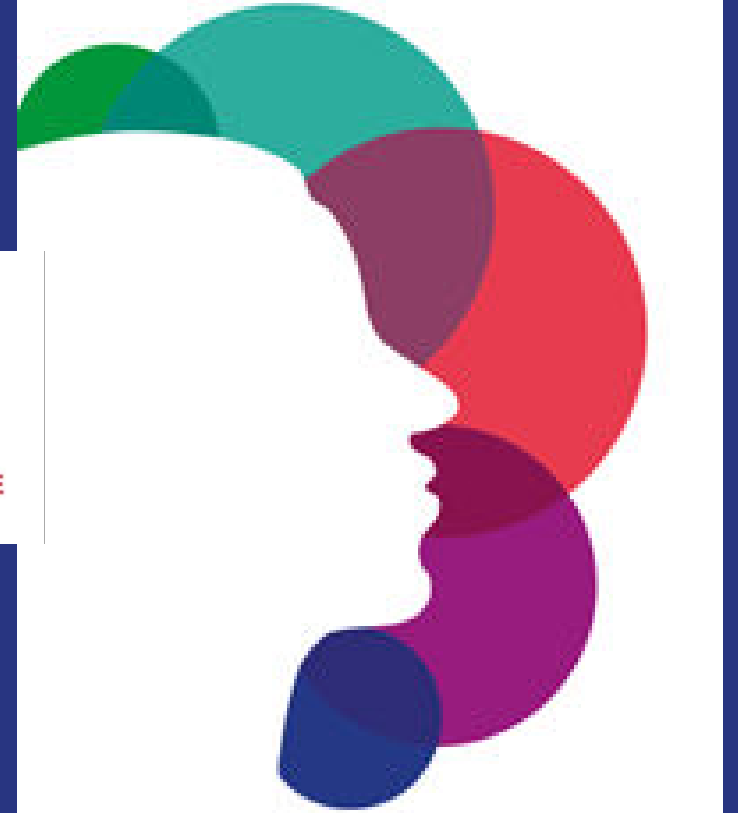


Présentation du 15 juillet 2026

PHR

PLATEFORME HANDICAPS RARES SUD-AUVERGNE



GROUPE SANITAIRE, SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL À BUT NON LUCRATIF, AU SERVICE DE LA PERSONNE

itinova



UN CHEMIN POUR CHACUN

1. **La PHR en quelques lignes**
2. **Des accompagnements spécifiques**
3. **Une logique de Plateforme**
4. **Les outils de la PHR SUD-AUVERGNE**
5. **Définition du Handicap Rare**
6. **Le travail en réseau**
7. **Perspectives 2026-2027**

Son OBJECTIF :

Faciliter les parcours de personnes en situation de HR

La PHR ce n'est pas :

- > Pas de notification MDPH
- > Pas de dossier à remplir
- > Pas de limite d'âge, pas de limite dans le temps

Les Concepts utilisés

- ⋮
- La pédagogie du doute
- L'Auto'D
- La CAA
- Le TTR
- Le MDH-PPH
- Le territoire apprenant « Les vertus de l'échec »
- ...

La PHR en quelques lignes :

La **PHR** est née en 2016 et fait partie de
l'Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes
(créée par la CNSA en 2015, située à Lyon).

Outils de travail :

- « Sociogénogramme » (TTR)
- Projet Thérapeutique Concerté (MDH-PPH)

La PHR intervient également dans les GOS et peut coordonner des PAG MDPH

Ses ACTIONS :

- 1-Conseiller – orienter – coordonner.
- 2-Accompagner (sur certaines situations).
- 3-Soutenir les projets.
- 4-Collaborer avec des partenaires – sensibiliser

Les missions de l'ERHR :

Ecouter, informer, orienter, accompagner, sensibiliser, animer, soutenir, collaborer

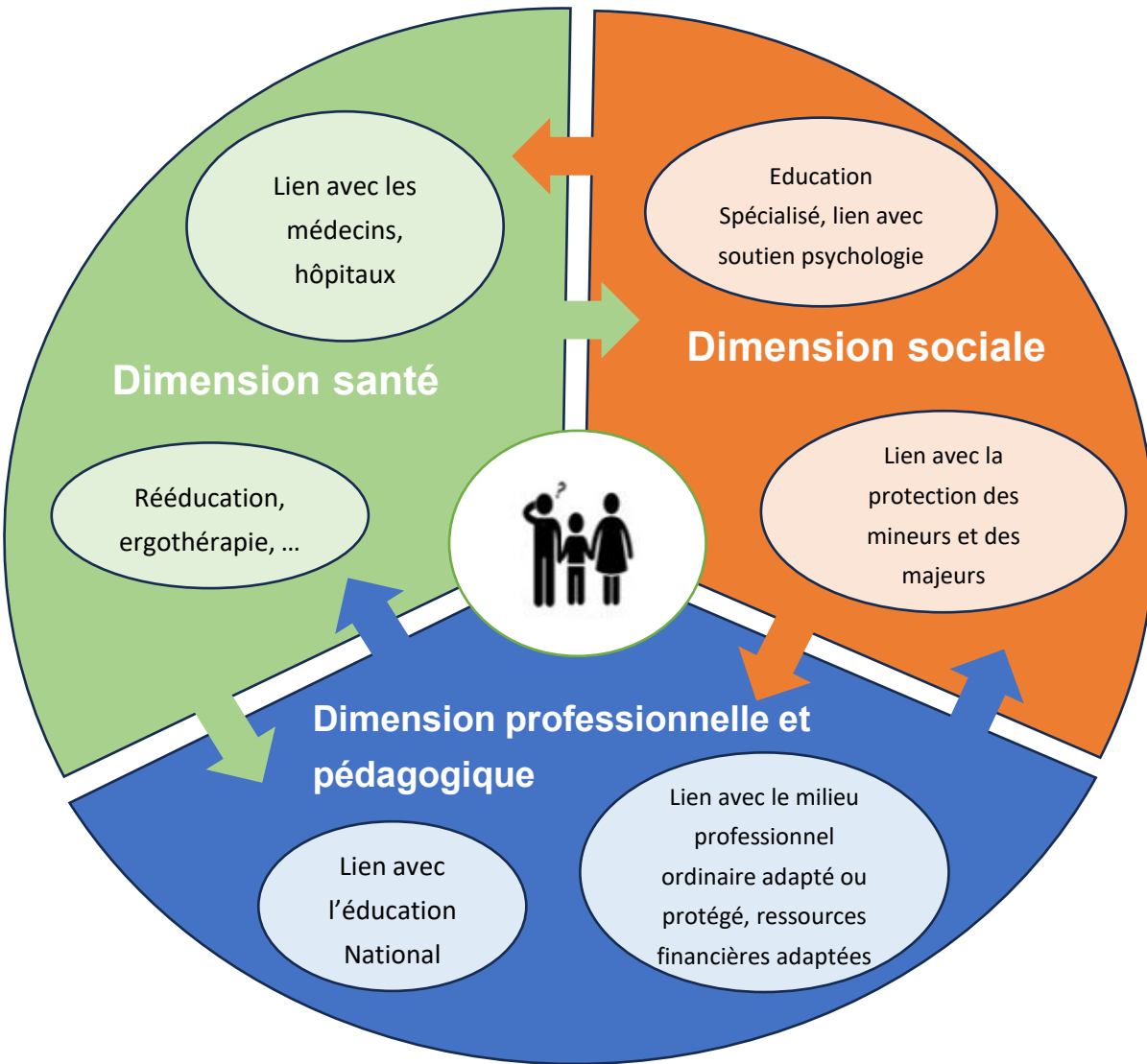
Des accompagnements spécifiques :

Le travail en logique de plateforme reste un ajustement constant en fonction des besoins de la personne. Il n'en reste pas moins que des missions peuvent être bien définies alors même que les porosités entre ces 3 grandes missions sont utilisées en réponses aux besoins très spécifiques des personnes.



