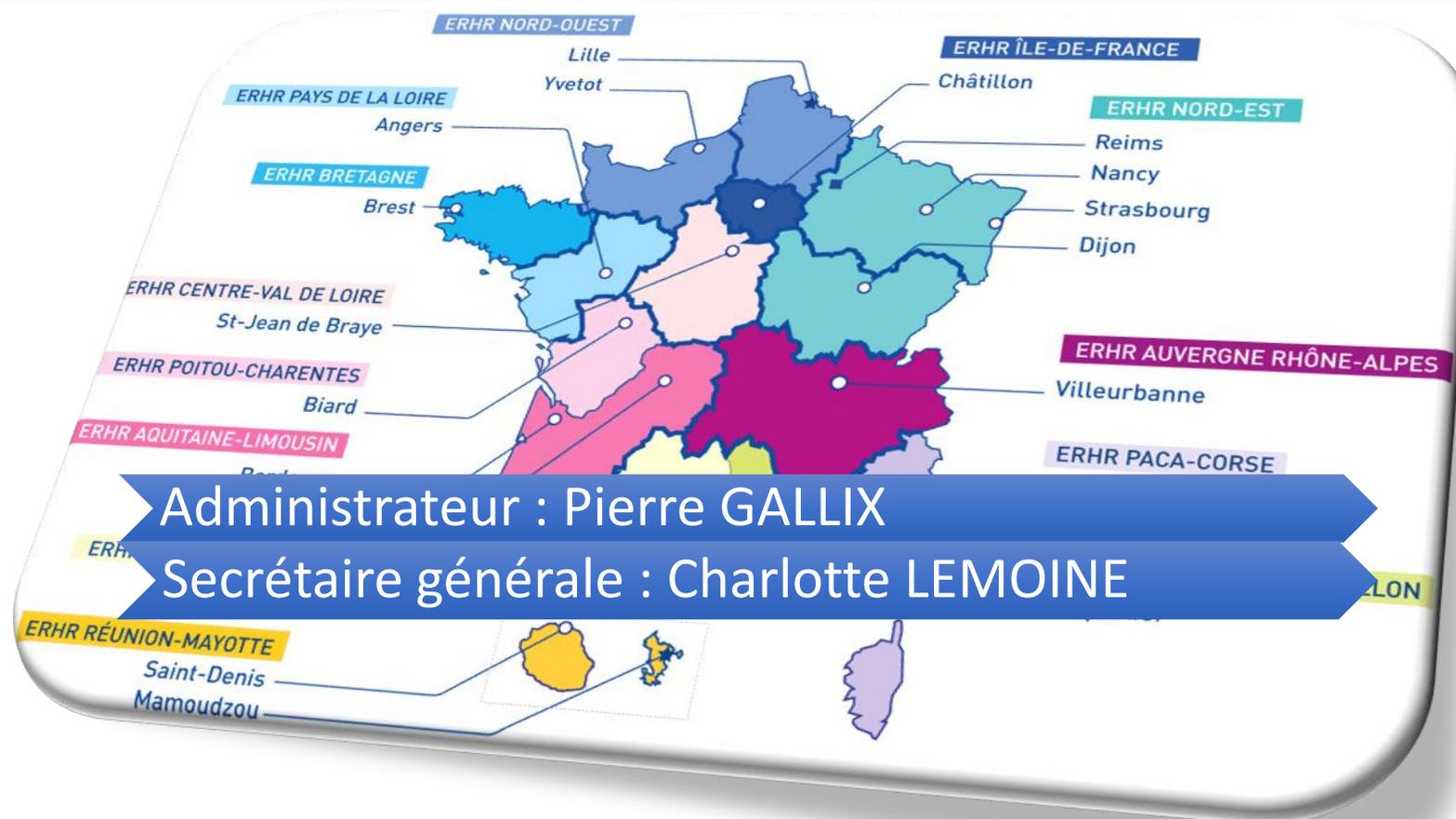


# Groupement National de Coopération Handicaps Rares



