la reconnaissance institutionnelle. Les CNRHR demandent à être reconnus comme des partenaires indispensables pour l'expertise sur les situations. Ils ne souhaitent pas devenir des laboratoires ou des porteurs directs de projets de recherche.

Les ERHR et la recherche : engagement informel et volonté manifeste

Si la recherche ne figure pas dans les missions des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), elles produisent tout de même une « recherche en creux » constituée de données, d'outils, d'observations, de capitalisation des pratiques, ou encore d'analyse de situations complexes.

Les expériences de recherche des ERHR sont de différentes natures. Quatre types d'expériences se dessinent : certaines ont monté des projets sans financement à partir d'intuitions de terrain ; d'autres ont répondu à des commandes de financeurs ; d'autres ont monté seules des projets de recherche robuste, mais cela a impacté les équipes et d'autres encore ont répondu à un appel à projet national en déployant une recherche participative impliquant une diversité d'acteurs.

Les professionnels d'ERHR interrogés ont partagé plusieurs freins à la mise en place de recherches. Tout d'abord l'absence de moyens dédiés et des charges administratives qui ne permettent pas de s'investir dans un projet. Ensuite, certains organismes gestionnaires ne perçoivent pas la nécessité d'investir un projet de recherche. Enfin, les collaborations avec des chercheurs académiques ne sont pas toujours apaisés. Certains professionnels ont témoigné de relations tendues relatives aux protocoles de recherche, à des choix de valorisation, à la temporalité globale des projets.

Néanmoins, les entretiens révèlent des orientations précises pour de futures recherches. La Communication alternative et améliorée (CAA) ; l'autodétermination ; les comportements défis ont été cités comme étant des pistes de recherches. L'intérêt de ces sujets serait la prise en compte des expériences des personnes concernées et de leur entourage, ce qui recoupe la perception de l'environnement global soutenue par le DIHR. Aussi, les professionnels ont cité le besoin de recherche sur leurs propres pratiques et leurs manières d'aborder les situations complexes ou encore l'évaluation des communautés de pratiques mixtes et les modèles de gouvernance associant des personnes concernées.

Des associations de familles engagées pour une démarche de recherche co-construite avec le terrain

La proximité avec le terrain est un point central de la perception qu'ont les associations rencontrées vis-à-vis de la recherche. Pour ces acteurs hybrides, à la fois bénévoles, aidants, professionnels, la

réussite d'un projet repose sur la proximité des structures intervenantes plutôt que sur la reconnaissance nationale et internationale d'une structure.

Par ailleurs, les liens avec les chercheurs académiques sont source de tensions notamment au sujet de la valorisation des résultats. Les chercheurs académiques ont des obligations de publications dans des revues à comité de lectures, qui représentent souvent des niches sur une temporalité longue (parfois plusieurs années avant la publication d'un article), alors que les professionnels et les aidants souhaitent une diffusion des résultats rapides et ciblées en fonction des besoins de chaque acteur.

Aussi, les associations interrogées mettent en lumière l'investissement important que demande l'engagement dans le montage puis la participation à un projet de recherche. Cela implique une familiarisation avec des acteurs, circuits de financements, calendriers pouvant mener au sur investissement de ces acteurs, déjà engagés bénévolement.

Les entretiens réalisés avec les associatifs complètent les perceptions des équipes relais et des centres nationaux de ressources au sujet des thématiques qui seraient à aborder pour de future recherche sur les handicaps rares. Ces acteurs, qui portent l'expertise d'usage, évoquent un besoin de travaux sur : l'aidance des adultes ; la prévention du suicide chez les personnes atteintes de maladies évolutives et incurables ; l'habitat inclusif et les solutions de vie adaptées ; le soutien psychique et social dans la durée. Ces futures recherches attendues en Sciences humaines et sociales (SHS) pourraient venir en complément de recherches initiées dans le champ biomédical notamment sur des maladies rares ou certains syndromes. Cette complémentarité est bien soulignée par des associations de familles. La perception d'une recherche individuelle et individualiste réalisée par un chercheur isolé ne correspond pas aux attentes et besoins des associations de familles. Au contraire, elles sont prêtes à s'engager dans un modèle de recherche collectif, impliquant chaque acteur (académique, professionnel, expert d'usage) à parts égales dans l'élaboration, la réalisation et les valorisations du projet.

