



Mon Carnet de Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Mon support de communication – le carnet MCPV

Construire mon identité, construire ma mémoire avec pour support

le carnet de Parcours de Vie, ma mémoire partagée

Valentine SITTLER, expérimentatrice du carnet MCPV

Dominique SPRIET, pilote du projet MCPV - GNCHR

Rokhaya THIAM, Cheffe de projet MCPV - GNCHR

Rencontres internationales CAA du 15 au 17 mai 2023

Le GNCHR

Le GNCHR, un réseau dédié à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

- **18 associations** de personnes handicapées et leurs familles
- **16 organismes gestionnaires** du domaine des handicaps rares
 - **4 Centres nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)**
 - **13 Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)**



Le handicap rare

• Les Misions du GNCHR

- Diffuser la connaissance
- Développer la recherche et les innovations
- Former les acteurs
- Travailler en réseau

Le GNCHR, arrêté du handicap rare

- Un champ d'intervention défini par l'arrêté du 2 août 2000.
- Les personnes considérées comme atteintes d'un handicap rare, présentent l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés et relèvent de l'une des catégories ci-après détaillées dans l'article D312-194 du Code de l'action sociale et des familles.
 - 1o L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
 - 2o L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
 - 3o L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
 - 4o Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
 - 5o L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) Une affection mitochondriale ;
 - b) Une affection du métabolisme ;
 - c) Une affection évolutive du système nerveux ;
 - d) Une épilepsie sévère.

L'origine du projet MCPV

Action 34 du SNHR 2014 - 2018 : « **Expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours avec les représentants des familles** » (page 72).

- Identifier et analyser quelques solutions similaires développées au niveau national et international.
- Mettre en place un groupe de travail mixte (avec des représentants des familles)
- Évaluer et adapter l'outil.

Action 38 du SNHR 2021 - 2025 : « **Réaliser et diffuser un carnet de parcours numérique de vie/mémoire utilisable par la personne en situation de handicap rare** » dans le cadre du soutien à l'innovation au service du développement des compétences.

- Expérimenter le carnet de parcours ;
- Déployer l'outil ;
- Faciliter l'accès à la communication, à la participation par le carnet de parcours, en s'appuyant sur les outils numériques adaptés ;
- Former les personnes et leurs proches aidants.

Pourquoi le carnet MCPV, ma mémoire partagée ?

Comment communique-t-on : à l'oral, à l'écrit, ...

Des pensées à partager ...

Des demandes à formuler ...

Des souvenirs à raconter ...

Quid pour les personnes en situation de handicap rare et complexe sans langage oral ou signé

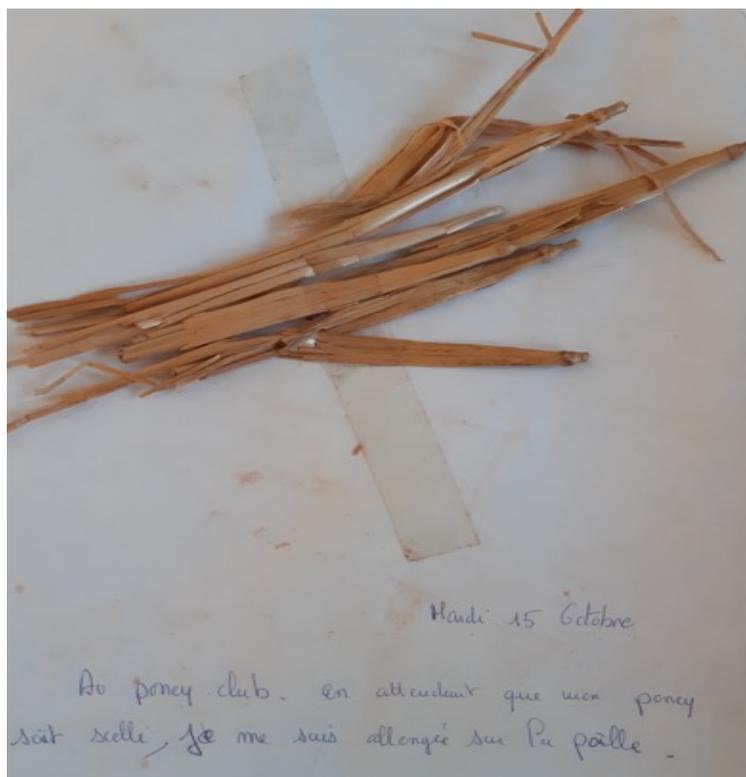
Comment font-elles?