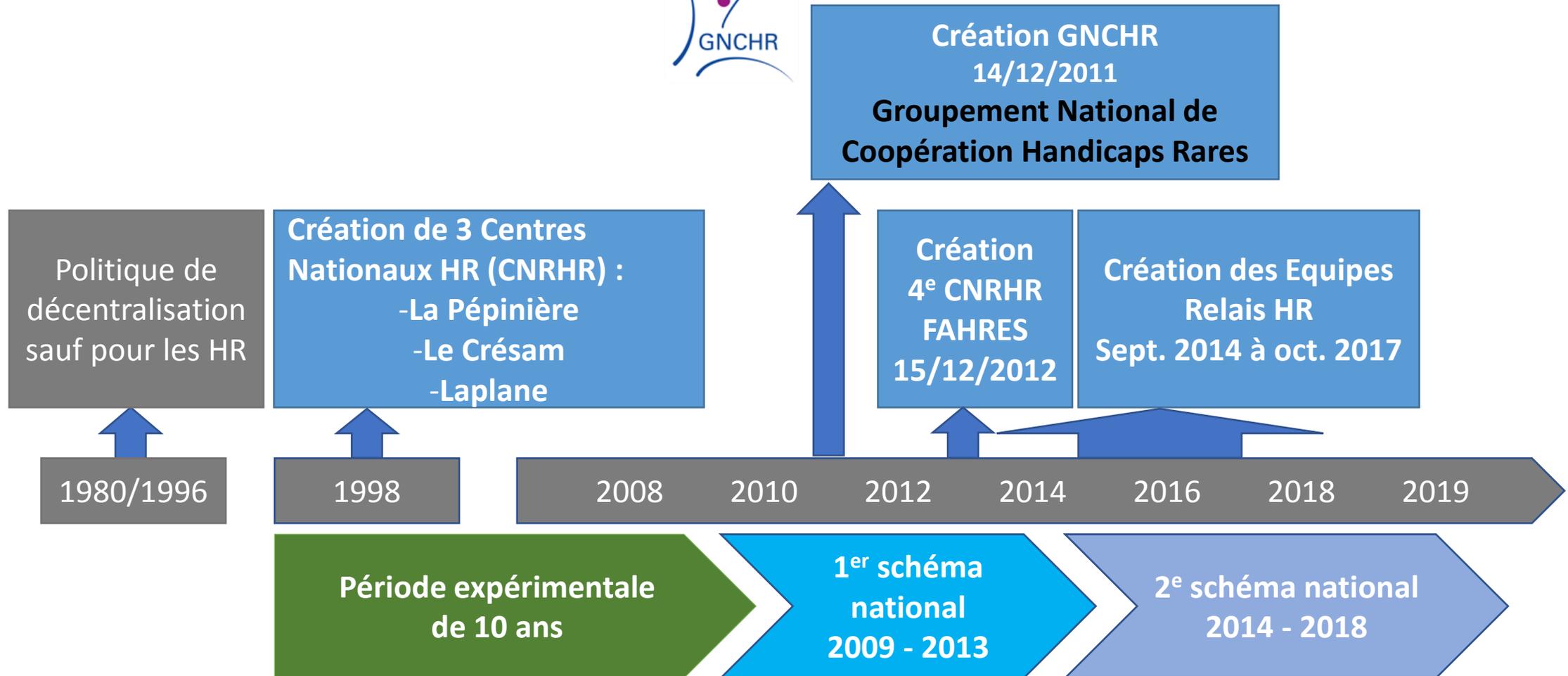
Administrateur : Pierre GALLIX

Secrétaire générale : Charlotte LEMOINE