Le GNCHR : un rôle d'interface à consolider

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) occupe une position paradoxale, la recherche ne figure pas dans ses missions officielles, mais le groupement la perçoit comme un levier, pour faire connaître et reconnaître les handicaps rares, notamment dans des recherches de grandes envergures ou encore pour compléter un travail de plaidoyer, en lui donnant une autre dimension. Il s'agirait d'aller au-delà de la simple revendication avec le partage d'expériences, de preuves et de recommandations issues de recherches sur le terrain auprès d'aidants, de professionnels et de personnes concernées.

Le GNCHR n'est jamais impliqué directement dans les recherches, il occupe une position d'interface entre le monde académique, les professionnels de terrain et les associations de familles. Le groupement finance ponctuellement quelques recherches, participe à des réflexions collectives, réalise de la mise en relation d'acteurs et peut participer à la diffusion de résultats si les membres du projet le demande.

Le GNCHR comme tête de réseau du DIHR, a une perception supra des besoins de recherches, qui rejoignent les besoins cités par les autres acteurs du dispositif. La tendance vers le développement de recherches en SHS est également marquée avec une projection sur la complémentarité que pourrait représenter ces recherches en SHS avec des recherches biomédicales réalisées dans le champ des maladies rares.

Les acteurs du monde académique perçoivent le DIHR comme un réseau de terrain

La mission d'appui à la recherche a permis d'interroger des chercheurs, investis dans un cadre académique. Ces acteurs perçoivent le DIHR comme un réseau de terrain, mais pas comme un réseau de recherche (absence de publications propres, de procédures d'évaluations de projets, de comité scientifique, pas de masses critiques de recherches affiliées). A travers la sollicitation du dispositif, les chercheurs imaginent un accès simplifié au terrain, mais la réalité est plus complexe. Les professionnels sont confrontés à la peur de surcharge de travail et ils hésitent à s'engager sans garantie de retombées utiles. S'ajoute à ces freins des résistances institutionnelles et parfois des tensions internes aux établissements. Cette réalité peut être source de tensions et d'incompréhension avec les chercheurs. Les professionnels de terrain ont pour leur part évoqué un grand nombre d'obstacles pour leur investissement dans des recherches : la peur de briser la confiance des personnes accompagnées par l'anonymisation, la culture professionnelle qui valorise l'action plutôt que l'introspection et la réflexivité sur les pratiques professionnelles, la crainte du jugement, ou encore les questions de confidentialité, de gouvernance et de responsabilité qui ne bénéficient pas d'un cadre clair.

Néanmoins, l'aspect collectif des recherches, voire le développement de la recherche participative est partagé par les chercheurs externe au dispositif et les acteurs du DIHR. Cependant, le manque de reconnaissance académique de ce type de travaux adjoint aux difficultés de mener des recherches ayant comme objet le « handicap rare » puisqu'aucun appel à projets thématique ne porte spécifiquement sur ce sujet ne facilite pas le développement ni le maintien de liens entre chercheurs académiques et membres du DIHR.

Néanmoins, l'apport des chercheurs reste central notamment pour avoir une approche réflexive des pratiques professionnelles, des jeux d'acteurs qui se mettent en place dans les accompagnements complexes. Leurs travaux permettent de redonner du sens à une action souvent plurielle et parfois diffuse.

Dépasser les tensions pour développer des coopérations pérennes au service des handicaps rares

Malgré les convergences identifiées tout au long de la synthèse, sur les caractéristiques communes de ce que devraient être des travaux de recherches sur les handicaps rares, sur les thématiques de recherches à porter, ou encore sur l'aspect collectif et participatif de la recherche, le bureau d'étude EmiCité détaille dans son rapport final 6 points de tensions à prendre en compte :

- La définition des handicaps rares. Le périmètre de cette définition qui entretient une frontière ténue avec le polyhandicap ou les maladies rares reste un sujet central pour son maintien et son développement. Le travail bibliographique a révélé une très faible indexation du terme « handicaps rares » de la part même des membres du dispositif. C'est une trajectoire qu'il faudrait interroger et corriger pour faciliter l'identification de ce que sont les handicaps rares.

- Des tensions structurelles. Le paysage des appels à projets (thématiques, constructions administratives et temporalités) et les choix des organismes gestionnaires du dispositif favorisent actuellement des tensions structurelles (temps, financement, gouvernance). Une absence d'impulsion nationale à l'échelle des tutelles du GNCHR renforce ces tensions.
- Des tensions épistémologiques, qui renvoient à la légitimité des savoirs. Les handicaps rares se situent à la frontière du médical, de l'éducatif, du social et du familial. Dans cet espace frontière, plusieurs régimes de savoir coexistent et s'affrontent : le savoir biomédical, qui identifie les pathologies et prescrit les traitements ; le savoir médico-social, qui connaît les situations et les accompagnements ; le savoir expérientiel des professionnels, qui est tacite et incorporé ; le savoir des familles et des personnes concernées, qui est situé et singulier. Aucun de ces savoirs n'est intégralement reconnu par les autres et leur hiérarchisation implicite génère des conflits de légitimité qui compliquent les collaborations.
- Des tensions méthodologiques sont présentes entre les équipes de terrains et les chercheurs académiques. Les attentes de résultats et de valorisation des équipes de terrain ne correspondent pas au travail de problématisation des chercheurs. La recherche participative pourrait corriger ce décalage en intégrant dès les prémisses du projet une co-construction, mais la reconnaissance de type de recherche n'est pas encore assez robuste pour que de multiples chercheurs s'y engagent.
- Des tensions relationnelles touchent la confiance dans la collaboration de recherche. Il existe une crainte d'exposition de la part des familles et des personnes concernées parfois, mais c'est surtout le manque de retour aux participants, aux aidants et aux personnes concernées de la part des chercheurs académiques qui laisse le plus de traces et alimente une représentation négative.
- Des tensions sur les choix de valorisation des travaux. Comme le rapport l'a souligné à plusieurs reprises les travaux initiés par le réseau ont des finalités transformatrices pour le quotidien des professionnels et la qualité de vie des personnes concernées et de leurs aidants. Dans ce contexte, des valorisations rapides et ciblées sont souhaitées, elles ne sont pas compatibles avec les valorisations prises en compte dans le champ académique où ce sont des articles soumis dans des revues à comité de lectures qui apportent de la valeur au travail réalisé.

Visibiliser le terme « handicaps rares »

À l'issue des entretiens réalisés avec les acteurs du DIHR et des chercheurs académiques, et à la suite de la réalisation d'ateliers complémentaires (l'un dédié à la bibliographie autour du terme « handicap rare », l'autre dédié à une lecture stratégique pour le développement de la recherche sur les handicaps rares), des recommandations émergent.

La première concerne la visibilité du terme « handicaps rares ». Il s'agit de pratiquer une indexation militante du terme afin de lui conférer une véritable lisibilité favorisant ainsi la consolidation d'un champ. Cette recommandation est issue de l'atelier bibliographique où il a été constaté que seules 126 références ont été identifiées par le bureau d'étude étant indexé avec le terme « handicap rare ».

Structurer le DIHR pour favoriser la pluralité des approches de recherche tout en préservant leur souplesse

La deuxième concerne la structuration interne du dispositif pour favoriser le développement des recherches sur les handicaps rares. Ce réseau, sans lien hiérarchique, lié exclusivement par la force de ses valeurs et un engagement conjoint pour l'amélioration de la vie des personnes concernées et de leurs aidants, est déjà surchargé et la création d'espaces supplémentaires est parfois perçue comme coûteuse en temps et contraignante pour l'autonomie des différentes structures. Cette structuration nationale est nécessaire, mais elle doit être perçue non comme une contrainte supplémentaire, mais comme un levier de reconnaissance des travaux déjà réalisés ou en cours. Comme l'illustrent les synthèses des entretiens réalisés avec les acteurs du DIHR, les connaissances sont diffuses, mais bien réelles et le réseau partage déjà des perspectives de recherches complémentaires. Il s'agit de se structurer pour renforcer le capital professionnel et expérientiel des membres du dispositif et faciliter sa mobilisation pour de futurs projets.

Un cahier des charges pour le développement de recherches collectives, pluridisciplinaires au service des personnes concernées

La recherche participative est un terme qui a été mobilisé par les acteurs du DIHR notamment pour définir les orientations de projets de recherche sur la thématique des handicaps rares. Les méthodologies de recherche participative sont multiples, mais ses grands principes (intégration des parties dans toutes les phases du projet, horizontalité des échanges, implication dans les valorisations) pourraient constituer un point de départ pour la création d'un cahier des charges.

