

Charte du Groupement National de coopération Handicaps Rares **Approuvée en Assemblée Générale le 9 juin 2017**

Charte adoptée à l'Assemblée Générale du 9 juin 2017 en application de l'article 15Ter de la convention constitutive du GNCHR signée le 05/04/2016.

PRÉAMBULE

La charte visant au développement d'une culture commune en faveur des personnes en situation de handicap rare s'inscrit dans le cadre du deuxième Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour les Handicaps Rares 2014-2019, piloté par la CNSA et la DGCS au niveau national et par les ARS dans ses déclinaisons régionales. Elle se réfère aux principes généraux et conventionnels liés aux droits des personnes handicapées, notamment la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et les Lois de 2002 et 2005.

La notion de handicap rare vise la reconnaissance de situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).

L'intrication des déficiences et leur interaction avec un environnement inadapté ont des effets néfastes multiplicateurs en termes de retentissement sur l'autonomie et la vie quotidienne des personnes concernées par un handicap rare. Les situations sont inédites et complexes et appellent des réponses qu'une seule institution ou un seul acteur ne peut détenir. Les solutions de compensation et l'appui à la mise en œuvre du projet de vie nécessitent l'intervention coordonnée de plusieurs acteurs.

Ainsi, le dispositif national handicaps rares dit « intégré » vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare et à favoriser la continuité de son parcours de vie. Il repose sur une articulation entre différents niveaux d'intervention, locaux, régionaux et nationaux. Il prend appui sur l'ensemble des acteurs qui s'impliquent avec un souci constant de complémentarité et de cohérence, dans le respect du rôle et des missions propres à chacun.

Cette charte, visant au développement d'une culture commune, a pour objectif de fonder et de garantir les principes d'action de l'ensemble des acteurs du dispositif intégré handicaps rares.

PRINCIPES D'ACTION

1^{er} 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^e principe :

La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire.

3^e principe :

La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels.