



# RAPPORT D'ACTIVITÉS



# Sommaire

<b>L'éditorial 2021</b>	<b>3</b>
<b>1 Introduction</b>	<b>4</b>
<b>2 Organisation 2020</b>	<b>5</b>
2.1 Composition du GNCHR en 2020	5
2.2 Fonctionnement des instances	8
2.3 L'équipe nationale (ENHR)	8
<b>3 Réunions nationales 2020</b>	<b>9</b>
3.1 Les réunions statutaires	9
3.2 Les réunions liées aux projets du GNCHR	9
3.3 Participation du GNCHR aux réunions externes	10
<b>4 Actions et projets 2020</b>	<b>12</b>
4.1 Création et maintenance des outils communs	12
4.2 Communication et Plateforme collaborative HR	13
4.3 Base de données nationale - analyses de l'activité des ERHR et des CNRHR	14
4.4 Organiser une formation expérimentale « Supervision/co-développement des professionnels de la coordination du parcours dans le DIHR »	16
4.5 Adapter les outils de connaissance des ressources HR	17
4.6 Audit RGPD	17
<b>5 Points forts 2020 – Axes de progrès 2021</b>	<b>18</b>
5.1 Analyse des résultats 2020	18
5.2 Points forts 2020	20
5.3 Projets 2021 et axes de progrès	21
<b>6 ANNEXES</b>	<b>23</b>
6.1 Annexe 1 : Formation e-learning ENTRE AIDANTS	23
6.2 Annexe 2 : Notes internes 2020 du GNCHR	27
6.3 Annexe 3 : Liste des acronymes utilisés	28

## L'éditorial 2021

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) a poursuivi en 2020 la mise en œuvre des actions du 2<sup>e</sup> Schéma National Handicaps Rares dans l'attente du 3<sup>e</sup> Schéma National Handicaps Rares.

Les situations de « handicap rare » ne sont pas triviales : outre des méthodes d'accompagnement très spécifiques, elles nécessitent bien souvent de nouvelles manières de coordonner l'action des professionnels, de former, de financer, de mener des projets de recherche, etc.

Ces actions sont mises en œuvre par les quatre Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), les douze Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)<sup>1</sup>, les associations de familles et l'équipe nationale du GNCHR. Elles apportent des solutions concrètes aux personnes et à leur famille, favorisent la montée en compétences des professionnels de terrain assurant ainsi la pérennité des accompagnements.

En particulier, nous pouvons nous satisfaire cette année du lancement de l'expérimentation Mon Carnet Parcours de Vie, fruit d'une coopération réussie entre les familles et les professionnels des ERHR et CNRHR.

Après le SCIDI, les sites Internet, les noms de domaine, le logiciel de documentation, le GNCHR et ses membres vont disposer d'un nouvel outil de coopération : la plateforme collaborative des Handicaps Rares qui sera en accès libre et gratuit dans les prochaines semaines pour les groupes de travail et les instances du GNCHR (AG) ainsi que les structures qui le souhaitent.

Le 3<sup>e</sup> Schéma National Handicaps rares va être publié. Le GNCHR et ses membres ont largement contribué à son élaboration en répondant aux sollicitations de la CNSA/DGCS. Il est regrettable que toutes nos attentes n'aient pas été satisfaites, cependant, ce 3<sup>e</sup> Schéma NHR consolide le dispositif Intégré Handicaps Rares et permet que les personnes en situation de handicaps rares et leur famille continuent à bénéficier d'un dispositif spécifique qui sans être la panacée évite que toutes ces situations si particulières et toujours rares ne deviennent invisibles et les oubliés des politiques publiques.

Pierre GALLIX, Administrateur du GNCHR  
Paris, Janvier 2020

---

<sup>1</sup> Il y avait 13 ERHR jusqu'au 31/12/2018. Au 1<sup>er</sup> janvier 2019, les ERHR de la région Nouvelle-Aquitaine ont fusionné.

## 1 Introduction

Le GNCHR, Groupement de coopération sociale et médicosociale, a pour rôle (préambule de la convention constitutive) :

- D'une part de structurer et de coordonner les missions et activités transversales et communes des centres de ressources nationaux pour les handicaps rares, et de contribuer à la recherche ;
- D'autre part, d'exercer en propre les tâches de capitalisation, de formalisation et de diffusion des connaissances auprès des professionnels et des familles ; d'appuyer et de conseiller les professionnels dans le cadre du développement d'un travail en réseau, d'assurer la formation et l'information nécessaires et adaptées.

Conformément à la Charte adoptée le 9 juin 2018, les membres du GNCHR agissent suivant les 3 principes d'action suivants :

- 1<sup>er</sup> principe : 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.
- 2<sup>e</sup> principe : La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire.
- 3<sup>e</sup> principe : La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels.

Ce document présente de manière synthétique les actions menées en 2019 par le GNCHR pour chaque objectif du Schéma National Handicaps Rares.

## 2 Organisation 2020

### 2.1 Composition du GNCHR en 2020

Deux faits ont marqué l'année 2020 et ont conduit à une évolution de la convention constitutive :

#### 1- Le GNCHR a été nommé au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

A l'occasion de son renouvellement pour la période 2020-2023, le GNCHR a été nommé **membre du CNCPH** au titre des « Associations réunissant des personnes handicapées et leurs familles » à travers son Collège 3 Associations non-gestionnaires.

Cette nomination est bien évidemment une reconnaissance de la représentativité du GNCHR et de ses membres, de leurs réalisations et de leurs actions. C'est surtout une opportunité unique de faire connaître les besoins des personnes en situation de handicap rare et de leurs familles à tous les niveaux et de veiller à leur prise en compte dans les décisions nationales, et de partager les solutions, expérimentations et innovations du Dispositif Intégré Handicaps Rares.

Nous nous réjouissons également de la présence dans ce CNCPH 2020-2023 de 7 associations membres du GNCHR : ANPEA, ANPSA, APF France Handicap, CESAP, EFAPPE, GAPAS et UNCCAS.

L'ensemble constitue une force indéniable et indispensable pour améliorer les réponses apportées aux personnes et aux familles.

Pierre GALLIX et Dominique SPRIET représentent le GNCHR lors des plénières et le GNCHR va participer à 5 commissions :

- **Territoires et citoyenneté** : Delphine CHAIGNE
- **Accessibilité, conception universelle et numérique** : Charlotte LEMOINE
- **Compensation du handicap et ressources** : Anne KHELFAT
- **Santé, bien-être et bientraitance des personnes handicapées** : Dominique SPRIET
- **Organisation institutionnelle** : Charlotte LEMOINE et Dominique SPRIET

Ces commissions se réunissent chaque mois afin d'étudier notamment les évolutions juridiques et administratives (projets de loi, décrets, arrêtés, politiques publiques, etc.). Elles peuvent également se saisir de problématiques apportées par leurs membres.