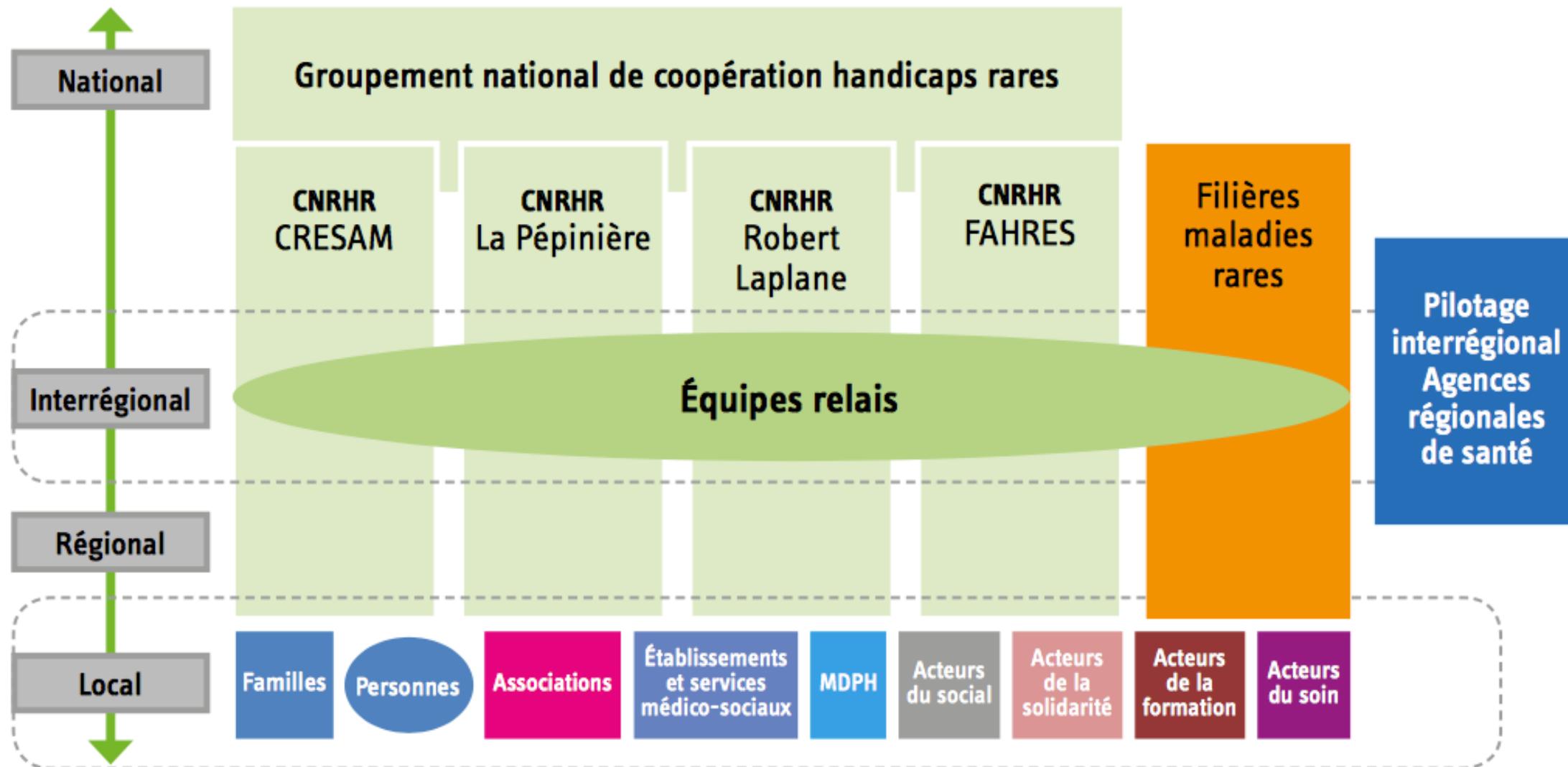
# Pourquoi la catégorisation Handicap Rare ?

- **Une problématique soulevée dès 1960/1980** par les associations (CESAP, CLAPEAHA, HANDAS)  
=> Des enfants avec déficiences associées n'étaient pas acceptés dans les établissements.
  - En 2013, un groupe d'experts conclut que la dimension variable et évolutive de la notion de handicaps rares permet de
    - **Rendre visibles des personnes invisibles, exclues, résistantes aux prises en charge existantes.**
    - **Interroger et transformer les modes de prise en charge existants.**
- « Handicaps rares – Contexte, enjeux et perspectives » (INSERM 2013)*

# Emergence du Dispositif Intégré Handicaps Rares

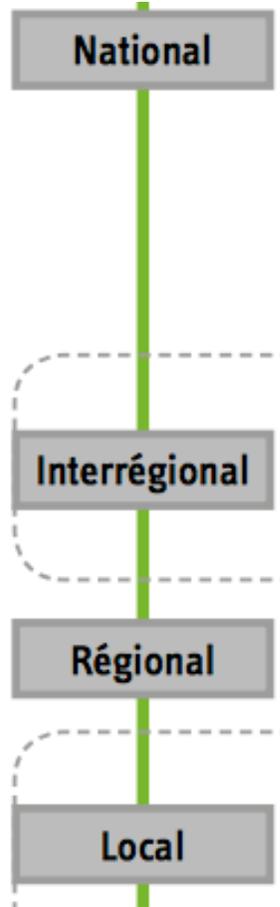


# Pilotage national DGCS - CNSA





## Assemblée Générale constituée de 3 collèges



**Collège 1 :**  
**4 Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares**



**Collège 2 :**  
**14 associations gestionnaires de 13 