Mission d'appui à la recherche

Développer et promouvoir les études et recherches sur les handicaps rares



Rapport final
Synthèse

Note d'information

GNCHR
GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

émiCité
la transition par les capabilités

Les objectifs de la mission



Calendrier et réalisation de la mission

La mission d'appui à la recherche au sein du DIHR s'est déroulé sur une durée de 9 mois, entre juillet 2025 et mars 2026, elle a été confiée au bureau d'étude EmiCité.

Les actions du projet

Le projet a permis de réaliser 4 actions :

- La réalisation d'un état des lieux des travaux sur les handicaps rares à travers une cartographie et une base de données
- La conduite de 22 entretiens avec des membres du DIHR, des chercheurs et des associations afin de recueillir leurs besoins et leurs attentes
- L'organisation d'ateliers consacrés à l'identification de la notion de handicap rare dans le champ de la recherche et aux orientations stratégiques du DIHR pour son déploiement
- La conduite de 9 entretiens semi-directifs avec des acteurs institutionnels et des financeurs du champ du handicap pour identifier des opportunités de coopération et de développement de la recherche

Les modalités de pilotage

La mission est suivie par :

- Un groupe projet pour un suivi rapproché des différentes phases du projet, composé de la Secrétaire Générale du GNCHR et de la chargée de mission du GNCHR.
- Un Comité de pilotage qui se réunit 4 fois tout au long de la mission. Le COPIL est représentatif des membres du DIHR. Il inclut également deux membres externes au DIHR, experts des questions de recherche dans le domaine du handicap. Le COPIL veille à la qualité des livrables, arbitre sur les sujets bloquants et questionne les recommandations qui seront faites par le prestataire

Les principaux livrables de la mission

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 :

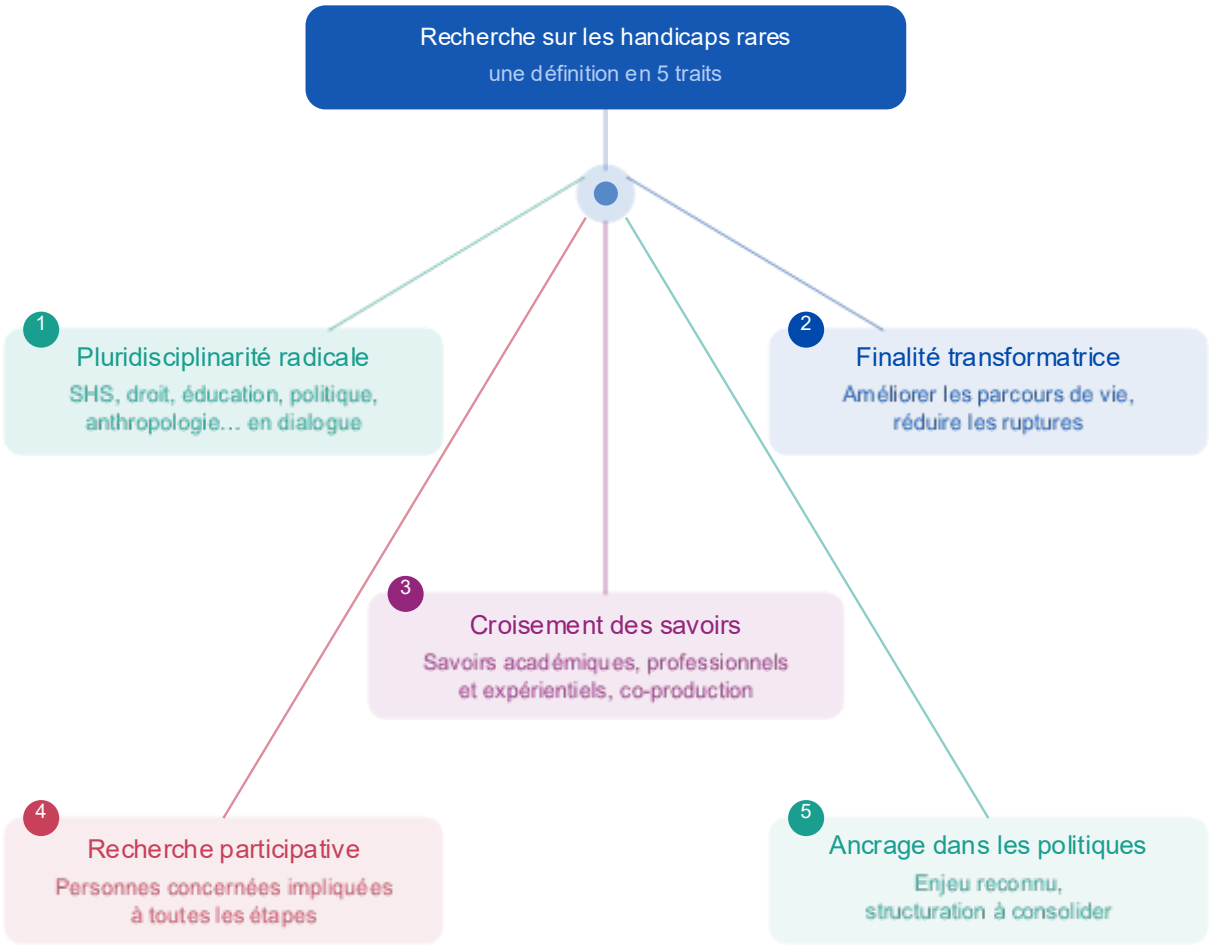
- **Une base de données** et **une cartographie** recensant les recherches et travaux sur le « handicap rare ». Cette base de données pourra être actualisée périodiquement et permettra d'identifier l'évolution de l'usage du terme « handicap rare » dans des recherches et travaux issus du DIHR et au-delà.
- **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, diffusable hors du DIHR.
- **Une note d'information qui résume** les principaux enseignements de la mission.