Le bureau d'étude EmiCité propose alors de grandes orientations pour un futur cahier des charges d'une recherche menée sur les handicaps rares. Les dimensions clés de ce cahier des charges seraient : la prise en compte de l'intérêt de toutes les parties prenantes, les attendus méthodologiques explicités, l'accès au terrain sécurisé et transparent, les formats de restitution accessible, la répartition des rôles entre recherche et intervention, un plan de valorisation anticipé, une ingénierie nationale d'appui, un financement adapté. Ces éléments constituent un programme de conditions nécessaires pour que la recherche participative soit autre chose qu'un horizon inatteignable. Ces dimensions clés définissent un contrat moral entre les acteurs, qui doit être négocié avant le démarrage de tout projet, pas une fois les difficultés apparues.

Les acteurs du champ

Des exemples enrichissants pour la consolidation du champ de la recherche sur les handicaps rares

Si la mission d'appui à la recherche a permis une introspection fine des acteurs du dispositif, de leurs perceptions de la recherche, de leurs freins, attentes et orientations pour de futures recherches sur les handicaps rares, la coopération voire la coordination du dispositif avec les acteurs du champ de la

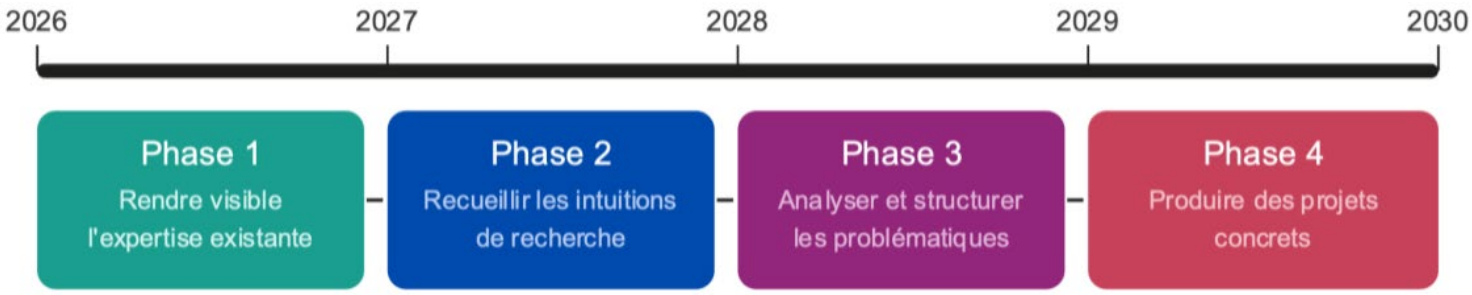
recherche sur le handicap est déterminante et en lien avec la caractéristique et la valeur du dispositif de privilégier la coopération avec et entre les acteurs.

Pour ce faire, le bureau d'étude EmiCité a interrogé 11 structures (financeurs, fondations, associations, institutions de recherche). Plusieurs enseignements sont issus de ces entretiens et font écho aux orientations envisagées pour le DIHR. La temporalité longue de construction des différentes structures est soulignée dans le rapport. Cette temporalité longue (pour la structuration interne et pour le développement de liens avec d'autres structures du champ) a des implications directes pour la stratégie du GNCHR. Elle invite à décaler le regard : plutôt que de viser une structuration complète et immédiate, il s'agit de poser les premières pierres d'un édifice dont la construction sera nécessairement progressive. Les partenariats identifiés lors de la mission sont des étapes dans un processus d'ancrage institutionnel et académique dont le DIHR a besoin pour exister dans l'espace de la recherche.

Le rapport final de la mission souligne des spécificités, des possibilités de partenariats et d'échanges avec plusieurs acteurs du champ du handicap ce qui permettrait d'inclure, petit à petit, le DIHR au sein du champ. Les possibles collaborations pourraient être de différentes natures : co-portage d'appels à projets, valorisation de travaux de recherche finalisés, modèles de développement pour le futur.