#### 2- La dissolution du Clapeaha

Membre du 3<sup>e</sup> collège du GNCHR, le CLAPEAHA a été dissout car son organisation ne correspondait plus au contexte du secteur médico-social. Afin de poursuivre la dynamique associative sur le sujet du HR, le GNCHR a créé un 4<sup>e</sup> collège pour accueillir les associations du Clapeaha.

Le GNCHR est organisé et fonctionne désormais suivant la version consolidée de la convention constitutive adoptée par l'Assemblée Générale du 18 juin 2020.

L'Assemblée Générale du GNCHR est constituée de quatre collèges :

- **Premier collège : Associations et organismes gestionnaires des quatre Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)**
  - CNRHR CRESAM : Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles (APSA)

- CNRHR La Pépinière et CNRHR Robert Laplane : Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale (GAPAS)
- CNRHR FAHRES : Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsie Sévère (FAHRES)

**LES 4 CENTRES NATIONAUX DE RESSOURCES HANDICAPS RARES**

● <b>CNRHR LA PÉPINIÈRE</b> Déficiences visuelles et handicaps troubles associés	● <b>CNRHR FAHRES</b> Handicaps rares à composante épilepsie sévère	● <b>CNRHR ROBERT LAPLANE</b> Handicaps rares à composante surdit� avec troubles associés et troubles complexes du langage	● <b>CNRHR CRESAM</b> Surdicécit�
---	--	---	--------------------------------------

- **Deuxi me coll ge : Associations et dispositifs gestionnaires des douze Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)**
  - ERHR R union-Mayotte : IRSAM
  - ERHR PACA-Corse : IRSAM
  - ERHR Languedoc-Roussillon : ADPEP34
  - ERHR Auvergne Rh ne-Alpes : PEP69
  - ERHR Nord-Ouest : Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) d'Yvetot
  - ERHR Pays-de-la-Loire : Mutualit  Fran aise Anjou Mayenne
  - ERHR Bretagne : Association Gabriel Deshayes
  - ERHR Centre Val de Loire : APF-France handicap
  - ERHR Nord-Est : Institut Michel Fandre et R seau Handicap Rare Nord Est
  - ERHR  le-de-France : CESAP
  - ERHR Midi-Pyr n es : Institut des Jeunes Aveugles-CESDV
  - ERHR Nouvelle Aquitaine : APSA, IRSA, ARES et Larnay Sagesse



**12  quipes Relais**

- 19 sites
- 4  quipes multisites
- 2  quipes inter-r gionales (nouvelles r gions)

- **Troisième collègue : Associations et organismes non gestionnaires**
  - Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicap associé (ANPEA)
  - Association Nationale pour les personnes sourdaveugles (ANPSA)
  - Association de parents et amis représentant les sourds avec handicaps associés (APARSHA)
  - Association Prader-Willi France
  - Fédération d'Associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (enfants et adultes) (EFAPPE)
  - LOU TET-Maison des EPILEPSIES, représentant les parents et amis de personnes épileptiques
  - Association C.H.A.R.G.E Enfant Soleil, représentant les parents des enfants atteints du syndrome C.H.A.R.G.E
  - AFSA, Association Française du Syndrome d'Angelman
  - Alliance Syndrome de Dravet
  
- **Quatrième collègue : autres organismes intéressés et concernés par les missions du Groupement ayant notamment fait partie du Clapeaha**
  - Fédération ANPEDA, association nationale de parents d'enfants déficients auditifs
  - Cap devant !, représentant des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux
  - APF-France handicap, association de défense des droits et pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap et leurs proches au quotidien
  - Association française du Syndrome de Lowe (ASL), représentant des parents de personnes avec le syndrome de Lowe
  - Groupe Polyhandicap France (GPF), représentant des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements pour la reconnaissance de la personne en situation de handicap lourd
  - Association Les Tout-Petits, représentant des parents d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et handicapés mentaux
  - Association Unanimes

## 2.2 Fonctionnement des instances

En 2020, pour préparer la transition avec le 3<sup>e</sup> Schéma, le GNCHR a suspendu l'organisation des commissions.

Le Comité des commissions a été réuni pour le suivi des actions.

Le Comité des commissions est composé des membres suivants :

1. La secrétaire générale
2. Quatre directeurs de CNRHR
3. Quatre représentants du collège des associations et dispositifs gestionnaires des ERHR
4. Deux représentants des associés
5. Deux membres désignés par le Bureau en son sein
6. Les pilotes qui sont copilotes de commission

Il est placé sous la responsabilité des membres du Bureau qui y siègent.

## 2.3 L'équipe nationale (ENHR)

Au 31 décembre 2020, le GNCHR est composé d'une équipe de 5 personnes réparties sur les fonctions suivantes (4,7 ETP) :

- Secrétaire générale (1 ETP)
- Assistante de Direction (1 ETP)
- Cheffe de projet Dispositif Intégré Handicaps Rares (1 ETP)
- Chargée de mission Dispositif Intégré Handicaps Rares (0,8 ETP)
- Responsable du Système d'Information (0,9 ETP)

Ces effectifs sont stables depuis le début du 2<sup>e</sup> Schéma National Handicaps Rares bien que le GNCHR soit passé de 4 à 24 membres avec la création des 13 Equipes Relais Handicaps Rares et gère désormais un système d'information commun (SCIDI).

En 2020, les principaux évènements ont été :

- Les conditions sanitaires en Ile de France ont contraint le GNCHR à imposer le télétravail pendant les périodes de confinements.
- L'absence de l'assistante de direction jusqu'en août pour Congés Individuel de formation. Elle a été remplacée par une personne qui n'avait pas les compétences attendues.
- Un déménagement. L'immeuble ayant été vendu, le repreneur a proposé une hausse du loyer de 200% pour le 5<sup>e</sup> étage qui arrivait en fin de bail. Pour le 8<sup>e</sup> étage, le loyer restant identique jusqu'à la fin en décembre 2022, il a été décidé de donner congé à l'ANCREAI pour déménager les bureaux du GNCHR du 5<sup>e</sup> au 8<sup>e</sup> étage. Le déménagement a été effectué en novembre et à cette occasion, la fibre a été installée. Les surfaces disponibles pour les bureaux sont deux fois moins grandes qu'avant, mais le télétravail est envisagé pour pallier ces conditions.



### 3 Réunions nationales 2020

En 2020, le GNCHR a organisé et animé 41 réunions principalement en visioconférence (webex). Les réunions étaient de 3 grands types :

- Les réunions statutaires : prévues dans la convention constitutive
- Les réunions liées aux projets nationaux du GNCHR : groupes de travail, groupes projet, comités de pilotage (COPIL), etc.
- Les réunions hors GNCHR

#### 3.1 Les réunions statutaires

Comme indiqué, en attente du 3<sup>e</sup> Schéma les commissions n'ont pas été réunies depuis septembre 2019.