Les principaux enseignements de la mission

Les piliers de la recherche sur les handicaps rares : vers un langage commun

La recherche sur le HR se trouve à la frontière entre les sphères : médicales, éducatives, sociales et familiales et elle recouvre une diversité des d'approches et de thématiques. Les recherches concernant les handicaps rares 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 :



Les tensions à surmonter pour développer ou participer à des recherches sur les handicaps rares

Le rapport souligne également 6 points de tensions pour le développement de la recherche au sein du DIHR, ou la participation des équipes a des recherches :

- Des tensions structurelles (gouvernance, financement et temporalités)
- Des méthodologies et attentes différentes entre chercheurs et professionnels de terrain
- La légitimité des savoirs
- La définition du HR et sa diffusion
- L'absence de stratégie de valorisation des résultats auprès des personnes concernées

L'activité de recherche au sein du DIHR : une analyse des tensions entre ressources mobilisables et représentations du monde académique

L'une des caractéristiques communes des acteurs du DIHR est la présence d'une connaissance et d'une littérature grise très importante, trop peu valorisée au sein même du dispositif. Un travail d'indexation autour du terme « handicaps rares » est à initier et porter par les membres du DIHR.

Si l'ensemble des acteurs évoquent des freins structurels et organisationnel pour le développement de la recherche au sein du DIHR, il existe également des freins financiers pour inviter, de façon

pérenne, des acteurs extérieurs au DIHR pour investir des projets de recherche. L'importance d'Appels à projets thématiques portant spécifiquement sur les « handicaps rares » est souligné à plusieurs reprises.

Les tensions avec l'environnement de la recherche académique, avec ses temporalités, ses exigences et surtout ses attentes en termes de valorisation des travaux sont communes à l'ensemble des acteurs du dispositif interrogés. Cette coopération entre savoirs académiques, expérientiels et professionnels reste cependant souhaitée et centrale pour le développement de la recherche mais doit être reconnu et organisée dès l'initiation des projets.

Ainsi, 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.

Vers un cadre commun pour les projets de recherche

La recherche participative apparaît comme une orientation majeure pour le développement des recherches sur les handicaps rares. Afin d'en garantir la qualité et la faisabilité, la mission recommande l'élaboration d'un cadre commun de recherche définissant les principes de collaboration entre chercheurs, professionnels, personnes concernées et proches aidants.

EmiCité propose ainsi un cahier des charges précisant les conditions de réussite des projets : prise en compte des intérêts de toutes les parties prenantes, méthodes explicites, accès sécurisé au terrain, modalités de restitution accessibles, répartition claire des rôles, stratégie de valorisation, accompagnement national et financement adapté. Ce cadre vise à sécuriser les collaborations et à favoriser l'émergence de recherches collectives au service des personnes concernées.

La feuille de route pour les 4 prochaines années

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 :