Comment leur environnement est-il prêt à les écouter ?
à les comprendre ?
à les connaître ?

Est-on prêt à accorder le temps nécessaire aux échanges ?

1996

Page du cahier de vie



Commentaire sur la page du cahier de vie:

« **Mardi 15 octobre, au poney club, en attendant que le poney soit sellé, je me suis allongée sur la paille** »

Au cours des weekend, nous échangeons sur ce que Yasmine a fait au cours de la semaine à l'IME ce jour là, elle repousse brusquement le cahier lorsqu'elle touche la paille collée sur le cahier



Quelle est la raison de cette réaction de Yasmine?

Quelques jours plus tard après quelques investigations, il s'avère que :

Yasmine était tombée du poney et cette page lui a probablement rappelé la douleur ressentie à ce moment...

Construire son identité

Construire son identité avec pour support le MCPV :

- **Une identité légale** : nom prénom, date et lieu de naissance, filiation etc.
- **Une identité sociale** qui repose sur le sentiment d'appartenance à une communauté géographique, linguistique, culturelle etc.



La mémoire, les mémoires

la mémoire déclarative (ou explicite). Elle regroupe tous les souvenirs que l'on pourra énoncer avec des mots sur lesquels la personne aurait envie d'évoquer, de parler, d'échanger...

la mémoire implicite. Elle concerne le processus d'acquisition et d'utilisation de compétences motrices (faire du vélo, manger...).

Références :

Francis Eustache - INSERM,

Serge LAROCHE - CNRS

<https://www.e-smartlearning.net/le-siege-de-la-memoire/>

Construire sa mémoire

Comment se construisent la mémoire, les souvenirs :

La mémoire peut être perçue comme une capacité de notre cerveau à **encoder, stocker et restituer de l'information**

Quel parallèle pouvons nous faire entre cette capacité cérébrale et la mémoire du support numérique du MCPV qui permet stocker les informations.



Construire sa mémoire

Les trois étapes de la construction de la mémoire cérébrale sont aussi trois étapes importantes de la construction du MCPV.

1 - Encodage

Définition : processus qui transforme un évènement ou un fait en une trace mnésique (Tulving, 1983).

MCPV : le moment où les acteurs reprennent une situation, un épisode, un évènement vécu par la personne concernée « retraduire » cette information en pictogrammes, en photos, en livret, en vidéo, en trace tactile etc. pour que la personne puisse la réévoquée, la traitée dans un format qui lui est accessible.

2 - Stockage

Définition : stocker une information en mémoire dans le but de pouvoir la réutiliser le moment venu. Certains facteurs vont être déterminants : la saillance de l'information (elle attire notre attention), l'utilité de l'information (en quoi elle va nous servir) ou la motivation (pourquoi on veut la retenir).

MCPV : stocker des informations importantes pour la personne

- **affectives** : une fête d'anniversaire
- **utiles** : ce que j'aime ou n'aime pas, un emploi du temps
- **importantes** pour la personne : des blagues qu'elle aime raconter ou des photos de voitures anciennes
- ...