Réunions statutaires / Nbre	2019	2020
Assemblée Générale	3	4
Bureau	3	3
Comité consultatif		2
Comité des commissions	2	1
Commission 1 : Diffusion des connaissances	2	0
Commission 2 : Dispositif Intégré	2	0
Commission 3 : Formation	2	0
Commission 4 : Etudes, recherche et innovation	2	0
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>10</b>

#### 3.2 Les réunions liées aux projets du GNCHR

Au total, le GNCHR a organisé et animé 31 réunions pour mettre en œuvre le programme d'action 2020. Il s'agit :

- **des réunions nationales pour favoriser la coopération** entre ses membres : entre les pilotes et entre les directeurs de CNRHR. A la rentrée 2020, à la demande des pilotes, il a été décidé d'organiser des réunions communes entre ERHR et CNRHR de manière régulière (au moins tous les trimestres) ;
- **des groupes de travail pour réaliser cinq projets**. Ces groupes de travail sont constitués des professionnels des structures CNRHR et ERHR volontaires ainsi que des associations du comité consultatif. Leur organisation et leur avancement sont pilotés par le GNCHR. Peuvent également être conviés à ces groupes des personnes extérieures ;
- **des COPIL pour le suivi de deux projets** :
  - Le COPIL de fin de projet SCIDI/Médiatteam a été organisé en janvier.
  - Le projet Mon Carnet de Parcours de vie (MCPV)

<b>Types de réunion (Nbre)</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>
Réunion des pilotes ERHR	1	1
Réunion des Directeurs CNRHR	1	2
Réunion ERHR + CNRHR		3
<b>Total réunion de coopération</b>	<b>02</b>	<b>06</b>
GT 2A : Adapter les outils de connaissance des ressources + Réunion ROR		7
GT 2B : Contribuer à la mise en œuvre de partenariats avec les filières de santé maladies rares (FSMR)	3	9
GT 3A : Organiser une formation à destination des membres du DIHR notamment les nouveaux	1	
GT 3B : Organiser une formation expérimentale « Supervision/co-développement professionnels de la coordination du parcours dans le DIHR »	3	1
GT 4B : Développer le carnet de parcours de vie	2	6
<b>Total Groupes de travail</b>	<b>09</b>	<b>23</b>
COFIL SCIDI/Médiatteam	1	1
COFIL MCPV		1
COFIL e-learning et réunion CNSA	3	0
<b>Total COFIL</b>	<b>4</b>	<b>02</b>
<b>Total Coopération + Groupes de travail + COFIL</b>	<b>15</b>	<b>31</b>

### 3.3 Participation du GNCHR aux réunions externes

- **Membre du Comité technique du 3<sup>e</sup> Schéma National Handicaps Rares CNSA/DGCS**

Le GNCHR a été fortement sollicité par la CNSA dans le cadre du Comité technique l'élaboration du 3<sup>e</sup> Schéma National Handicaps Rares avec 14 réunions au cours de 2020.

- **Membre du COFIL NEXTHEP**

Projet du CNRHR FAHRES, la Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Epilepsie a pour objectif de déterminer :

- les conditions de mobilisation de la ressource, au bon niveau, au bon moment afin de soutenir le parcours d'une personne en situation de handicap avec épilepsie à domicile et en établissement
- les conditions de projection de l'expertise en externe et d'organisation d'une dynamique apprenante dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie, à domicile et en établissement
- les besoins d'évolution des modes d'intervention des établissements et services spécialisés.

- **Participation à la journée de restitution enquêtes REPEHRES FAHRES/ERHR Nord-Ouest**

Cette enquête est un Recensement des Populations En situation de Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux).

- **Partenaire d'une thèse CNRHR Robert Laplane/Université de Descartes**

L'objectif principal de ce travail doctoral est l'élaboration d'un référentiel de compétences spécifiques aux professionnels et aux aidants français accompagnant les jeunes atteints de surdit  en situation de handicap rare.

- **Suivi et soutien de la mise en place du projet entre l'ERHR Ile de France et l'association Prader-Willi France (PWF)**

L'ERHR IDF et PWF ont co-cr e un programme de recherche-action d'une dur e de deux ans, visant   mettre en place une coordination renforc e aupr s de personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi et sujettes   des comportements d fis. Les r sultats obtenus seront synth tis s et transmis aux diff rents acteurs en pr sence, afin d' valuer la pertinence de ce mode d'intervention, dans des situations diff rentes et d'identifier les blocages et les synergies possibles entre les diff rents acteurs.

- **Coop ration avec les fili res maladies rares**

La coop ration avec les fili res maladies rares a  t  tr s active avec la cr ation, la pr paration et l'animation de groupes de travail communs.

Par ailleurs,   l'invitation d'Alliance Maladies Rares, le GNCHR a particip    une webconf rence pour pr senter le site Entre Aidants (25/06/2020).

Enfin le GNCHR a particip    la Journ e annuelle AnDDI-Rares (19/11/2020).

- **Participation aux travaux du CNCPH**

Le GNCHR est repr sent  lors des pl ni res du CNCPH par son administrateur Pierre Gallix ou Dominique Spriet.

Pour 2020 les commissions ont  t  tr s actives :

- **Territoires et citoyenn t ** – 4 r unions
- **Accessibilit , conception universelle et num rique** – 7 r unions
- **Compensation du handicap et ressources** : Anne KHELFAT
- **Sant , bien- tre et bientraitance des personnes handicap es** : Dominique SPRIET
- **Organisation institutionnelle** – 6 r unions

## 4 Actions et projets 2020

Sont présentées ci-dessous les actions menées par l'équipe nationale du GNCHR avec l'appui des CNRHR, ERHR et associations dans le cadre de plan d'action adopté par l'AG du GNCHR.

### 4.1 Création et maintenance des outils communs

Le GNCHR met à disposition de ses membres **des outils informatiques communs**. Il finance l'achat, les mises à jour, les contrats de maintenance ainsi que les développements (plus de 50k€ pour 2020). Le responsable SI de l'équipe nationale est à la disposition des membres pour toutes les questions relatives à l'utilisation et la maintenance de ces outils.

En 2020 il a reçu **211 sollicitations de la part des membres du DIHR**.

- **Gestion des 19 sites web**

En 2020, les sites du réseau sont au nombre de 19 et constitués comme suit :

- le site institutionnel du groupement national : [www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)
- les quatre sites institutionnels des Centres Nationaux de Ressources : [www.cresam.org](http://www.cresam.org), [www.cnrlaplane.fr](http://www.cnrlaplane.fr), [www.cnrlapepiniere.fr](http://www.cnrlapepiniere.fr), [www.fahres.fr](http://www.fahres.fr)
- les douze sites institutionnels des Equipes Relais Handicaps Rares
- le site institutionnel ANPSA ([www.anpsa.fr](http://www.anpsa.fr))
- Le site [www.comiteconsultatifhr.fr](http://www.comiteconsultatifhr.fr) (ex clapeaha.fr)

Les sites sont architecturés en un réseau de sites fonctionnant sous Wordpress et gérés de manière centralisée par l'équipe nationale pour la partie technique. Chaque équipe est autonome sur la production et la publication de ses contenus.