équipes relais**



**Collège 3 :**  
**Membres associés**  
**5 associations et le CLAPEAHA avec 21 associations nationales**

Les Centres Nationaux de  
Ressources Handicaps Rares

Les 4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares

CNRHR LA PÉPINIÈRE  
DÉFICIENCES VISUELLES ET  
TROUBLES ASSOCIÉS

CNRHR FAHRES  
HANDICAPS RARES À  
COMPOSANTE ÉPILEPSIE SÉVÈRE

CNRHR ROBERT LAPLANE  
HANDICAPS RARES À COMPOSANTE  
SURDITÉ AVEC TROUBLES ASSOCIÉS  
ET TROUBLES COMPLEXES DU  
LANGAGE

CNRHR CRESAM  
SURDICÉCITÉ

Les associations gestionnaires membres du collège 1 :

LE CRESAM : **APSA** Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles - Poitiers

LA PEPINIÈRE : **GAPAS** Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale – 59700 Marcq-en-Barœul

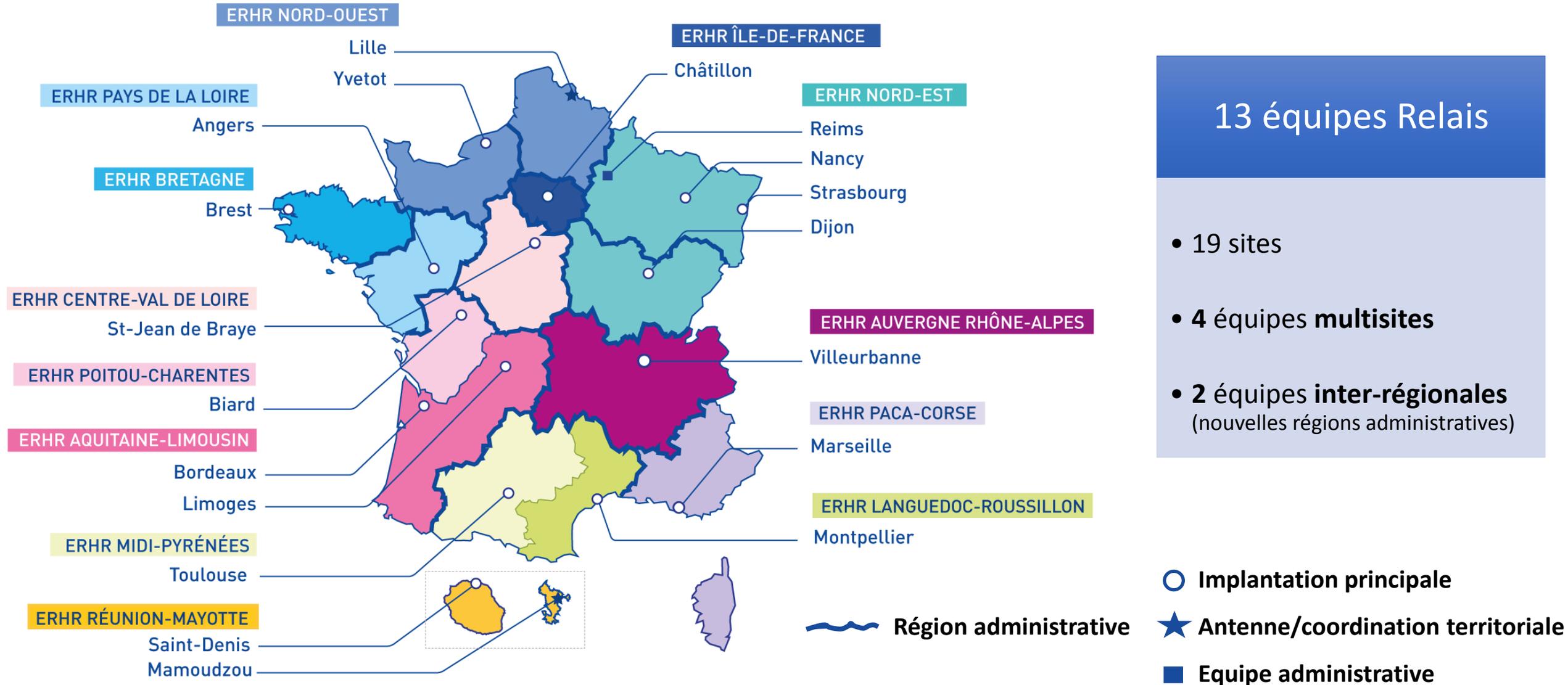
LA PLANE : **La Ligue Fraternelle des Enfants de France** - 75013 Paris