3 - Récupération

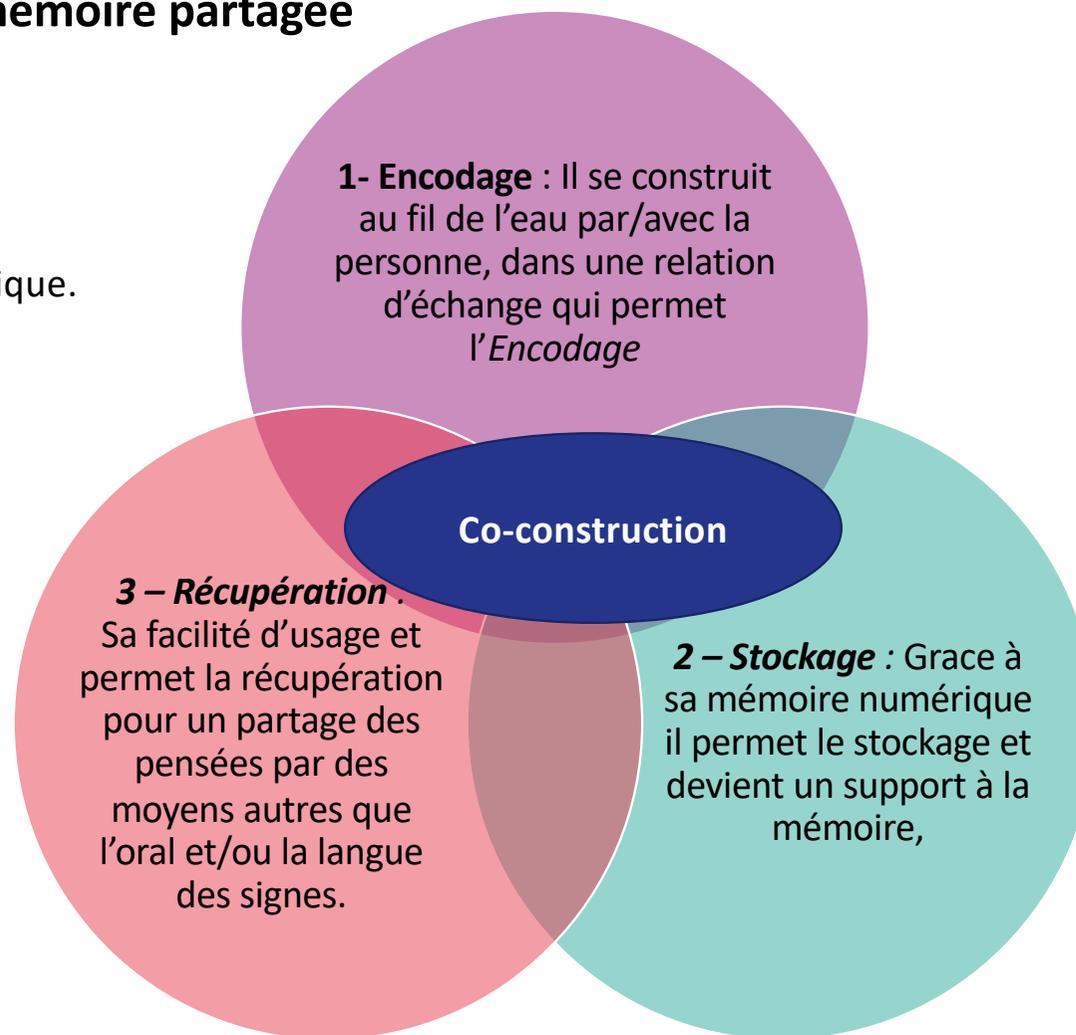
Définition : processus au cours duquel une information stockée va être récupérée pour être utilisée dans un but précis.

MCPV : C'est à ce niveau que le MCPV prend tout son sens, toute sa finalité. La Personne en Situation de Handicap Rare et son entourage vont pouvoir l'utiliser pour échanger, discuter, raconter, choisir, et continuer à l'enrichir.

Co-Construire Mon Carnet de Parcours de Vie, ma mémoire partagée

Co-construire le carnet MCPV, ma mémoire partagée

- Le carnet MCPV est un support numérique.
- Il **appartient à la personne concernée.**
- Il est à la **disposition de la personne concernée.**



Et concrètement ...

- ☞ **Conserver à un même endroit l'histoire, le vécu de la personne.**
Les cahiers de vie papier.