Conclusions et perspectives : structuration des orientations futures du DIHR à horizon quatre ans

À l'issue de la mission d'appui à la recherche réalisée par le cabinet d'étude EmiCité, une feuille de route a été proposée aux membres de l'Assemblée générale du DIHR et validée. Constituée de quatre phases allant de 2026 à 2030, la feuille de route est conçue pour avancer selon une logique de construction progressive : rendre visible l'expertise existante au sein du réseau, recueillir les intuitions et les questions de recherche portées par ses membres, les analyser de façon rigoureuse, puis les transformer en projets concrets et finançables.



Cette démarche repose sur un postulat fondateur : le DIHR constitue lui-même un gisement de savoirs rares, accumulés au fil des années par des professionnels, des chercheurs, des personnes concernées et leurs proches. Avant de produire de nouvelles connaissances, il convient d'abord de cartographier ce qui existe, de le formaliser et de le rendre accessible à l'ensemble des acteurs. C'est l'objet de la première phase.

La deuxième phase ouvre un espace de dialogue et de remontée d'informations : il s'agit de créer les conditions pour que les intuitions cliniques, les observations de terrain et les interrogations non résolues puissent être exprimées, recueillies et valorisées, quelle que soit leur forme initiale. Ces signaux faibles constituent souvent les prémices des questions de recherche les plus pertinentes.

La troisième phase est celle de l'analyse et de la mise en forme : les contributions recueillies sont travaillées collectivement, croisées avec l'état de la littérature scientifique, hiérarchisées selon leur faisabilité et leur impact potentiel, puis formulées en problématiques de recherche structurées.

Enfin, la quatrième phase vise à concrétiser ces problématiques sous forme de projets de recherche opérationnels — avec leurs porteurs, leurs partenaires, leurs calendriers et leurs sources de financement identifiées.

Les dernières lignes du rapport final permettent de partager une aspiration issue de l'ensemble du travail réalisé par le bureau d'étude. La recherche sur les handicaps rares aspire, pour les acteurs enquêtés, moins à être une connaissance produite de l'extérieur que la capacité, pour ceux qui font vivre ce champ au quotidien, de mieux comprendre ce qu'ils font — et de le rendre visible et utile pour d'autres, au-delà du réseau.

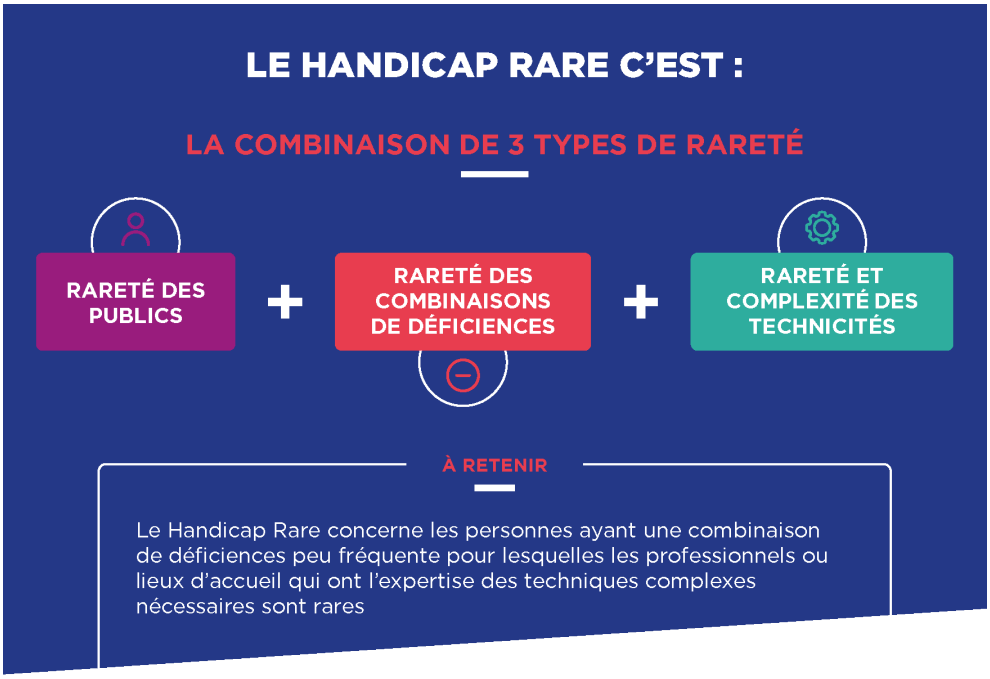
Remerciements

Le GNCHR initiateur et financeur de la mission d'appui à la recherche tient à remercier l'ensemble des acteurs interrogés dans le cadre de cette mission, pour leur disponibilité et la richesse des échanges.