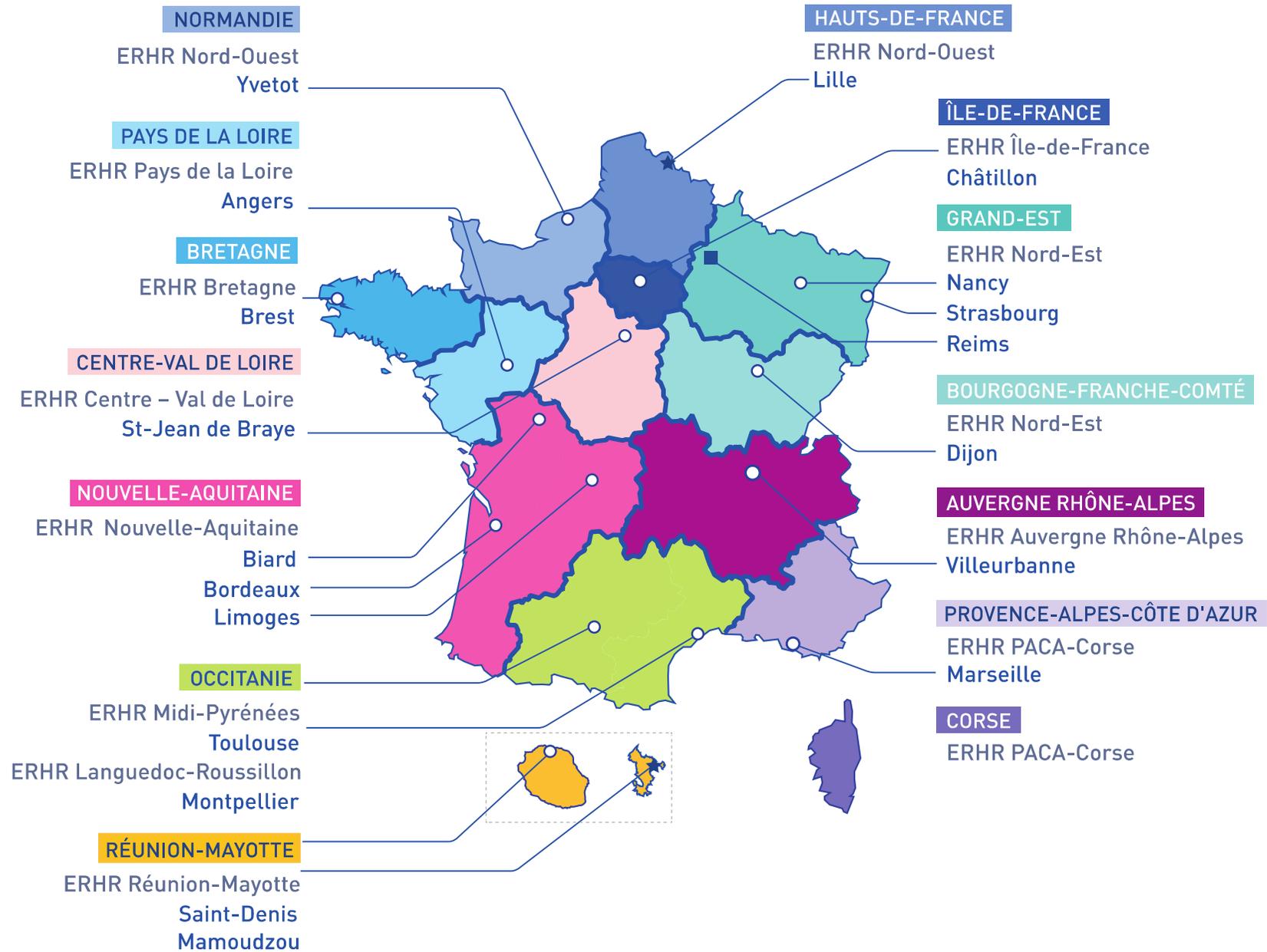
FAHRES : **FAHRES** La Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère – 54500 Vandœuvre-lès-Nancy,