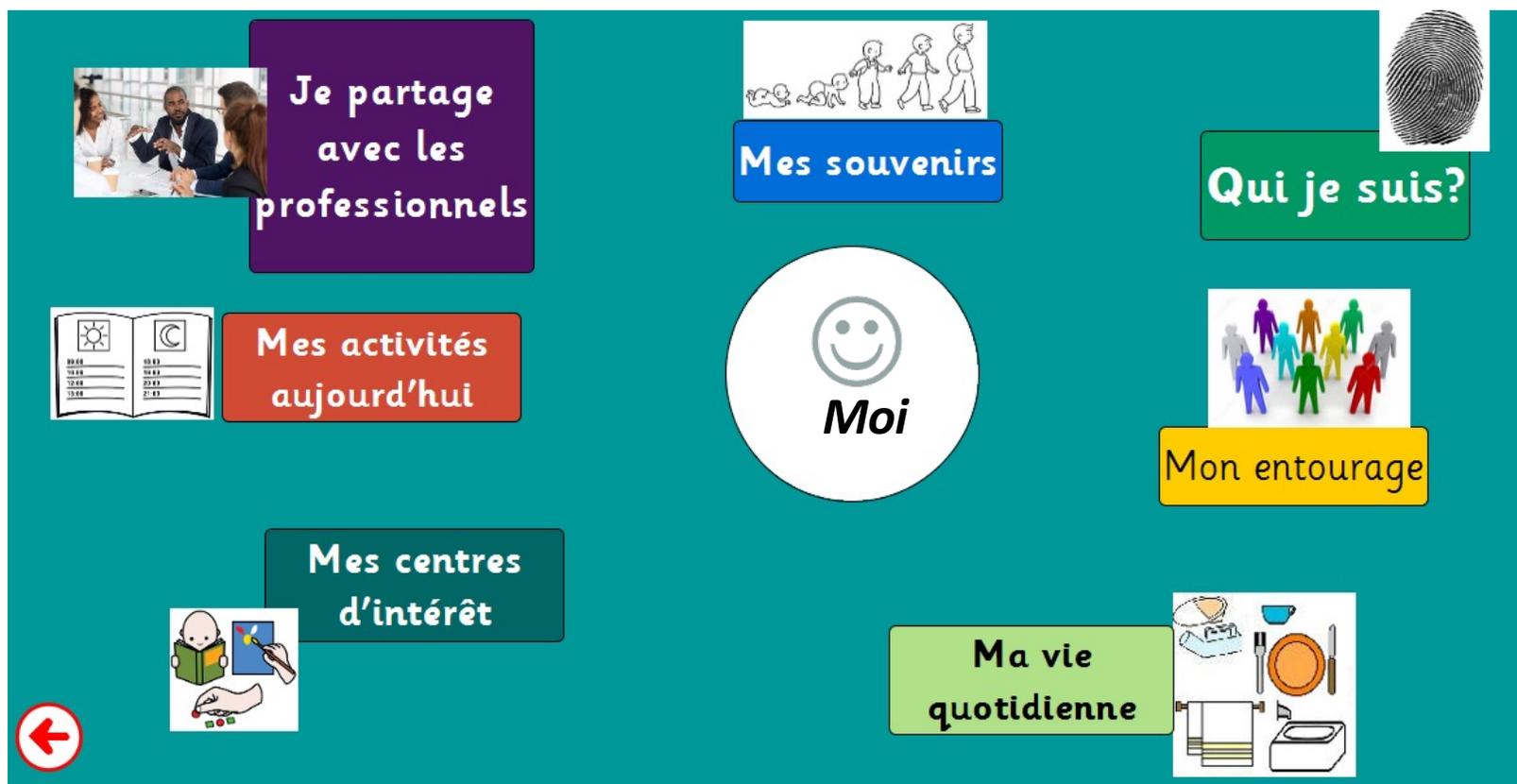
Comment tenir 30 ans ?

Comprendre le sens
Transmettre le sens



Et concrètement ...

👉 Le carnet MCPV permet de conserver dans un même endroit l'histoire, le vécu de la personne.



Et concrètement ...

Cette page s'ouvre



Présentation

Comment je
communique

Mes
particularités

Je pense, je me
parle à
moi-même



Et concrètement ...

👉 **Mieux connaître et mieux comprendre la personne.**

Arlène



Je m'appelle Arlène Algeri. Je suis née le 14 décembre 1978 à Saint-Amand-Montrond.
Je suis totalement sourdaveugle depuis 2007.
Je ne vous entends pas du tout et je ne vous vois pas du tout.
Pour savoir qui vous êtes j'ai besoin de vous toucher et vous "renifler".

Et concrètement ...

 **Mieux connaître et mieux comprendre la personne.**

Comment je
communique

Je m'adresse
à la
personne
quand je
veux
communiquer
avec
quelqu'un



Je suis une
conversation



J'ai une
conversation avec
papa

les signes de
la LSF

Recours aux objets
et positionnement

Pictogrammes en
relief

Les gestes
personnels



Je mène la personne vers....

Gestes à
décoder???



Et concrètement ...