Annexes

FOCUS : Le handicap rare et les politiques publiques qui l'encadrent

La définition du handicap rare[6]



5 CATÉGORIES

- **Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave**
  (ex : une personne avec une surdité dont la vue baisse de façon importante)
- **Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves**
  (ex : une personne aveugle avec un trouble du spectre de l'autisme sévère)
- **Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves**
  (ex : une personne avec une surdité profonde avec un trouble du développement intellectuel)
- **Une dysphasie grave**
- **Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive**
  Par exemple :
  - Une affection mitochondriale
  - Une affection du métabolisme
  - Une affection évolutive du système nerveux
  - Une épilepsie sévère

(Article D.312-194 du code de l'action sociale et des familles)

[6] Le 2 août 2000, la définition est publiée dans le cadre d'un arrêté qui sera introduit dans le Code de l'action sociale et des familles à l'article D. 312-194 en 2005

Une politique publique de santé dédiée



Face à la complexité des enjeux de ces accompagnements très spécifiques, les politiques publiques de santé ont décidé de mettre en œuvre :

- Un cadre unique pour développer les compétences et ressources au service des personnes en situation de handicap rare : Les Schémas nationaux pour les handicaps rares.
- Une organisation et des moyens dédiés sur l'ensemble du territoire pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées : Le Dispositif intégré pour les handicaps rares.

Le Dispositif intégré handicaps rares (DIHR)

Les situations de handicap rare sont souvent méconnues, isolées et difficiles à appréhender. Elles se caractérisent par une rareté des combinaisons de déficiences, des publics et une complexité des technicités pour leur évaluation et leur accompagnement.

Les acteurs concernés ne détiennent pas tous les compétences et les ressources nécessaires pour apporter une réponse globale aux besoins de la personne en situation de handicap rare. L'un des principaux enjeux de l'organisation déployée en Dispositif intégré est ainsi d'accompagner les personnes dans l'expression de leurs choix pour que leur projet de vie soit porté par l'ensemble des professionnels.

Les objectifs du DIHR

S'appuyant sur une démarche croisée, interdisciplinaire et cohérente des acteurs, l'organisation en dispositif intégré vise à :

- Éviter l'errance des familles et l'inadaptation des accompagnements.
- Limiter, autant que possible, les ruptures de parcours en ambitionnant de garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement.
- Apporter un appui aux ressources existantes et proposer un environnement propice aux dynamiques de décloisonnement des interventions des différents professionnels de l'accompagnement.

Les acteurs au service des situations de handicap rare

Pour mieux répondre aux besoins de ces situations spécifiques, le DIHR se déploie grâce aux différents acteurs nationaux, interrégionaux, régionaux et locaux mobilisés. Au travers du maillage territorial que leur localisation apporte, ils concourent tous ensemble aux interactions des expertises requises autour de chaque situation, à chaque étape du parcours de vie.

Au niveau national : **4 Centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR)** développent une expertise sur les situations relevant de l'une des typologies de handicap rare :

CNRHR La Pépinière
Déficiences visuelles et troubles associés
Loos

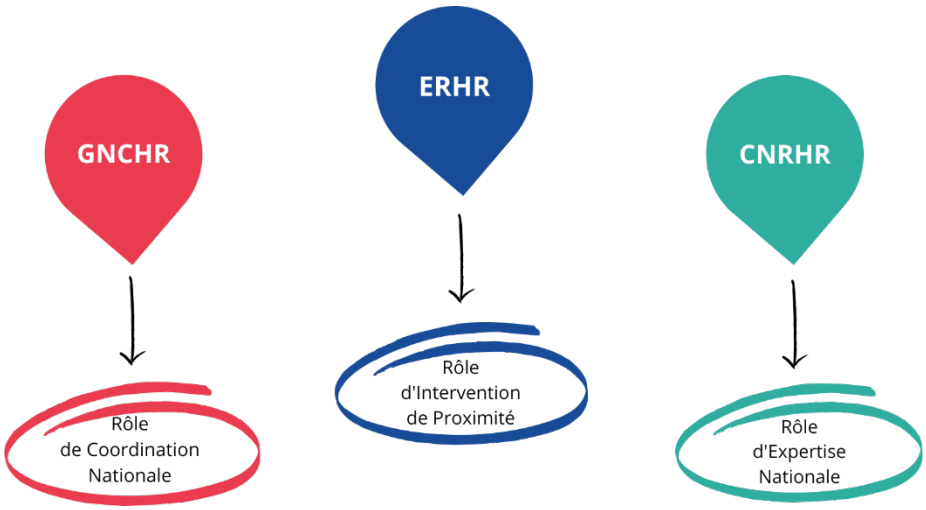
CNRHR CRESAM
Surdicécité
Poitiers

CNRHR Robert Laplane
Surdité, Troubles complexes du langage
Paris

CNRHR FAHRES
Épilepsie Sévère
Tain l'Hermitage

Au niveau régional : **13 équipes relais handicaps rares (ERHR)** s'appuient sur les ressources nationales, régionales, départementales et locales pour développer une dynamique de coopération avec l'ensemble des acteurs. Au niveau local : Une multitude de compétences développées par les acteurs locaux intervenant en proximité des personnes en situation de handicap rare (personnes en situation de handicap elles-mêmes, familles, professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire, associations, etc.)

Le **Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR)** anime le réseau des acteurs du handicap rare, quel que soit leur niveau d'intervention, et fédère l'ensemble des actions menées par ces derniers.



La **CNSA** et la Direction générale de la cohésion sociale (**DGCS**) assurent conjointement le pilotage du Dispositif intégré pour les handicaps rares.

FOCUS : Entre état des lieux et projection vers l'avenir : comment construire un champ de recherche cohérent pour les handicaps rares ?

Temporalités et financement de la mission

Le GNCHR a financé sur une période de 9 mois (juillet 2025 — mars 2026) une mission de préfiguration d'appui à la recherche au sein du Dispositif intégré handicaps rares (DIHR), réalisés par le bureau d'étude EmiCité. Face à la complexité des situations, à la rareté des expertises et à la diversité des besoins, cette mission a pour ambition de poser les bases d'une culture commune de la recherche au sein du DIHR, en s'appuyant sur les pratiques existantes et les dynamiques émergentes. Ainsi, dans quelle mesure la recherche offre-t-elle un cadre structurant pour mobiliser l'ensemble des acteurs dans la production de connaissances ?

La mission se déclinait en 5 objectifs : donner un horizon à la recherche, en dressant un état des lieux approfondi ; sensibiliser et outiller les membres du DIHR ; identifier les conditions de réussite à la structuration d'une communauté de recherche ; identifier les acteurs du champ du handicap qui pourraient collaborer avec les acteurs du handicap rare ; favoriser l'émergence de nouvelles synergies.

Les actions développées dans la mission d'appui à la recherche

Le projet s'est décliné en quatre actions :

- La première était dédiée à la réalisation d'une cartographie et d'une base de données recensant les travaux (recherches, études, outils) sur les « handicaps rares ». Face à un champ fragmenté, l'objectif était d'avoir un état des lieux précis sur les chercheurs, disciplines, professionnels, structures ayant publié sur les « handicaps rares ».
- La deuxième concernait la réalisation d'entretiens semi-directifs avec des membres du DIHR sensibilisés à la recherche. Ce sont **17 entretiens**, individuels ou collectifs, qui ont été réalisés, représentant un total de **28 personnes interrogées**. L'ensemble du dispositif a été représenté : pilotes d'Équipes relais handicaps rares [ERHR], directeurs de Centres nationaux de ressources handicaps rares [CNRHR], organismes financeurs et membres d'associations. Également, **5 entretiens** individuels ont été menés avec des chercheurs académiques travaillant ou ayant abordé les handicaps rares comme objet d'étude. L'objectif était alors de comprendre leurs besoins, attentes et perception de la recherche sur les handicaps rares de ces différents acteurs.
- La troisième concernait la tenue de deux ateliers : l'un dédié à la bibliographie (il s'agissait, sur la base de la première action, de faire réagir les membres du DIHR sur la façon dont le handicap rare est identifié dans le champ de la recherche) ; l'autre dédié à la stratégie à mettre en place au sein du DIHR pour le déploiement de la recherche sur les handicaps rares.
- La quatrième concernait la réalisation d'entretiens semi-directifs avec d'autres structures et institutions dans le champ de la recherche sur le handicap. Ce sont 9 entretiens, individuels ou collectifs, représentant un total de 11 personnes interrogées, qui ont été réalisés avec des

associations, des groupements d'intérêts scientifiques, des financeurs de la recherche, ou encore des fondations. L'objectif était d'aborder la diversité du paysage de la recherche sur le handicap et de comprendre les temporalités de ces structures, les acteurs qui les composent et les possibles mises en relations à construire avec le DIHR.