Le graphisme des sites sera revu lors de l'élaboration du portail handicapsrares.fr.

En 2020, le GNCHR a apporté son appui technique à la refonte du site internet du CNRHR Robert Laplane : <https://www.cnrlaplane.fr>

- **Messagerie commune**

Les équipes relais sont dotées d'une messagerie commune permettant une identification en tant que réseau. Le GNCHR assure la création et la suppression des boîtes email ainsi que la gestion des listes de diffusion et la maintenance via un prestataire.

- **Logiciel documentaire commun**

Le DIHR dispose d'un portail Réseau doc handicaps rares : <https://doc.handicapsrares.fr> également accessible depuis le site du GNCHR.

Accessible à tous, le site mutualise les ressources documentaires des 4 CNRHR (CRESAM, FAHRES, La Pépinière, Robert Laplane) ainsi que celles de l'ERHR AuRA. Il permet à chacun d'effectuer des recherches documentaires via une fonctionnalité dédiée, de découvrir les nouveautés repérées par le réseau des documentalistes « Réseau doc » ou encore de consulter l'agenda des événements en lien avec le handicap rare.

Le GNCHR a financé l'achat du logiciel documentaire commun (PMB) et finance sa maintenance.

- **Éléments de communication communs**

Les CNRHR et ERHR utilisent un logo commun dont le graphisme est identique à celui du GNCHR. Une charte graphique existe pour le DIHR.

Les ERHR disposent de plaquettes de présentation de leur activité avec un graphisme commun. Le GNCHR contribue à la mise à jour de ces plaquettes et des cartes de visite avant impression.

- **Maintenance de l'outil métier commun : SCIDI/Médiatream**

Après le déploiement du logiciel métier national SCIDI/Médiatream, le GNCHR en est le super-administrateur. Il suit tous les incidents rencontrés par les utilisateurs et apporte son expertise.

A partir des résultats de l'enquête de satisfaction des utilisateurs fin 2019, le GNCHR et Médialis ont convenu d'apporter des évolutions pour :

- Améliorer l'analyse des données relatives à la scolarité et à l'insertion professionnelle.
- Rendre possible la visualisation et l'export des dossiers des personnes suivies sans croisement des bases de données.
- Améliorer certains menus déroulants.

Ces développements devraient être opérationnels en janvier 2021.

- **Quelques chiffres clés 2020 :**

Chiffres extraits de Médiatream au 21/12/2020	2019	2020
Comptes utilisateurs	165	175
Dossiers enregistrés (tous statuts confondus)	10 263	11 336
Dossiers par statut : Clos	7 937	8 649
Dossiers usagers en dehors des dossiers clos	2 326	2 547
Fiches d'interventions	35 444	127 891

## 4.2 Communication et Plateforme collaborative HR

- **Note interne du GNCHR**

Le GNCHR rédige et diffuse une note interne enrichie d'informations transmises par les CNRHR et les ERHR. Cette note informe tous les acteurs du DIHR de l'avancement des différents projets transverses, des recherches et des événements réalisés.

En 2020, **six notes internes** ont été transmises aux **160 professionnels des ERHR et des CNRHR : janvier, mars, mai/juin, juillet, septembre, novembre.**

La note est également transmise à la CNSA et à la DGCS.

- **Mise à jour du site Internet [www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)**

Le GNCHR apporte régulièrement des améliorations au site internet dans l'attente de la conception du portail handicapsrares.fr reportée au 3<sup>e</sup> Schéma National Handicaps Rares. Des actualités sont publiées régulièrement sur ses actions et celles de ses membres.

Lors de la période de confinement, la GNCHR a créé une rubrique dédiée aux actualités sur ce sujet.

- **La plateforme collaborative Handicaps rares**

Après avoir étudié différentes solutions numériques de travail collaboratif notamment celles déjà utilisées par des membres du GNCHR, le GNCHR a choisi le logiciel libre Decidim et la société Open Source Politics pour aider à son déploiement.

Fin décembre, la plateforme est en cours de création par notre prestataire et l'équipe nationale.

Cette plateforme collaborative d'échanges a pour objectifs de :

- Faciliter la coopération entre les entités du GNCHR (ERHR, CNRHR, comité consultatif).
- Faciliter le fonctionnement des instances du GNCHR (AG, Bureau, comité consultatif, comité technique).
- Créer un espace numérique d'échanges et de débats autour des questions et problématiques des handicaps rares.
- Créer un espace numérique d'échanges et de débats autour des questions et problématiques posées par le CNCPH.

Cette plateforme propose des fonctionnalités à activer selon les besoins de chaque groupe. La plateforme va être mise en place progressivement.

Dans la première phase, trois premiers espaces pilotes sont créés : « MonCPV » (Groupe de travail transverse du GNCHR), « Assemblée Générale du GNCHR » et « CNCPH ». La plateforme et les espaces pilotes ont été testés et ajustés en décembre 2020.

A partir de janvier 2021, le projet rentrera dans une nouvelle phase avec le développement et la création de nouveaux espaces y compris pour les ERHR et CNRHR.

### **4.3 Base de données nationale - analyses de l'activité des ERHR et des CNRHR**

Conformément au 2<sup>e</sup> Schéma national handicaps rares, le GNCHR a en charge la base nationale handicap rare comprenant toutes les situations de HR accompagnées par les structures CNRHR et ERHR ainsi que le suivi de l'activité.

Chaque année, le GNCHR présente les données nationales à la CNSA. En complément pour 2019, un bilan commun DIHR a été rédigé.

Pour effectuer établir ce bilan annuel, le GNCHR intervient à plusieurs niveaux :

- **Accompagne les équipes**

Tout au long de l'année, le GNCHR répond aux sollicitations des structures pour l'extraction des données. En 2020, trois ateliers (en visio) ont été organisés qui ont regroupé 20 personnes pour préparer le bilan 2020.

- **Collecte toutes les données**

En 2020, le reporting des Actions individuelles est extrait de Médiatream pour toutes les structures ERHR et CNRHR. Les Actions collectives sont extraites de fichiers Excel que le GNCHR collecte auprès des 20 entités.

- **Vérifie l'homogénéité des saisies**

Le GNCHR vérifie les données afin de garantir une saisie homogène. Des ajustements sont souvent nécessaires ce qui implique des allers-retours avec les équipes.

- **Traite les données**

Pour les actions individuelles, les données sont extraites de Médiatteam en format Excel. Les indicateurs ne sont pas produits automatiquement. Le GNCHR doit réaliser des macros, des croisements de données et remplir des tableaux de bord sous Excel. Par ailleurs, le logiciel ne permet pas d'extraire les données nationalement. Le GNCHR doit extraire les 17 structures, traiter les données avant de pouvoir établir le bilan national. Ce point devrait être amélioré par Médialis dans les prochains mois. Cette difficulté technique empêche les ERHR d'être autonomes dans la production de leur propre reporting obligeant le GNCHR à transmettre les données aux 17 structures.