Mission « aller vers »			Prestation ext.	Répit	
52 situations en file active (soit plus de 20 situations suivis par mois en moyenne)			5 places besoins spécifiques aux handicaps rares non couvert par le territoire	2 places (soit 30 situations en file active)	
Prestations : Soutien à l'Auto-D et l'émergence de projets	Prestations : Accompagnement social et rééducatif	Prestations : Coordination de Parcours (voir Annexe 1)	Prestations éducatives, thérapeutiques, rééducatives pour un accompagnement des personnes ou des évaluations plus précises	Des accueils tous au long de l'année	Des accueils en semaine de vacances, soit 3 à 4 séjours de répit / ans
Prestations effectuées sur les 3 départements : Puy-de-Dôme (63), Haute-Loire (43) et Cantal (15)			Soutien de la mission aller vers ou soutien de ESSMS pour l'accueil de personne en situation de Handicap Rare.	1 à 2 places en séquentiel	7 places (équivalent temps pleins = 1 journée 1 nuit)

Une logique de Plateforme de services coordonnés :



La PHR Auvergne-Sud utilise la logique de Plateforme coordonnées tels que défini par l'ANAP^[1], dans une échelle qui lui est propre, et au regard de ses missions et des spécificités de son territoire.

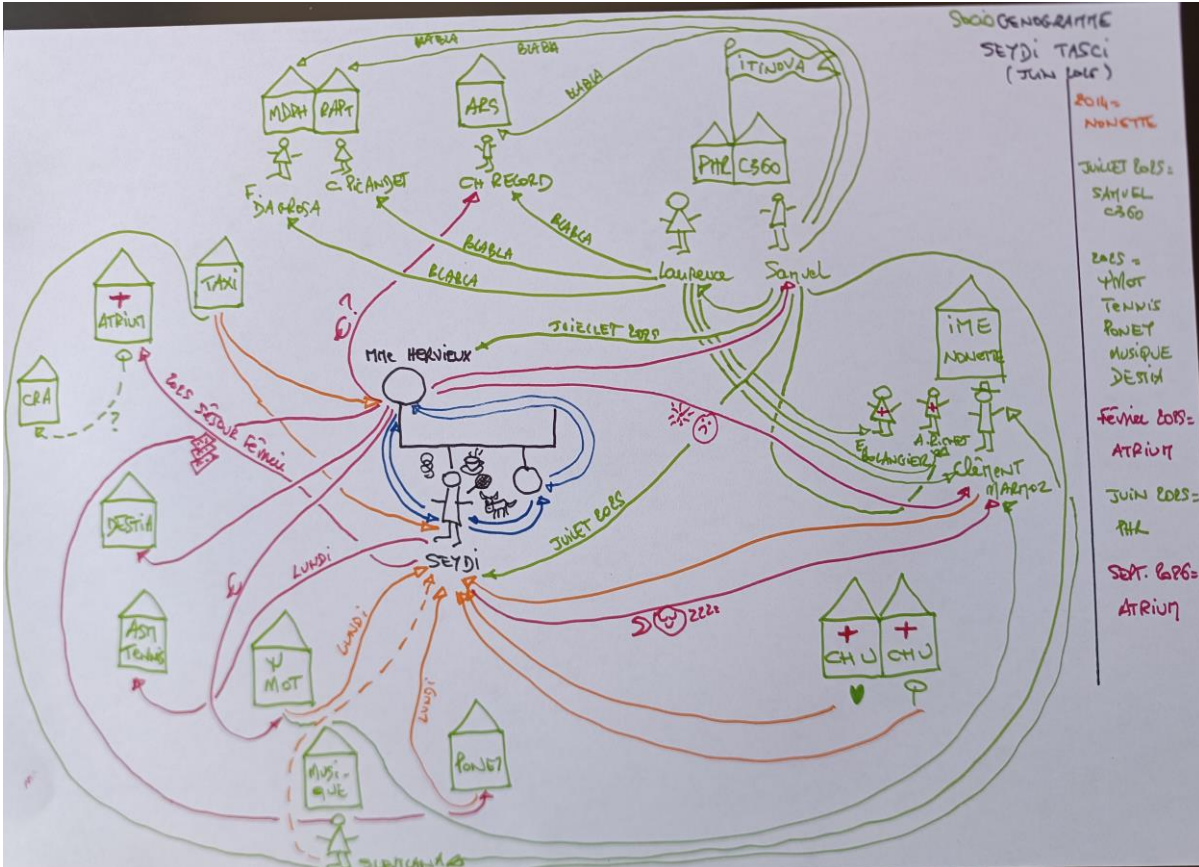
Toutes les dimensions du projet de vie sont travaillées avec la personne, soit à partir des ressources propres à la PHR Auvergne-Sud, soit avec l'écosystème de la situation dans une vision globale (à l'image de schéma proposé ci-contre). Ainsi la coordination de parcours reste essentielle afin de rester dans une fluidité de parcours et de travail en interaction avec les différentes dimensions.