Till

The collage features several photographs and icons. On the left, a swimming icon is above the text 'je sais nager'. In the center, a large photo shows Till in a yellow kayak with a family. To the right, a bicycle icon is above the text 'faire du vélo'. At the bottom right, a target icon is above the text 'j'aime tout ce qui roule'. Other photos include Till fishing, a person on a boat, and a person on a quad bike. Handwritten notes in French are scattered throughout, such as 'Till magu', 'I # of Till fait vélo', and 'Till est m...'. A small video inset in the top right shows Till on a phone call.

Et concrètement ...

Faciliter la communication avec l'environnement sur les éléments personnels et ainsi favoriser "l'autodétermination".



Yannick

Juliette



Réalisation du carnet MCPV

Le carnet MCPV



Je partage
avec les
professionnels



Mes souvenirs



Qui je suis?



Mes activités
aujourd'hui



Mon entourage



Mes centres
d'intérêt

Ma vie
quotidienne



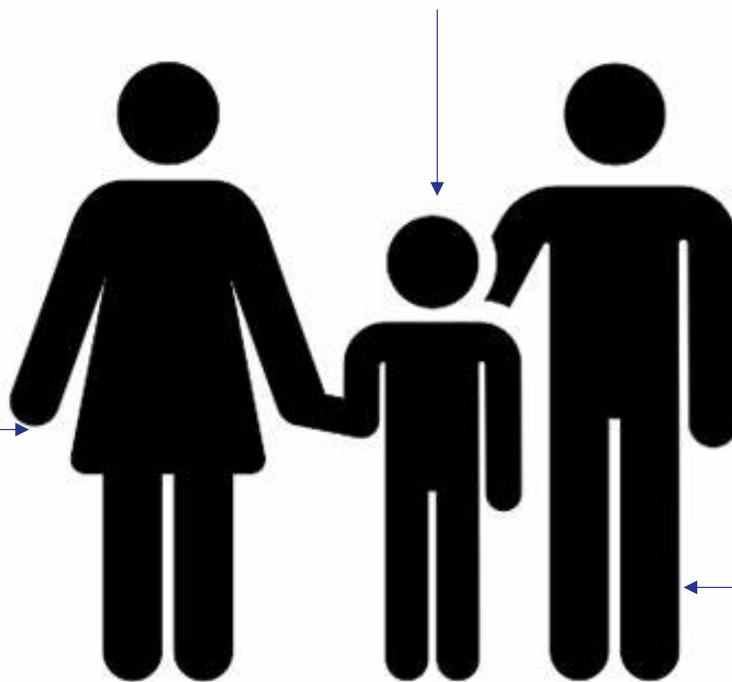
- Les acteurs et leur rôle
- Le matériel
- Mise en place du carnet

Les acteurs : des partenaires de la réalisation du carnet MCPV

1 Personne en situation de handicap rare
avec des difficultés majeures de
communication

2 ... avec son
Parent, proche, ami,

→ « binôme »