Par ailleurs, toute demande de données de la part d'un partenaire implique des manipulations par une personne de l'équipe nationale maîtrisant les macros sous Excel.

- **Présente un bilan des ERHR et des CNRHR**

Les données brutes de l'activité des ERHR et CNRHR sont transmises à l'AG du GNCHR en mars/avril.

En complément de ces données, le GNCHR a rédigé un premier bilan commun de l'activité des ERHR et CNRHR de l'année 2019 qui doit être présenté aux pilotes et directeurs des CNRHR pour avis et complément début 2021. Ce premier bilan commun a pu être réalisé avec un nombre d'indicateurs limités.

Le travail se poursuit pour une présentation plus complète pour 2021.

#### **4.3.1 Contribuer à la mise en œuvre de partenariats avec les filières maladies rares**

En 2019, le GNCHR a réalisé une enquête interne. Pour consulter les résultats de l'enquête : « Quels liens actuels et à venir entre les Filières de Santé Maladies Rares et les DIHR ? »

[Cliquez ICI.](#)

A la suite de cette étude, le groupe de travail a envisagé des pistes d'action qui ont été partagés avec les filières lors de la commission Inter-filière du Groupe inter-filière médico-social FSMR animée par Isabelle MAUMY, coordinatrice nationale médico-social filière BRAIN-TEAM.

Ces échanges ont amené à la constitution de deux groupes de travail chargés de traiter deux objectifs :

- **Groupe GNCHR/FSMR « Briques de communication commune »**

L'objectif est de créer des outils de communication communs. Le groupe de travail s'est réuni le 17 juin, réunissant 10 personnes issues des ERHR, CNRHR et FSMR. Il est animé par le GNCHR. Les membres du groupe ont collecté les supports existants (écrits, images, films) afin de repérer les bonnes pratiques. Les travaux ont été interrompus dans l'attente du 3<sup>e</sup> Schéma.

- **Groupe GNCHR/FSMR « Formulaire commun MR/HR »**

L'objectif est de finaliser, de tester et de déployer le formulaire/document complémentaire au dossier obligatoire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées

(MDPH)/Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) pour une meilleure compréhension de la limitation des capacités fonctionnelles causée par la maladie rare/le handicap rare. Le groupe est constitué de 14 personnes issues des ERHR, CNRHR et des FSMR et est animé par Isabelle MAUMY, Coordinatrice nationale médico-social, FSMR BRAIN-TEAM. Le formulaire a été finalisé courant 2020 et son expérimentation sera lancée début 2021.

#### **4.3.2 Mon Carnet Parcours de Vie (MCPV)**

Initié en 2015, dans le cadre du 2<sup>e</sup> Schéma, avec plusieurs associations non gestionnaires membres du GNCHR et des associations représentant les personnes en situation de handicap rare, le projet appelé Mon Carnet Parcours de Vie, a pour objectif de :

- Conserver à un même endroit l'histoire, le vécu de la personne dans la continuité pour éviter les ruptures de parcours de la personne.
- Faciliter la communication de la personne HR avec son environnement sur ses éléments personnels.
- Créer des moments de plaisir partagés avec sa famille et les professionnels.

Après une analyse des besoins et la prospection des outils existants, le GNCHR a souhaité développer son propre outil MCPV qui aura les caractéristiques suivantes :

- Un carnet numérique.
- Propriété de la personne en situation de HR. Il est toujours à sa disposition.
- Qu'elle utilise elle-même (ou en lien avec un partenaire) pour communiquer.

MCPV va intégrer un outil de Communication Alternative Augmentée (CAA) adapté aux capacités de la PSHR. Cela permet que la PSHR soit acteur dans la construction de son CPV.

Un groupe de travail constitué de parents et de professionnels du CNRHR Robert Laplane et de l'ERHR Nord-Est a réalisé un carnet de parcours de vie standard qu'il convient désormais d'adapter à chaque situation dans le cadre d'une expérimentation.

Pour cette phase d'expérimentation, le GNCHR a missionné un prestataire (Mme De Chanterac) et une chercheuse de l'INSHEA (Mme Martel). Il est prévu d'expérimenter le MCPV auprès d'une douzaine de personnes en 2021 sur un an en privilégiant un accompagnement individuel par un professionnel (ERHR, CNRHR, associations), un appui technique par le GNCHR et une mise en œuvre sur-mesure. Cette expérimentation fera l'objet d'une évaluation qualitative avant tout déploiement.

La journée de lancement du projet avec les personnes et leur famille est prévue le 12 janvier 2021.

#### **4.4 Organiser une formation expérimentale « Supervision/co-développement des professionnels de la coordination du parcours dans le DIHR »**

Depuis 2019, le GNCHR a décidé de mettre en œuvre une formation de type supervision/analyse des pratiques des professionnels exerçant une fonction de coordination de parcours.



Cette formation a pour objectif de partager et d'analyser ses pratiques autour du parcours des personnes en situation de handicap rare au sein d'un réseau dont les équipes, les modalités de travail et l'analyse des situations sont diverses. Elle est destinée aux professionnels exerçant une fonction de coordination de parcours au sein des ERHR et des CNRHR.

L'appel à volontaires a permis de constituer un groupe de 10 participants.

Le prestataire retenu, Marc FOURDRIGNIER devait commencer les formations en mars 2020 pour un groupe de dix personnes à raison de cinq journées à Paris sur le premier semestre. Le confinement a provoqué le report de ce début de formation à juin. Deux autres sessions ont été organisées en septembre et octobre avant un nouveau report pour cause de confinement.

Cette formation se poursuivra en 2021.

#### 4.5 Adapter les outils de connaissance des ressources HR

Le GNCHR a créé un groupe de travail sur l'adaptation des outils de connaissances des ressources (diagnostic territorial, annuaire des ressources, SCIDI) au nouveau contexte (RAP, ROR). Il s'est réuni à deux reprises en 2020.

Le groupe de travail s'est donné deux objectifs :

- **Réaliser un état des lieux**

Il semble que les besoins, les attentes et les outils existants en matière d'annuaire des ressources soient variables d'un territoire à l'autre. Pour connaître l'état de l'existant de manière précise, préalable à toute décision, le GNCHR doit mener une enquête auprès de tous ses membres. Le questionnaire a été élaboré fin décembre. Il doit être validé par le GT avant diffusion début 2021.

- **Contribuer aux évolutions du Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR)**

Initialement conçu en 2007 pour répondre aux besoins d'orientation en urgence, le ROR a progressivement évolué pour devenir un référentiel recensant l'ensemble de l'offre sanitaire et du médico-social.

Afin de faire en sorte que le volet médico-social tienne compte des handicaps rares, le GNCHR a pris contact avec l'équipe nationale du ROR.

En effet, l'ERHR Centre Val-de Loire expérimente le ROR sur son territoire et son expérience met en évidence l'intérêt que pourrait avoir le ROR pour le DIHR à condition de rendre visibles les HR et de répertorier les ERHR et les CNRHR dans les ROR.

#### 4.6 Audit RGPD

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) responsabilise les organismes qui traitent des données. En tant qu'administrateur du SCIDI/Médiateam et de plusieurs logiciels, le GNCHR doit mettre en œuvre des mesures prévues au RGPD. Cette démarche faisant appel à des compétences juridiques, le GNCHR a souhaité être conseillé par le cabinet ORIER/RISSER/NOMOLEX.

La première étape de la démarche a consisté à effectuer un audit (juillet à novembre) qui a permis d'identifier les actions correctives à mener.

Dans le cadre de l'audit, le GNCHR a organisé un échange entre maître RISSER, les directeurs de CNRHR et les pilotes des ERHR afin qu'ils puissent poser toutes les questions relatives à la gestion des données.

A partir des résultats de l'audit, le GNCHR poursuit la collaboration avec le cabinet ORIER/NOMOLEX dans le cadre d'une mission de DPO (Délégation à la Protection des Données) pour la mise en œuvre des préconisations.

#### **4.6.1 Entre Aidants : La formation en ligne du Handicap Rare**

Le GNCHR a lancé la plateforme e-learning des handicaps rares « Entre Aidants » en octobre 2019.

Soutenu par la CNSA dans le cadre de l'appel à projets « Aide aux aidants 2015 », le site s'adresse aux parents de personnes avec un handicap rare.

L'innovation porte sur les modalités participatives de l'élaboration des contenus. En effet, ces derniers ont été élaborés avec des parents aidants et des professionnels afin d'offrir des réponses concrètes aux situations rencontrées fréquemment.

A travers 5 modules de formation interactive, les parents trouvent des éléments issus de l'expérience d'autres parents (présentation détaillée des modules en annexe) :

- Le rôle d'aidant
- La communication alternative (conseils et outils)
- Le champ des possibles
- La recherche de solutions

Une rubrique « Ressources » guide les visiteurs vers les principaux relais nationaux et régionaux. En complément des modules, 5 vidéos de témoignages de parents délivrent des messages partagés par beaucoup d'aidants.

Au cours des premiers mois, la plateforme avait reçu plus de 1500 visiteurs et la satisfaction était très satisfaisante avec 4,5/5.

En 2020, le nombre de visiteurs se maintient à 1672 pour 5265 pages vues. La satisfaction moyenne reste très satisfaisante à 4,72/5.

Le GNCHR remercie tous les participants au projet :

- Les parents bénévoles qui ont apporté leurs témoignages, travaillé sur les contenus et évalué les modules et le site pour qu'ils répondent aux besoins des familles,
- Les Equipes Relais Handicaps Rares AuRA, Nord-Est et Île-de-France,
- Les membres des 3 groupes de travail de Lyon, Nancy et Paris,
- Les membres du Comité de pilotage.

## **5 Points forts 2020 – Axes de progrès 2021**

### **5.1 Analyse des résultats 2020**

En dépit des conditions sanitaires, l'activité du GNCHR a été soutenue et les projets prévus ont été menés avec tout au plus certains reports de réunions dûs au premier confinement. Le plan de travail 2020 tel qu'il avait été défini a été respecté et les objectifs atteints.

Actions 2020 (adoptées en AG octobre 2019)	Résultats 2020
« <b>Formaliser, gérer et diffuser les connaissances</b> »	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mener une analyse des besoins en termes de <b>moyens numériques de coopération</b> et d'information (études des besoins, recherche de solution...) (SCIDI : Système Commun d'Information SCIDI).</li> </ul>	L'analyse a été faite et le GNCHR a choisi et commencé l'installation de la plateforme collaborative HR en décembre 2020.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutenir la création de <b>publications sur le HR</b>.</li> </ul>	Le GNCHR n'a reçu aucune demande.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rédiger et diffuser auprès des membres du GNCHR (professionnels et associations) <b>une note interne sur les actualités</b> DI HR à partir d'éléments transmis par les membres.</li> </ul>	6 notes internes ont été rédigées.
« <b>Déployer l'organisation intégrée</b> »	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réaliser la <b>consolidation des données nationales</b> / le reporting AI SCIDI et AC Excel.</li> </ul>	Le bilan été réalisé et présenté à l'AG statutaire d'avril.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre au point un <b>bilan d'activité commun</b> CNRHR/ERHR.</li> </ul>	Le bilan a été réalisé. Il sera présenté à l'AG début 2021.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Adaptation des outils communs informatiques</b> aux besoins (SCIDI, messageries, blogs, pmb) : aide/formation des utilisateurs, rédaction de notices d'utilisation, évolution des outils...</li> </ul>	Après plusieurs réunions de travail avec Médialis, des développements sont en cours fin décembre 2020 et devraient être opérationnels début 2021.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adapter les outils de <b>connaissances des ressources</b> (diagnostic territorial, annuaire des ressources, SCIDI) au nouveau contexte (RAPT, ROR).</li> </ul>	Le groupe de travail a été constitué et s'est réuni deux fois. En parallèle le GNCHR a participé à des réunions avec les services en charge du ROR. Une enquête interne au DIHR va être réalisée pour connaître l'ensemble des attentes des membres du GNCHR.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contribuer à la mise en œuvre de <b>partenariats avec les filières maladies rares</b>.</li> </ul>	Deux groupes de travail commun ont été créés l'un sur le formulaire commun pour les MDPH et l'un sur la communication. La priorité a été donné au groupe sur le formulaire MDPH.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apporter une aide méthodologique pour créer des <b>outils métiers nationaux</b> communs pour les ERHR/CNRHR.</li> </ul>	Une demande a été faite pour des guides de prise en main du SCIDI/Mediateam. Le GNCHR a collecté les outils existants et va s'en inspirer pour finaliser des guides pour tous les utilisateurs.
« <b>Former l'ensemble des acteurs</b> »	

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organiser une <b>formation à destination des membres du DI</b> HR notamment les nouveaux.</li> </ul>	Cette action a été reportée en raison des contraintes sanitaires et de l'attente du 3 <sup>e</sup> Schéma NHR.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organiser une formation expérimentale « Supervision/co-développement professionnel » pour les <b>coordinateurs de parcours</b> du DIHR ».</li> </ul>	Trois sessions ont été organisées. Les autres ont été reportées en 2021 en raison des contraintes sanitaires.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffuser/Communiquer sur les modules de formation E-learning <b>Entre-Aidants</b> et mettre à jour le site.</li> </ul>	A l'occasion de la journée des aidants, l'existence du site a été rappelée dans la note interne.
« <b>Expérimenter, innover, participer à la recherche</b> »	
« <b>Mon Carnet Parcours de Vie</b> »	Le projet est désormais précisé et son déroulement détaillé pour 2021. Six familles vont expérimenter le MCPV dès janvier 2021. Un prestataire a été choisi pour accompagner la mise œuvre de cette expérimentation. Une chercheuse a également rejoint le projet pour en faire l'évaluation. Le CNRHR Robert Laplane et l'ERHR Nord-Est sont les référents-soutiens pour les familles.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Soutenir les études et les recherches</b> (impact du DI, transfert de compétences, innovation...)</li> </ul>	Le GNCHR lors de son AG de juin 2020 a décidé de soutenir deux projets de recherche l'un porté par le CNRHR Robert Laplane, l'autre par l'association Prader-Willi France avec l'ERHR IDF.