La recherche de relais opérationnels :

Il n'en reste pas moins que les valeurs d'inclusion et de non-subsidiarité sont recherchées en première intention. Aussi un des buts de notre action auprès des personnes en détresses multiples et de leurs accompagnants (proches aidants ou professionnels), est la mise en place, de façon pérenne, de relais, dans un projet concerté opérationnel.

^[1] Voir : <https://www.anap.fr/s/article/pilotage-publication-2750>

*Le « Sociogénogramme » (outil du Travail Thérapeutique de Réseau)
Et
Le modèle du MDH-PPH:*



Le « Sociogenogramme » est un outil d'entretien / de co-évaluation / de coordination avec la personne :

Un outil de partage de l'information entre la personne et les professionnels

Une vision synthétique, imagée, accessible à tous
(même pour les personnes non verbales)

Un outil qui rend compte des ressources, de leurs interactions, des dynamiques, avant de parler des carences

Le modèle MDH-PPH :

Un outil qui permet une analyse pour un projet concerté

Un outil qui permet le choix éclairé dans un PAG,
PPCS ou PPA

[1] Voir : <https://www.anap.fr/s/article/pilotage-publication-2750>

Un de nos outils : le « Sociogénogramme »*

Issu du Travail Thérapeutique de Réseau un outil de coordination des systèmes pour des évaluations multidimensionnelles et des diagnostics différenciés.

Noir : Ceux qui vivent ensemble

Noir : Autres personnes qui partagent la vie collective

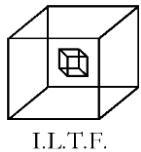
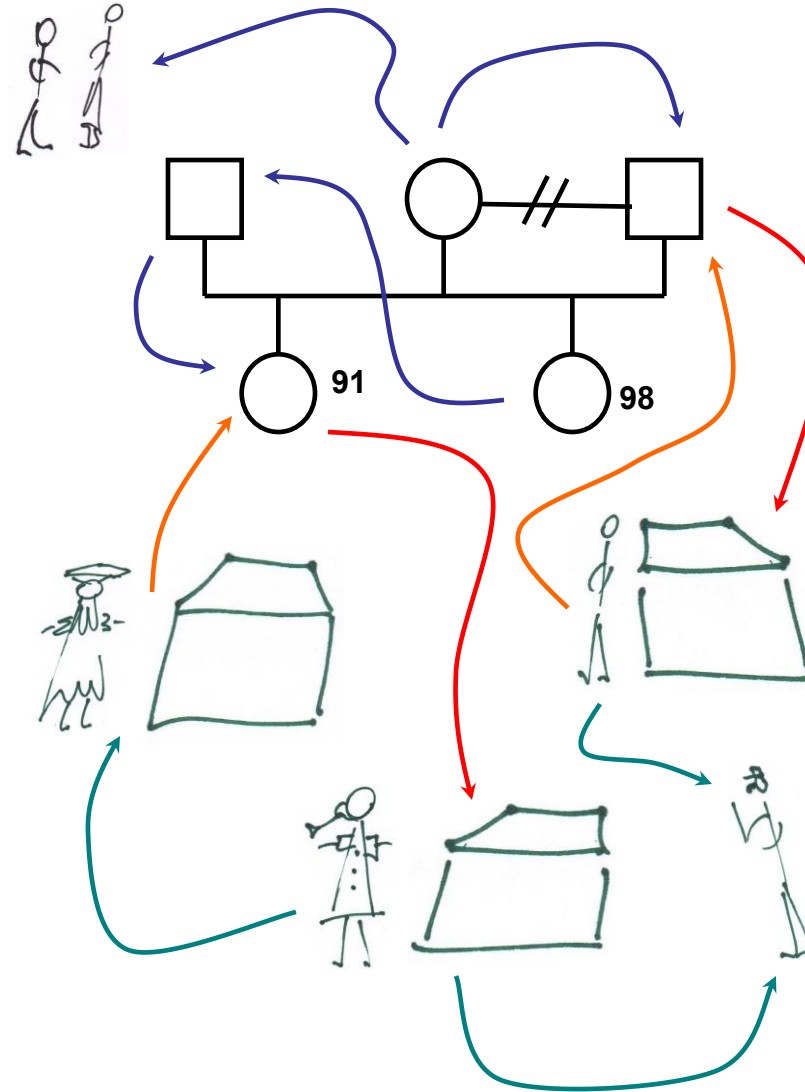
Vert : Ceux qui travaillent ensemble