L'encadrement de la mission

Le projet a été encadré par deux instances : un groupe projet (constitué du GNCHR et du bureau d'étude EmiCité — qui s'est réuni environ chaque mois pour aiguiller la mission) ; un comité de pilotage (composé d'une dizaine de membres issus du DIHR et de chercheurs externes au dispositif invitée pour leur expertise, qui s'est réunie trois fois tout au long de la mission et dont le rôle a été d'apporter un regard critique sur la mission et les livrables).

Les principaux livrables

La mission a produit 7 principaux livrables pouvant être consultés indépendamment les uns des autres. Tous sont réalisés dans le même objectif : comprendre comment le champ de la recherche sur le handicap rare est construit et quelles propositions pour son développement dans l'avenir. Ainsi, le bureau d'étude EmiCité a produit :

- **Une base de données** et **une cartographie** recensant les recherches et travaux sur le « handicap rare ». Cette base de données pourra être actualisée périodiquement et permettra d'identifier l'évolution de l'usage du terme « handicap rare » dans des recherches et travaux issus du DIHR et au-delà.
- **Un rapport final** qui reprend l'ensemble des enseignements des différentes actions menées tout au long de la mission. Ce rapport propose également des recommandations pour le développement de la recherche sur les handicaps rares au sein du DIHR.
- **Une cartographie des acteurs de la recherche** dans le champ du handicap. Issu du travail d'entretien réalisé par le cabinet d'étude. Cette cartographie permet d'identifier rapidement les acteurs du champ et leurs rôles.
- **Une feuille de route** sur 4 ans (2026-2030), détaillant les actions, acteurs à mobiliser pour consolider le champ de la recherche sur les handicaps rares et y préciser le rôle du DIHR.
- **Une synthèse du rapport final qui est diffusable hors du DIHR**, réalisée par le GNCHR.
- **Une note d'information** qui résume en quelques pages les principaux enseignements de la mission, réalisée par le GNCHR.

Le présent document, issu de l'analyse du rapport final de la mission propose une lecture synthétique de la mission, de ses principaux résultats et des recommandations. Cette analyse est développée plus longuement dans le rapport final de la mission.

FOCUS : Pour aller plus loin - Les ressources actuelles du DIHR

Vous pouvez consulter les ressources présentant les travaux du DIHR sur les sites suivants :

- Pour en savoir plus sur les handicaps rares : consultez le réseaudoc Handicaps rares
- La recherche au sein du GNCHR
- Les travaux des centres nationaux de ressources handicaps rares :
    - Le CNRHR CRESAM, dédié aux enfants et adultes sourdaveugles ou sourds et malvoyants.
    - Le CNRHR La Pépinière, consacré aux enfants et adultes déficients visuels avec handicaps associés.
    - Le CNRHR Robert Laplane, centré sur les enfants et adultes déficients auditifs avec handicaps associés et sur les enfants dysphasiques avec handicaps associés.
    - Le CNRHR FAHRES, dédié aux enfants et adultes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère
- Des travaux portés par des ERHR et des associations de familles
    - Recherche-action COORD+PRADER
    - RépiTND : Projet de recherche participative
    - Recherche-action SYNAPSE
- Des travaux qui abordent les handicaps rares
    - Philippe Lyet, Marc Fourdrignier, Sylvie Jurion, Danièle Lefebvre. Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare. Université de Reims Champagne Ardenne CEREP ; ETSUP ; IRESP ; INSERM. 2014, pp.179. ⟨hal-04285359⟩
    - Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle (projet CASEPRA)
    - Éducation des enfants sourdaveugles (surdicécité primaire/congénitale) (Projet E-SENSIL) (en cours de réalisation)

Pour plus d'informations sur la mission vous pouvez écrire à l'adresse suivante : celia.broussard@gnchr.fr

GNCHR

2 rue Mozart
92110 CLICHY

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