## 5.2 Points forts 2020

- **Le projet MCPV**

Après plusieurs années de réflexion et de prospections, le projet entre dans sa phase d'expérimentation grâce notamment à la ténacité des associations non gestionnaires, et à l'implication du CNRHR Robert Laplane et de l'ERHR Nord-Est.

Cette coopération entre les personnes/familles et les professionnels est l'un des points forts du GNCHR. Ce projet innovant en témoigne. Il n'aurait pas pu aboutir sans les familles d'une part et les professionnels d'autre part. Le GNCHR joue pleinement son rôle de facilitateur de l'émergence de projets communs.

- **La mise en place de réunions communes**

L'organisation du GNCHR issue du 2<sup>e</sup> Schéma national HR en commissions et comité de commission n'était plus adaptée aux attentes des membres du DIHR. L'organisation de réunions communes régulières entre pilotes des ERHR, directeurs des CNRHR et l'équipe

nationale du GNCHR est une modalité de coopération qui semble satisfaire la majorité des membres du GNCHR qu'il convient d'instituer en l'intégrant dans le règlement intérieur du GNCHR.

Le GNCHR remercie l'ensemble des membres impliqués cette année dans tous les projets.

## 5.3 Projets 2021 et axes de progrès

### 5.3.1 Projets 2021

L'AG du GNCHR a approuvé les projets 2021 dans l'attente du 3<sup>e</sup> Schéma National Handicaps Rares, ces actions sont dans la continuité du 2<sup>e</sup> Schéma. Toutefois, les actions proposées sont présentées suivant les trois nouveaux grands axes du 3<sup>e</sup> Schéma NHR.

#### Axe 1. Assurer une réponse pour tous et pour chacun

- Réaliser des **actions communes avec les FSMR** (filières de santé maladies rares) : formulaires MDPH, communication.

#### Axe 2. Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants

- Organiser une **formation à destination des membres du DIHR** notamment les nouveaux.
- Poursuivre la formation expérimentale « Supervision/co-développement professionnel » pour les **coordinateurs de parcours** du DIHR avec le sociologue Marc Fourdrignier.
- Rédiger et diffuser auprès des membres du GNCHR (professionnels et associations) **une note interne sur les actualités** DIHR à partir d'éléments transmis par les membres.
- Réaliser la **consolidation des données nationales** / le reporting AI SCIDI et AC Excel et le **bilan d'activité commun** CNRHR/ERHR.
- Adapter le Système d'information Commun (SCIDI)
  - **Médiatteam** : répondre aux besoins métier exprimés (enquête 2020). Optimiser l'outil métier de suivi des situations individuelles et de reporting national et former en continu.
  - **PMB** (logiciel commun de documentation), messageries, blogs : aide/formation des utilisateurs, rédaction de notices d'utilisation, évolution des outils.
  - **RGPD** et partage de documents : mettre en place les procédures communes. En conformité avec le RGPD (règlement sur la protection des données personnelles).
  - Mettre à disposition et animer la **plateforme de travail collaboratif des handicaps rares** (Decidim) : faciliter la coopération entre les entités du GNCHR en donnant accès aux membres du GNCHR à un site internet d'échanges, de débats et de travail autour des questions et problématiques des handicaps rares (documents, sondages, compte-rendu, etc.)
- **Adapter les outils de connaissances des ressources** : répertorier les annuaires de ressources existants et les besoins. Faire en sorte que le ROR (Répertoire Opérationnel des Ressources) intègre le HR.

### **Axe 3. - Produire, partager et diffuser les connaissances handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes**

- « **Mon Carnet Parcours de Vie** » : réaliser des carnets numériques accessibles aux personnes avec un HR intégrant la Communication Alternative Augmentée. Expérimenter avec une dizaine de familles, des CNRHR et des ERHR/Partenariat avec l'INSHEA.
- Faire évoluer la formation E-learning **Entre-Aidants** (<http://entraidants.handicapsrares.fr>) : réfléchir à la création d'un nouveau module, en s'appuyant notamment sur le suivi des consultations des modules de formation.
- Soutenir la création de **publications sur le HR**.
- **Soutenir les études et les recherches** (impact du DI, transfert de compétences, innovation...)

#### **5.3.2 Axes de progrès 2021**

- **Renforcer l'équipe nationale**

Quatre éléments sont à prendre en compte dans les prochains mois :

- Les ressources humaines de l'équipe nationale n'ont pas évolué depuis 2011, avant la création des ERHR.
- Les outils communs numériques gérés par le GNCHR sont toujours plus nombreux (sites, emails, Médiatèam, PMB, plateforme collaborative) avec un nombre d'utilisateurs croissants. Ces outils mobilisent le responsable SI (80% ETP).
- Les membres du DIHR apprécient l'organisation de réunions plus fréquentes avec l'équipe nationale. Il semble important de répondre à cette nouvelle demande pour que le GNCHR remplisse pleinement sa mission.
- Les projets 2021 sont nombreux par rapport aux ressources de l'équipe et ceci avant d'avoir intégré les nouvelles actions prévues au 3<sup>e</sup> Schéma.

Sans moyens humains supplémentaires, il ne sera pas possible de lancer de nouveaux projets en 2021. Il faudra attendre que certains projets soient achevés avant d'en lancer de nouveaux.



## 6 ANNEXES

### 6.1 Annexe 1 : Formation e-learning ENTRE AIDANTS

Le GNCHR propose une formation en e-learning destinée aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap rare, principalement les parents. La formation est intitulée « **ENTRE AIDANTS** ».



Les modules de formation sont accessibles **GRATUITEMENT** et sans inscription via un site internet à l'adresse : <http://entreadants.handicapsrares.fr>



BIENVENUE SUR LA PLATEFORME DE FORMATION DU HANDICAP RARE

Ce site propose également des témoignages et des ressources, l'ensemble étant pensé **par et pour des parents aidants**.

**Un groupe de parents aidants a testé la qualité du site et des modules** et permis d'ajuster les contenus au plus près des attentes.

Avis des parents :  
« C'est un site positif, cela fait du bien.  
C'est un bon site relais. », « Bravo ! C'est vraiment de bonne qualité ! »

> Une formation pensée par et pour les parents <



« En tant que parent, on a besoin de SAVOIR(S) pour accompagner notre enfant. »

Retrouvez dans ces trois rubriques des informations et des conseils pratiques.



Accédez à la **FORMATION** gratuite



Découvrez les **TÉMOIGNAGES** de parents



Trouvez les **RESSOURCES** utiles

La formation est constituée de **6 modules** et de **5 vidéos** de témoignages **coconstruits avec des aidants familiaux** et des professionnels du Dispositif Intégré Handicaps Rares.

