



Équipe Relais Handicaps Rares  
Aquitaine-Limousin

## Charte de partenariat de l'Équipe Relais Handicaps Rares Aquitaine - Limousin 14 Septembre 2015

### Préambule

La notion de handicap rare fait référence à une triple rareté : celle des publics concernés, celle des combinaisons de déficiences, celle des accompagnements et de leur complexité (CASF article D.312-194).

Cependant, chaque situation ne peut se résumer à une addition de difficultés. Il semble important de considérer la dimension variable et évolutive de la notion de handicap rare, d'une part dans sa capacité à identifier les personnes en situation de handicap rare et à interroger, transformer les accompagnements existants.

Les dispositifs d'aide doivent prendre en compte toutes les dimensions d'ordre individuel, familial, sociétal, économique, en considérant qu'elles interagissent de manière complexe, systémique et évolutive.

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.

Dans ce cadre, l'IRSA et l'ARES ont été retenues par les ARS Aquitaine et Limousin pour porter l'Equipe Relais Handicaps Rares sur l'inter-région. Conformément au projet soutenu et à la dynamique de partenariat engagée à cette occasion, les différents partenaires concernés 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 et ses partenaires veilleront conjointement au respect de ces principes.

## Les principes partagés par les membres du réseau

### Le respect des personnes et de leur entourage

Garantir la pleine participation des personnes et leur place de principaux acteurs de leurs parcours.

Les droits des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage constituent la première garantie apportée par l'Equipe Relais : dignité, la pleine participation, l'intégrité, l'égalité des droits et des chances, le libre choix... Informer et soutenir la personne pour l'aider à réaliser ses choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie.

Ecouter, reconnaître les familles/les aidants comme compétents et les associer au projet de la personne accompagnée.

Analyser les ressources personnelles et celles de l'environnement pour soutenir et développer les compétences de la famille/des aidants (formation...). L'entourage constitue de réelles ressources pour la situation donnée mais aussi pour l'ensemble du réseau.

Garantir les clauses de confidentialité qui s'appliquent en matière de partage d'informations sensibles.

L'information partagée entre professionnels, avec l'accord des personnes concernées, est un support essentiel de la continuité des parcours. C'est un des éléments du langage commun entre les acteurs.

## 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 compétences acquises et les potentiels de la personne et/ou de 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...
Se coordonner de manière cohérente afin de prévenir les ruptures de parcours.	La multiplicité des acteurs autour des personnes en situation de handicap et, le cas échéant, le caractère innovant des modalités d'accompagnement, impliquent la co-construction et le respect de modalités de coopération, d'échange et de coordination entre les différents intervenants.

## 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.
Accroître les ressources locales et contribuer à la cohérence de la réponse.	Promouvoir et développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social afin de répondre aux difficultés des personnes et des professionnels.

## Le principe de co-responsabilité

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, à un déploiement équilibré des interventions au service des personnes en situation de handicap rare.
Concrétiser les principes de responsabilité partagée à tous les niveaux.	Au-delà de la co-responsabilité sociale et institutionnelle, les professionnels et bénévoles s'engagent solidairement vis-à-vis des personnes accompagnées.

Encourager la réflexion éthique et promouvoir une « pédagogie du doute ».	Les savoirs et pratiques professionnels sont régulièrement mis en tension, notamment face aux handicaps rares. Chacun au sein de l'organisation intégrée, doit s'inscrire dans une posture les conduisant à un questionnement permanent à partir du principe de la pédagogie du doute et s'intégrer dans des instances de réflexion autour du bien agir.
Garantir la lisibilité des actions engagées.	Garantir la lisibilité de l'offre de services, la cohérence du service rendu, l'harmonisation des pratiques, en s'appuyant sur des outils communs à construire pour permettre d'établir un diagnostic régulier et partagé.

## 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.
- Participer à la diffusion de l'information et des manifestations de l'Equipe Relais.
- Contribuer à l'organisation et/ou participer à des journées d'échange, de formation et d'information avec les autres membres du réseau.
- 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.
- Faire vivre le dispositif en participant à son évaluation, sa co-construction et son évolution.

## Les signataires de la charte



INSTITUTION REGIONALE  
DES SOURDS ET DES AVEUGLES



CHU  
Hôpitaux de  
Bordeaux



Centre de l'Audition & du Langage



TOUS POUR JEANNE  
ET JEANNE POUR TOUS





ADAPEI 47