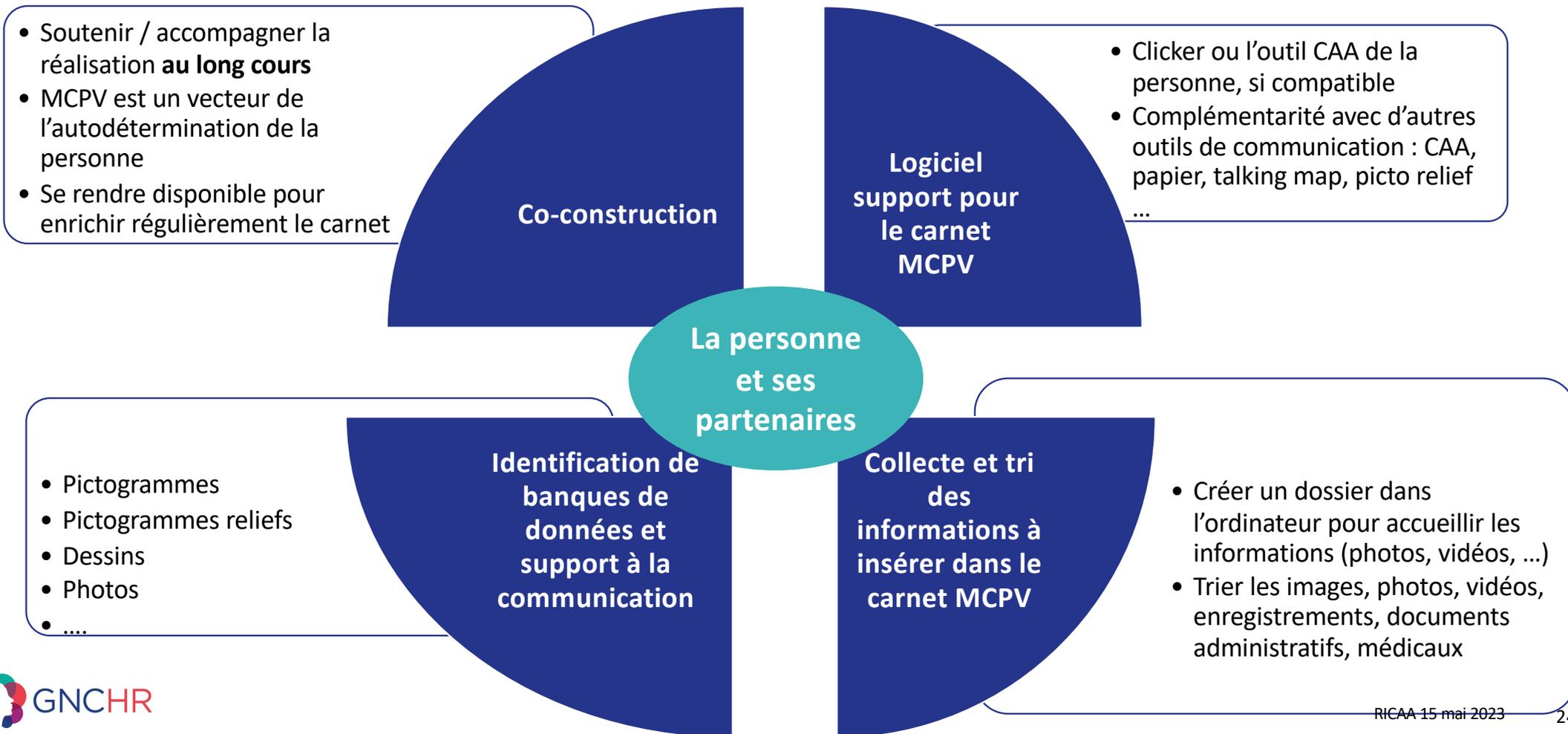


3 « Un accompagnateur »
par famille

- Professionnel ou famille
- Connaît le logiciel support de création du carnet MCPV

Rôle des acteurs

Développer le carnet de parcours de vie (MCPV), ma mémoire partagée :



Le matériel

1

Le logiciel support :

Clicker
8
Windows / Mac

CrickSoftware
Clicker

2

Le choix du support numérique
Tablette ou ordinateur
Mémoire vive importante

3

Une plateforme pour
partager des expériences

The screenshot shows the web interface for 'Mon Carnet Parcours de Vie - MCPV'. The header includes the title and 'Ma mémoire partagée'. A navigation menu contains 'PRÉSENTATION DE L'ESPACE', 'BOÎTE À IDÉES', 'ACTUALITÉS DU PROJET', 'DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE', and 'MEMBRES'. The main content area states: 'Cet espace est pour vous, les acteurs volontaires du projet Mon Carnet de Parcours de Vie (MCPV), ma mémoire partagée !'. It further explains that the space is divided into three groups and provides a list of links: 'Personnes & familles volontaires', 'Référents-soutien : professionnels ERHR & CNRHR', and 'Membres du Comité de pilotage'. A 'Ne plus suivre' button is visible on the right. The footer of the page includes the reference 'Référence : gnchr-ASSE-2020-11-3' and a note about the private nature of the space.

Comment a-t-il été mis en place ?

- Des personnes pour l'expérimentation:
 - Des personnes concernées et leurs proches
 - Les associations de familles
 - Des professionnels des ERHR, des CNRHR
 - Les évaluateurs de l'expérimentation (INSHEA et Coach&Conseil)
- Des actions : des formations au logiciel support, à la démarche, la construction de prototypes adaptés, des webinaires, une journée de restitution, une journée rencontre entre les acteurs, etc,
- Une mise à disposition du matériel par le GNCHR pour les familles expérimentatrices qui en ont fait la demande
- Un espace dédié sur la plateforme du GNCHR

91% des expérimentateurs continuent à utiliser le carnet.