Ces modules comprennent :

- Des exemples à partir de situations vécues
- Des quiz pour comprendre ces situations
- Des conseils pratiques
- Des liens vers des ressources

**1. Votre rôle d'aidant**



Comment prendre conscience de son rôle d'aidant ?

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

**2. Communiquer avec votre enfant : conseils**



Comment communiquer avec votre enfant en situation de handicap ?

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

**3. Communiquer avec votre enfant : outils**



Comment s'approprier des outils de communication alternative ?

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

**4. Explorer le champ des possibles**



Explorer le champ des possibles

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

**5. Faciliter votre recherche de solutions**



Faciliter votre recherche de solutions

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

**Découvrir des témoignages de parents**



Témoignage de Nathalie Morand mère d'un enfant autiste, ayant un syndrome de C.H.A.R.S.E.

> Donnez votre avis sur ce module <

Fiche de synthèse / Texte intégral

Les modules peuvent être suivis indépendamment et dans n'importe quel ordre. Des fiches de synthèse et le texte intégral sont également à disposition.



## Module 1 « Votre rôle d'aidant »



Pour apprendre à :

- Différencier les rôles de parent/proche et d'aidant.
- Reconnaître son rôle d'aidant et mobiliser les aides.

Avis d'un parent :

« Cela nous rappelle que nous sommes des parents avant d'être des aidants »

## Modules 2 et 3 « Communiquer avec votre enfant » : Conseils et Outils



Pour apprendre à :

- Repérer les moyens qu'utilise l'enfant pour communiquer.
- Aider l'enfant à mettre en place une communication intentionnelle.
- Partager les moyens de

Avis d'un parent :

« Le module est très positif par rapport aux parents, les rend actifs »

## Module 4 « Explorer le champ des possibles »



Pour apprendre à :

- Repérer les besoins, les désirs et les aspirations.
- Mobiliser les ressources.

Avis d'un parent :

« C'est pratico-pratique, sans qu'il y en ait trop. »

## Module 5 « Faciliter votre recherche de solutions »



Pour apprendre à :

- Traduire les difficultés en besoins.
- Identifier les aides et les interlocuteurs.
- Préparer les démarches.

Avis d'un parent :

« C'est intéressant car cela donne plein d'adresses, et l'ensemble de ce qu'il faut

recherche

**En complément de ces modules, 5 vidéos de témoignages** de parents délivrent des messages partagés par beaucoup d'aidants.



**Avis d'un parent :**

« On voit que les personnes parlent avec leur cœur. On n'est pas là pour dramatiser et s'apitoyer, comme souvent les reportages à la TV. »

Le site présente également :

- **Une page « Ressources »** proposant un accès facile aux structures et associations dans le champ du handicap rare.
- Un module complémentaire intitulé « Comment rechercher efficacement de l'information en ligne ? » comprenant des conseils pour effectuer des recherches sur Internet sur des thèmes rares.

**Au dire des participants au projet, la co-construction entre parents et professionnels, la pluridisciplinarité des participants et l'investissement des bénévoles sont les facteurs de réussite de ce projet.**

Le GNCHR remercie tous les participants au projet :

- Les parents bénévoles qui ont apporté leurs témoignages, travaillé sur les contenus et évalué les modules et le site pour qu'ils répondent aux besoins des familles.
- Les Equipes Relais Handicaps Rares (AuRA, Nord-Est et Île-de-France).
- Les membres des 3 groupes de travail de Lyon, Nancy et Paris.
- Les membres du Comité de pilotage.
- La consultante chargée d'animer le groupe qualité Mme De Chanterac.
- Les formateurs.
- Les professionnels de l'e-learning :
  - Les personnes impliquées dans le projet ont été formées à la méthode d'e-learning pour leur permettre d'être le plus autonomes possible dans l'élaboration de leurs modules. Un coach spécialiste de l'e-learning a également été mobilisé (<https://www.istf-formation.fr>).
  - Le site, la présentation des contenus et leur animation ont été réalisés par Nell & Associés (<http://nell-associes.com>).
- La CNSA, Mme CORCUFF, pour son suivi et ses conseils.

Le projet a l'objet d'une campagne de communication d'octobre à décembre 2019 en accord avec la CNSA.

## 6.2 Annexe 2 : Notes internes 2020 du GNCHR

### **Note interne n°13 - janvier 2020**

<http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2020/01/GNCHR-Note-information-13-janvier-2020.pdf>

### **Note interne n°14 - mars 2020**

<http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2020/03/GNCHR-Note-information-14-mars-2020.pdf>

### **Note interne n°15 - mai-juin 2020**

<http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2020/06/GNCHR-Note-information-15-mai-juin-2020.pdf>

### **Note interne n°16 - juillet 2020**

<http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2020/07/GNCHR-Note-information-16-juillet-2020.pdf>

### **Note interne n°17 - septembre 2020**

<http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2020/09/GNCHR-Note-information-17-septembre-2020.pdf>

### **Note interne n°18 - novembre 2020**

<http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2020/11/GNCHR-Note-information-18-novembre-2020.pdf>

### 6.3 Annexe 3 : Liste des acronymes utilisés

ADPEP34	Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public de l'Hérault (34)
ANPEA	Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles
ANPSA	Association Nationale pour les Personnes SourdeAveugles
APARSHA	Association des Parents et Amis Représentants les Sourds avec Handicaps Associés
APSA	Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles
ARES	Association Régionale d'Éducation Sensorielle
ARS	Agence Régionale de Santé
AuRA	Auvergne Rhône-Alpes
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCMR	Centre de Compétences Maladies Rares
CESAP	Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
CESDV	Centre d'Éducation Spécialisée pour Déficients Visuels
CLAPEAHA	Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
CNRHR	Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COFIL	Comité de pilotage
COPROJ	Comité de suivi de projet
CREAI	Centres Régionaux d'Études d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRMR	Centre de Référence Maladies rares
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DIHR	Dispositif intégré handicaps rares
EFAPPE	Fédération des Associations de Personnes Handicapées par des Épilepsies Sévères
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
ETP	Equivalent temps plein
FAHRES	Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsie Sévère
FSMR	Filière de Santé Maladies Rares
GAPAS	Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale
GNCHR	Groupement National de Coopération Handicaps Rares
IRSA	Institution Régionale des Sourds et des Aveugles
IRSAM	Institut Régional des Sourds et des Aveugles de Marseille
MEDIA+	Le projet européen Media+ est un projet Erasmus+ qui vise à développer la communication des jeunes sourds avec déficience associée ou des jeunes souffrant de troubles complexes du langage mené par le CNRHR Robert Laplane.
NEXTHEP	Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Epilepsie, projet de recherche mené par le CNRHR FAHRES
PCPE	Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées
PEP69	Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public du Rhône (69)
PWF	Association Prader-Willi France

RAPT Réponse Accompagnée Pour Tous  
ROR Répertoire Opérationnel des Ressources  
SCIDI Système Commun d'Information du Dispositif Intégré