### 14 associations gestionnaires de 13 équipes relais

- **APSA** : ERHR Poitou Charente
- **IRSAM** : ERHR Réunion Mayotte  
et ERHR PACA-Corse
- **AD PEP34**: ERHR Languedoc Roussillon
- **PEP 69** : ERHR Sud-Est
- **CCAS D'YVETOT** : ERHR Nord-Ouest
- **Mutualité Française Anjou Mayenne** : ERHR pays de la Loire
- **Ass. Gabriel Deshayes** / ERHR Bretagne
- **APF France Handicap** / ERHR Centre Val de Loire
- **Ass. Institut Michel Fandre et Réseau Handicap Rare Grand Est** : ERHR Nord - Est
- **CESAP** : ERHR Île de France
- **Fondation IJA** : ERHR Midi-Pyrénées
- **IRSA et ARES** : ERHR Aquitaine - Limousin

# Implantation des ERHR en France - 2018





1 couleur : 1 région

— Régions au  
1<sup>er</sup> janvier 2016

○ Implantation principale

★ Antenne/Coordination territoriale

■ Equipe administrative

**Les 6 membres associés**

**CLAPEAHA  
COMITÉ DE LIAISON ET D'ACTION  
DES PARENTS D'ENFANTS  
ET D'ADULTES ATTEINTS DE  
HANDICAPS ASSOCIÉS**

**ASSOCIATION PRADER WILLI  
FRANCE**

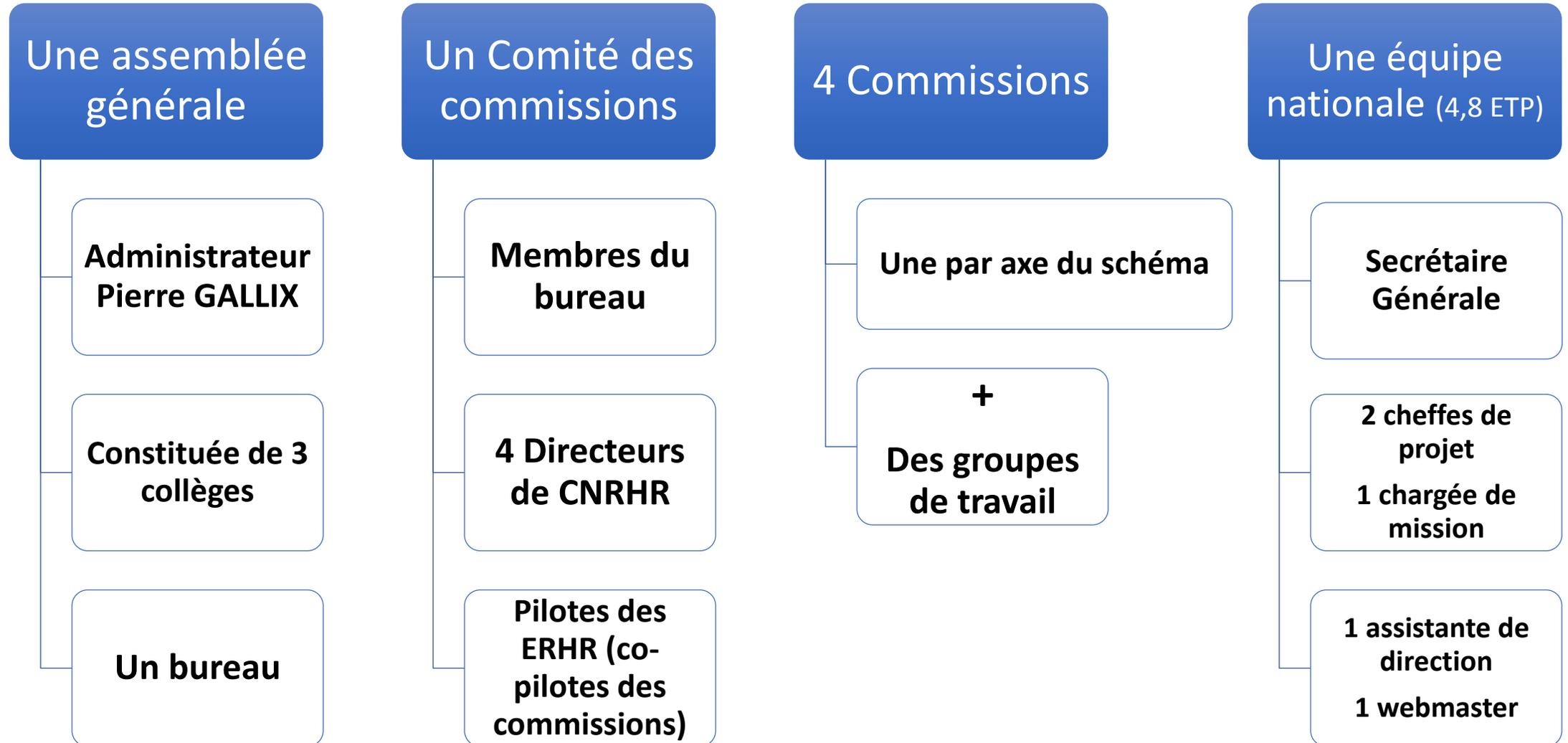
**APARSHA  
ASSOCIATION DES PARENTS ET AMIS  
REPRÉSENTANTS LES SOURDS AVEC  
HANDICAPS ASSOCIÉS**

**ANPSA  
ASSOCIATION NATIONALE POUR  
LES PERSONNES SOURDAVEUGLES**

**ANPEA  
ASSOCIATION NATIONALE DES  
PARENTS D'ENFANTS AVEUGLES**

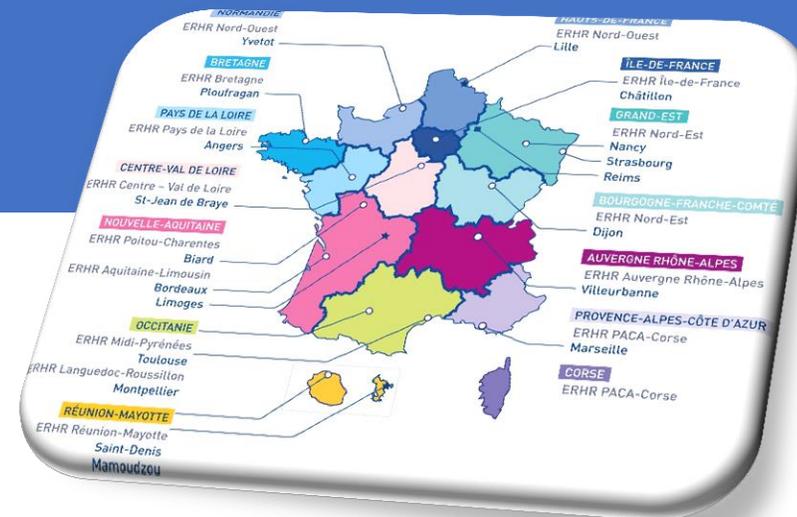
**EFAPPE  
FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS  
DE PERSONNES HANDICAPÉES  
PAR DES ÉPILEPSIES SÉVÈRES**

# Organisation du GNCHR



# Le GNCHR

## Quelques actions 2018...



- **Inscrites au 2<sup>e</sup> Schéma National**
- **Réalisées en coopération ERHR + CNRHR + associations**
- **Financées par DGCS/CNSA/ARS dans le cadre d'une Convention d'Objectifs et de Moyens (COM)**

## Le GNCHR en coopération ERHR et CNRHR travaille sur 4 axes

- **Gérer et diffuser les connaissances.**

Commission 1

- **Déployer l'organisation intégrée.**

Commission 2

- **Former l'ensemble des acteurs.**

Commission 3

- **Expérimenter  
Innover  
Recherche.**

Commission 4

# Diffuser les connaissances



Rédaction et diffusion d'une note Interne  
Appui à la réalisation des supports de com : cartes, brochures, etc.



Webmaster du site internet [www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)  
Mise à disposition des sites des CNRHR et ERHR, des emails des ERHR



Un nouveau logiciel et  
une base doc commune  
pour le Réseau doc  
handicaps rares.



<https://doc.handicapsrares.fr>  
*ou sur :* [www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)  
[www.handicapsrares.fr](http://www.handicapsrares.fr)



## Infos pratiques

### LE RÉSEAU DOC HANDICAPS RARES

Le **Réseau doc handicaps rares mutualise les ressources documentaires** des quatre Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares :

- CRESAM,
- FAHRES,
- La Pépinière,
- Robert Laplane,

ainsi que les ressources de l'Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes.

---

Pour contacter les documentalistes du réseau : **documentation@gnchr.fr**

[Ou rendez-vous sur notre page contact](#)



Administrateur national du SCIDI  
(logiciel Médiatteam) :

=> Outil métier

=> Outil de reporting national

pour tous les professionnels ERHR,  
CNRHR.

## Former les nouveaux du DI HR



FORMATION EN PRÉSENTIEL

# LE 360° DU DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES

### OBJECTIF

Cette formation est destinée aux nouveaux professionnels du DIHR pour permettre la création d'une culture commune, faciliter l'identification et l'appartenance au réseau constitué et renforcer les dynamiques de coopération autour des parcours des personnes en situation de handicap rare.

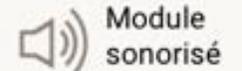
Dates	- 27 et 28 novembre 2018.
Horaires	- 9h00 à 17h30 (le 27 nov.) - 9h00 à 16h00 (le 28 nov.)
Lieu	GNCHR, 3 rue de Metz, 75010 PARIS.



« EntreAidants »  
Le E-learning du  
Handicap Rare  
6 modules de  
formation



**Comment communiquer  
avec votre enfant en  
situation de handicap ?**



Commencer



**En 2019...**

**« Identifier les enjeux et usages de la définition du handicap rare pour faciliter la coopération au sein du DI HR».**

**Marc FOURDRIGNIER – Sociologue**



**GNCHR**

**3 rue de Metz 75010 PARIS**

**Standard : 01 40 19 14 73  
secretariat@gnchr.fr**

**www.gnchr.fr**