Flèches bleues : entre ceux qui vivent ensemble

Flèches oranges : de ceux qui travaillent ensemble vers ceux qui vivent ensemble

Flèches rouges : de ceux qui vivent ensemble vers ceux qui travaillent ensemble

Flèches vertes : entre ceux qui travaillent ensemble



Projet Thérapeutique Concerté

TABLEAU D'ANALYSE MDH-PPH

Le 1er juillet 2026

1. ÉLÉMENTS OBSERVÉS

 Facteurs personnels Identité	Seydi a 24 ans et présente un TSA sévère. Sous curatelle exercée par sa mère. Accueilli à l'IME de Nonette (depuis 2014) aujourd'hui il fait l'objet d'un amendement Creton.
 Facteurs personnels Systèmes organiques	TSA sévère avec altérations importantes de la communication et des interactions sociales. Troubles majeurs du sommeil avec déambulations nocturnes. Suivi cardiologique et suivi psychiatrique au CHU de CF. Traitement médicamenteux conséquent. Bilan pluridisciplinaire programmé à l'ATRIUM en septembre 2026.

2. APTITUDES ET CAPACITÉS

	 Capacités	 Limites	 Objectifs
 Communication	Comprend les consignes simples accompagnées de gestes. Utilise le pointage et le guidage par la main. Peut exprimer certaines douleurs avec des repères adaptés.	Absence de langage oral. Difficulté à exprimer ses besoins, choix et émotions. Désorganisation lorsque ses messages ne sont pas compris.	Développer une communication alternative et augmentée (CAA) fonctionnelle. Harmoniser les outils de communication entre tous les intervenants.
 Autonomie personnelle	S'habille seul. Utilise seul les toilettes. Participe aux tâches domestiques simples. Capacités d'apprentissage dans un environnement structuré.	Difficultés à évaluer certains risques. Besoin d'accompagnement pour certaines initiatives.	Renforcer l'autonomie sécurisée dans les actes du quotidien.
 Régulation émotionnelle et comportementale	S'apaise grâce à certains centres d'intérêt et avec l'utilisation du renforçateur « café ». Fonctionne mieux dans un cadre structuré et prévisible.	Faible tolérance à l'attente. Frustration importante. Automutilation lors de tensions. Destruction d'objets. Difficultés à gérer l'ennui.	Prévenir les comportements-problèmes. Développer des stratégies de régulation émotionnelle. Réduire les temps d'inactivité.
 Fonctionnement sensoriel	Recherche sensorielle importante. Intérêt pour l'eau, les massages et les manipulations.	Sensibilité à certaines sensations (vêtements mouillés, aliments, musiques imposées).	Identifier précisément son profil sensoriel et adapter l'environnement.

3. FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

	 Facilitateurs	 Obstacles	 Objectifs
 Environnement familial	Forte implication de la mère. Bonne connaissance du fonctionnement de Seydi. Domicile sécurisé. Recherche active de solutions. Présence de sa sœur en soutien.	Fatigue parentale importante. Isolement familial. Disponibilités limitées. Inquiétudes concernant la pérennité des soutiens.	Renforcer les solutions de répit. Prévenir l'épuisement familial.
 Environnement institutionnel	Maintien de l'accueil IME. Psychomotricité. Suivis médicaux spécialisés. Interventions libérales.	Accompagnement insuffisamment individualisé. Difficultés de coopération. Manque de solutions adaptées.	Construire un projet coordonné, évalué et adapté aux besoins actuels.
 Environnement social et communautaire	Tennis individuel. Équitation. Musicothérapie. Psychomotricité. DESTIA (4h/mois) Mobilisation financière du Rotary Club et de partenaires.	Difficultés de financement. Offre limitée d'accompagnement humain. Accès complexe aux loisirs adaptés.	Pérenniser les activités et sécuriser les financements.
 Environnement matériel	Supports numériques. Aménagements sécuritaires du domicile. Expérimentation d'outils de communication (buzzer).	Absence d'outil de communication stabilisé. Difficultés de transport.	Déployer un système de communication fiable et améliorer les solutions de transport.

4. HABITUDES DE VIE ET PARTICIPATION SOCIALE

	 Participation actuelle	 Restrictions	 Objectifs
 Nutrition	Alimentation assurée.	Refus des tomates.	Maintenir l'équilibre alimentaire en respectant ses particularités sensorielles.
 Soins personnels	Habillage autonome. Utilisation autonome des toilettes.	Surveillance ponctuelle nécessaire.	Maintenir et consolider les acquis.
 Vie domestique	Met et débarrasse la table. Vide le lave-vaisselle.	Généralisation parfois limitée.	Développer les compétences domestiques.
 Déplacements	Sorties régulières. Participation à des activités extérieures.	Accès complexe aux transports.	Améliorer l'accès aux transports adaptés.



Définition du Handicap Rare :
Les 5 catégories de handicaps rares

Le handicap rare est défini* comme une configuration rare « *de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes* » :

- 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 **associée ou non** à une autre déficience
(La dysphasie est un trouble neurodéveloppemental du langage oral. Il entraîne un déficit sévère du développement de la production et/ou de la compréhension de la parole et du langage)
- 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

* Le 2 aout 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.

Définition actuelle du handicap rare

RARETÉ DES PUBLICS



**RARETÉ DES
COMBINAISONS DE DÉFICIENCES**



**RARETÉ ET COMPLEXITÉ
DES TECHNICITÉS**

En 2008, nouvelle définition de la CNSA : celle de la rareté de l'expertise pour la prise en charge des personnes concernées.

Le cadre de référence est alors posé : Le handicap rare est la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques, il est constitué par :

La rareté des publics : Moins d'1 cas pour 10 000 personnes

La rareté des combinaisons de déficiences : complexité des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale

La rareté et la complexité des techniques de prise en charge : nombreuses expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes

^[1] Voir : <https://www.anap.fr/s/article/pilotage-publication-2750>

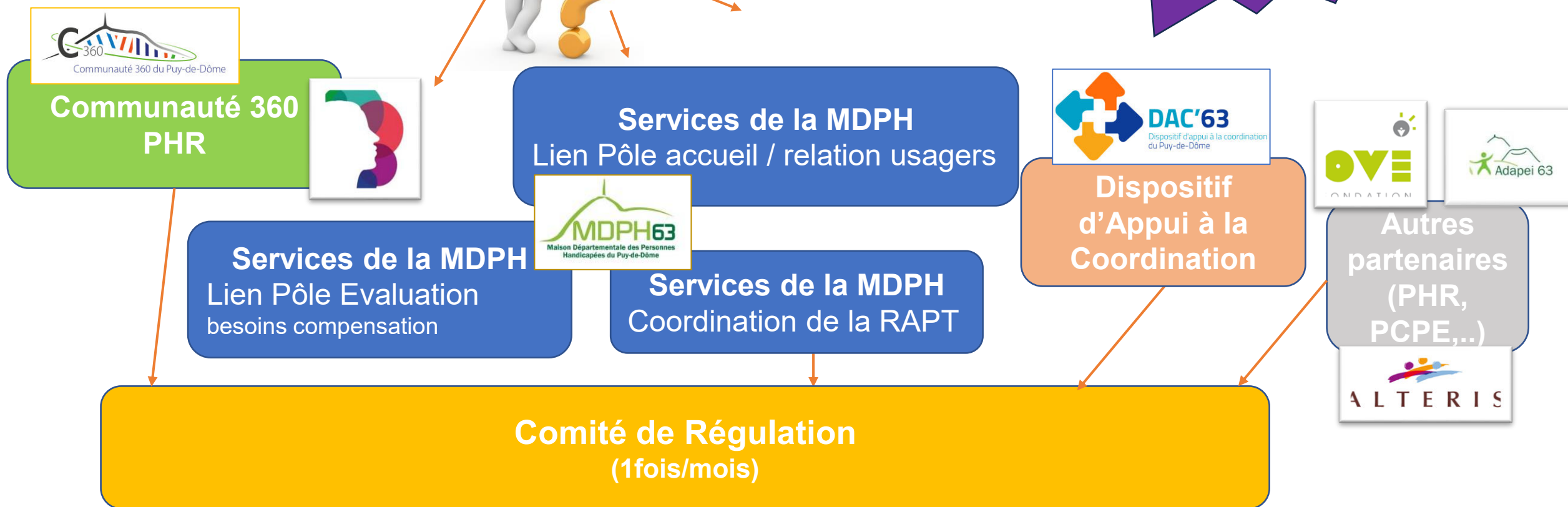


Le travail en réseau

Comment s'y retrouver avec les acteurs de la coordination?

A qui dois-je m'adresser ?

Il n'y a pas de mauvaise orientation !



Des formations-actions
Retrouver le planning des journées et le formulaire d'inscription

Des actions recherches
Retrouver les Comptes Rendus et les contenus des journées des années précédentes

Des échanges de pratique
Retrouver l'accès à la plateforme collaborative

Contactez-nous

Membre du COPIL des Rencontres Partenariales aux services de la fluidité dans les parcours



Le réseau local, régional, national et international de la PHR Auvergne-Sud

Local

National

Régional

International

Regroupement trimestriel ERHR

Points entre coordinatrices de parcours (2 mois)



Adhésion à la FICC
Fédération Internationale pour la Clinique de Concertation





Perspectives 2026-2027

Des Projets 2026-2027

... pour maintenir le lien ville hôpital sous la forme de territoires apprenants



Développer des C.O.P.

Mise en place d'une Communauté de pratique sur l'Epilepsie avec la PHR Nord-Auvergne et le Centre ressource de l'épilepsie (CRHR le FARES)



Poursuivre du travail en partenariat

Développement du TTR et du Modèle MDH-PPH dans le cadre des suivis avec le « Sociogénogramme » et le Projet Thérapeutique concerté



Poursuivre du travail en Réseau

- Participation :
- aux Ateliers Concertatifs
 - aux réunions du Comité de Régulation



Contribution à l'annuaire Handicaps Rares

Poursuivre le développement de l'annuaire/cartographie Handésia piloté par l'ERHR Auvergne Rhône Alpes



PHR

PLATEFORME HANDICAPS RARES SUD-AUVERGNE

MERCI

PHR Sud-Auvergne

11 rue VAUCANSON 63100 Clermont Ferrand

<https://itinova.org/etablislements/plateforme-handicaps-rares-sud/>

GROUPE SANITAIRE, SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL À BUT NON LUCRATIF, AU SERVICE DE LA PERSONNE

itinova



UN CHEMIN POUR CHACUN