Défis et enjeux

*Le déploiement du Mon Carnet
Parcours de Vie, ma mémoire
partagée au bénéfice d'un large
public*

Les enjeux

Objectif : permettre à des personnes **avec des difficultés majeures de communication** d'utiliser le carnet MCPV, ma mémoire partagée en complémentarité de leur(s) mode(s) de communication habituels.

Enjeux :

- Faire connaître le MCPV aux potentiels acteurs
- Identifier et former des partenaires pour accompagner au démarrage de la réalisation du carnet MCPV
- Formaliser le kit de démarrage du carnet MCPV
- Produire les modules de formation avec les potentiels partenaires
- Trouver des moyens de financement pour l'achat du matériel et l'accompagnement

Les défis

Défis :

- Etablir une co-construction (« **construire pour** » versus « **co-construire avec** ») entre la personne concernée et les acteurs autour d'elle
- Pour certaines situations dans lesquelles la co-construction est difficile, par exemple pour les personnes en situation de surdité totale, les partenaires feront preuve d'innovation et de créativité **pour prendre en compte le besoin du toucher**
- Sensibiliser la direction des structures d'accueil pour permettre aux résidents de pouvoir bénéficier du carnet MCPV
- **Stimuler une utilisation** au sein de la famille, de la structure d'accueil afin de promouvoir un enrichissement du carnet MCPV de manière spontanée
- Etablir des partenariats (h.lab, lycée professionnel, ...) pour créer, optimiser et adapter le matériel

Notre prochain défi : utiliser mon carnet dans mes lieux d'accueil

Les constats suite à l'expérimentation concernant l'utilisation du carnet au sein d'un ESMS ou d'une école :

- Devenir un acteur du carnet : sur les 24 expérimentations, 7 personnes ont réussi à utiliser le carnet au sein de la structure d'accueil avec des usages divers et variables car il est nécessaire :
 - de s'accorder du temps,
 - d'être autorisé à accorder du temps pour l'échange et la relation,
 - Reconnaître la communication comme vitale pour le bien être des personnes, au même titre que les besoins physiologiques et la sécurité.
 - de reconnaître les compétences de la personne, de mieux la comprendre, de réveiller et parfois de **booster l'envie d'interagir avec elle.**

Le carnet MCPV peut-il avoir une place dans un projet d'établissement ou un projet personnalisé ?

Notre prochain défi !

Introduction d'un carnet au sein d'une structure médico-sociale permet :

Un changement de posture du partenaire :

- Une meilleure écoute
- faciliter le remplissage du carnet MCPV
- Aider à mettre des mots sur **la connaissance intuitive** que la personne a d'elle-même
- Collaborer avec la famille et les partenaires sur les informations que la personne veut transmettre

Un défi en accord avec la transformation de l'offre et de l'accès aux droits et les décisions annoncées lors de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) 2023

Extraits du dossier de presse :

Communiquer pour exprimer ses choix : une question de dignité

- La première brique de l'autodétermination, c'est de bénéficier de moyen de communication lorsque l'on a des difficultés pour s'exprimer.
- Les équipes d'accompagnement aux aides techniques seront renforcées d'une compétence en communication alternative et améliorée (CAA).
- Une mission sera donnée aux équipes relais handicap rare afin d'accompagner les démarches plus longues et soutenues en CAA.

« La démarche de CAA sera rendue obligatoire dans les ESMS afin que chaque personne accompagnée puisse communiquer. »

" La technologie, c'est juste un outil, ce qui importe c'est : comment on l'utilise, avec cœur et empathie. Elle peut nous aider à devenir une meilleure personne, un meilleur humain. "

par Anita Schjoll Brede, cofondatrice et directrice d'une entreprise sur l'intelligence artificielle.
Elle a une sœur avec une surdité.

Remerciements

Pour conclure, nous aimerions partager avec vous l'enthousiasme qui nous porte depuis quelques années.

Nous remercions tous les acteurs de leur forte implication, les personnes concernées et leurs familles, les partenaires en particulier tous les membres du dispositif intégré des handicaps rares.

GNCHR
2 rue Mozart
92110 Clichy
Standard : 01 40 19 14 73

Pour en savoir plus



Merci pour votre attention !