

Charte de partenariat de l'ERHR

Préambule

La notion de handicap rare fait référence à une triple rareté : celle des publics concernés, celle des combinaisons de déficiences et celle des expertises requises. Les conséquences handicapantes sont lourdes et complexes, les ressources sont hétérogènes et dispersées, les professionnels et aidants sont parfois démunis et souvent isolés, les transitions de parcours sont délicates à négocier.

Autant d'incitations à mieux travailler ensemble, renforcer la coopération entre secteurs social, sanitaire et médico-social, favoriser la coordination et la cohérence des interventions, construire une culture commune et alimenter une expertise collective. Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma, le second Schéma National Handicaps Rares (2014-2018) répond à cet enjeu d'intégration des ressources et d'amélioration des parcours de vie.

Conformément au projet soutenu et à la dynamique de partenariat engagée à cette occasion, les signataires de la charte confirment leur volonté d'intensifier des logiques de coopération et de coresponsabilité. Il s'agit donc de développer une logique de projet partagé et non une logique de structure. L'Equipe Relais est avant tout constituée et animée par les membres du réseau régional, susceptibles tout autant de contribuer aux interventions par leur expertise singulière que de bénéficier des apports de cette dynamique commune.

Une charte comme engagement collectif et mutuel

La présente charte énonce les principes partagés qui guident le projet et rassemblent ses acteurs. Par cette charte, les signataires s'engagent à échanger sur leurs pratiques respectives, à mettre en œuvre de façon conjointe leurs expériences et leurs compétences, à construire ensemble les réponses les mieux adaptées aux situations rencontrées.

L'équipe relais sera particulièrement attentive à l'application de ces principes dans la mise en œuvre de l'ensemble de ses missions. Que ce soit pour des formations, sensibilisations, étayages de pratiques professionnelles, évaluations de situations et appuis à l'élaboration de projets d'accompagnement, tous les intervenants sollicités dans le cadre de l'équipe relais s'engageront à respecter ces principes.

Les principes partagés par les membres du réseau

Le respect des personnes et de leur entourage

Respecter les personnes comme principaux acteurs de leur parcours	Les droits des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage constituent la première garantie apportée par l'Equipe Relais : dignité, confidentialité, intégrité... L'utilisateur maîtrise les informations le concernant et son parcours de vie.
Associer les aidants, parents et proches au projet de la personne accompagnée	Les dispositions, préoccupations et expériences de l'entourage doivent être pris en compte à chaque niveau d'évaluation, de décision ou d'intervention. Les familles constituent de réelles ressources pour la situation donnée mais aussi pour l'ensemble du réseau.
Concourir au développement du pouvoir d'agir des familles pour renforcer la participation et la confiance	Pour soutenir un dialogue constructif entre les personnes, leur entourage, les acteurs administratifs et les professionnels de l'accompagnement, il convient de favoriser l'appui des personnes sur des pairs, encourager la compréhension et la participation collective aux dispositifs d'accompagnement.

Le principe de co-responsabilité

S'engager moralement et affirmer une préoccupation solidaire	La co-responsabilité est entendue comme responsabilité (morale) commune à plusieurs personnes et institutions qui partagent un engagement (moral). En l'occurrence, celui de se mobiliser solidairement vis-à-vis des personnes en situation de handicap rare, d'éviter le renvoi de responsabilité, de mettre en place localement des procédures de coordination efficaces.
Mettre en pratique la responsabilité institutionnelle et professionnelle au sein du réseau	La responsabilité morale est inscrite dans des affirmations (« zéro sans solution »), dans les projets institutionnels (principes partagés et valeurs fédératrices qu'il s'agit de faire vivre) et les dimensions professionnelles (référentiels doublés de déontologie et/ou de repères éthiques). L'action commune nécessite des espaces de réflexion interinstitutionnels dans lesquels la question éthique puisse être discutée.

Le principe de subsidiarité

Mobiliser les ressources de proximité comme premier appui	La mobilisation d'une expertise spécifique au niveau régional ou national n'intervient qu'en l'absence de relais local compétent, disponible et opérationnel, partageant les principes du réseau constitué autour de l'Equipe Relais.
Solliciter l'Equipe Relais pour conforter un service existant mais pas pour s'y substituer	L'Equipe Relais n'intervient qu'en complément éventuel des établissements et services existants déployés sur le territoire, et non pas à leur place.
Développer le potentiel d'intervention local en favorisant l'étayage et la formation	Transmettre les compétences nécessaires aux acteurs de proximité lorsque c'est possible, de manière à accroître, partager et diffuser l'expertise entre intervenants expérimentés, professionnels de proximité et aidants.
Associer subsidiarité et non-concurrence entre les membres du réseau	Les principes précédents contribuent à la répartition des interventions et des rôles de chacun. Les instances de pilotage de l'Equipe Relais veilleront, si besoin d'arbitrage, à un déploiement équilibré des interventions au service des personnes en situation de handicap rare.

L'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement

Promouvoir la logique capacitaire dans l'évaluation des situations	L'évaluation et le diagnostic ne doivent pas se faire sous le seul angle de la déficience, de l'incapacité ou de la restriction. L'évaluation globale de la situation s'appuie aussi sur les capacités acquises et les potentiels de la personne en lien avec son environnement.
Inclure tous les registres de vie sociale dans l'évaluation de chaque situation	Au-delà des dimensions sanitaires et médico-sociales, l'accompagnement et la construction d'un projet de vie doivent aussi considérer les questions de citoyenneté, de mobilité et d'accessibilité, d'accès à la culture et aux loisirs...
Promouvoir la pédagogie du doute	Les savoirs et pratiques professionnels sont régulièrement mis en tension, notamment face aux handicaps rares. Chacun doit s'inscrire dans une « pédagogie du doute » et alimenter la réflexion collective autour du bien agir en tenant compte des contraintes liées à chaque situation.
Se coordonner de manière cohérente pour s'adapter à chaque parcours de vie	La multiplicité des acteurs autour des personnes en situation de handicap et, le cas échéant, le caractère innovant des modalités d'accompagnement, impliquent la coconstruction et le respect de modalités de coopération, d'échange et de coordination entre les différents intervenants

Les engagements de chacun pour mener à bien ces principes

Concrètement, les signataires de la présente charte s'engagent à :

- Se référer aux principes précédents dès lors qu'ils prennent appui sur l'Equipe Relais ou contribuent à sa dynamique
- Informer clairement l'ensemble du réseau de sa spécificité, de ses savoir-faire, de ses capacités opérationnelles et de ses évolutions
- Toujours agir en fonction de l'intérêt de la personne en situation de handicap et en respectant sa volonté (recueil de consentement exprès pour toute action ou transmission d'information)
- Se tenir informé des productions et manifestations de l'Equipe Relais, diffuser l'information entre membres du réseau
- Contribuer à l'organisation et/ou participer à des journées d'échange, de formation et d'information avec les autres membres du réseau
- Soutenir en permanence des réflexions quant à l'adaptation ou l'évolution de ses pratiques professionnelles à partir notamment des travaux menés par le dispositif intégré handicaps rares
- Favoriser le partage d'informations dans le respect des règles de confidentialité (secret partagé et à approbation préalable de la personne concernée) que ce soit pour un accompagnement coordonné ou dans l'objectif de construire une expertise collective
- Être réactif vis-à-vis des demandes ou sollicitations émanant du réseau, participer le cas échéant à l'évaluation coordonnée et partagée des situations
- Faire vivre le dispositif en participant à son évaluation, sa co-construction et son évolution

Les premiers signataires de la charte

