Mon Carnet de Parcours de Vie

Ma mémoire partagée

Histoire d'une expérimentation

Communiquer autrement et construire la mémoire de vie de la personne en situation de handicap rare

GNCHR
GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

Philosophie du carnet MCPV

"Mon Carnet de Parcours de Vie – ma mémoire partagée" (MCPV) est **outil numérique** utilisable avec un logiciel de Communication Alternative Augmentée appartenant à la personne en situation de handicap rare.
Il est un **support à la mémoire,** il permet à la personne **de partager des pensées par des moyens autres que l'oral et/ou la langue des signes.**

Le carnet MCPV poursuit plusieurs objectifs :

- Conserver à un même endroit l'histoire, le vécu de la personne
- Mieux connaitre et mieux comprendre la personne
- Faciliter la communication avec l'environnement sur les éléments personnels et ainsi favoriser « l'autodétermination » en soutenant la pleine participation de la personne aux décisions qui la concernent
- Créer des moments de plaisir, d'échanges partagés avec la famille et les professionnels.

Le carnet MCPV est **construit au fil de l'eau par/avec la personne**, accompagnée au long cours par son binôme (parent, ami, éducateur, ...). Ce binôme est soutenu sur une période déterminée par un « référent-soutien » (professionnel, représentant association, bénévole), mobilisé pour identifier la personne et son binôme pressentis pour créer un carnet MCPV, repérer les besoins techniques de la personne, former la personne et son binôme (expliquer la philosophie et les potentialités de l'outil), répondre aux questions et suivre les avancées.

La personne concernée est l'auteur principal de son carnet MCPV, elle peut s'y présenter, faire référence à son vécu, à sa mémoire, l'utiliser pour être mieux connue, mieux comprise. Le carnet lui appartient. Pour ceux qui sont dans une situation très complexe de handicap, avec peu de langage codé, le carnet est construit par la famille, en faisant participer la personne, en s'appuyant sur des éléments qu'elle peut percevoir, tactiles par exemple pour une personne sourdaveugle.

Le carnet peut contenir des éléments divers : du texte, des photos, des vidéos, qui pourront faire référence au passé, aux préférences, aux difficultés, aux façons de communiquer.

Sens du carnet MCPV

La réalisation d'un carnet de parcours permet :

Du point de vue de la personne en situation de handicap rare :

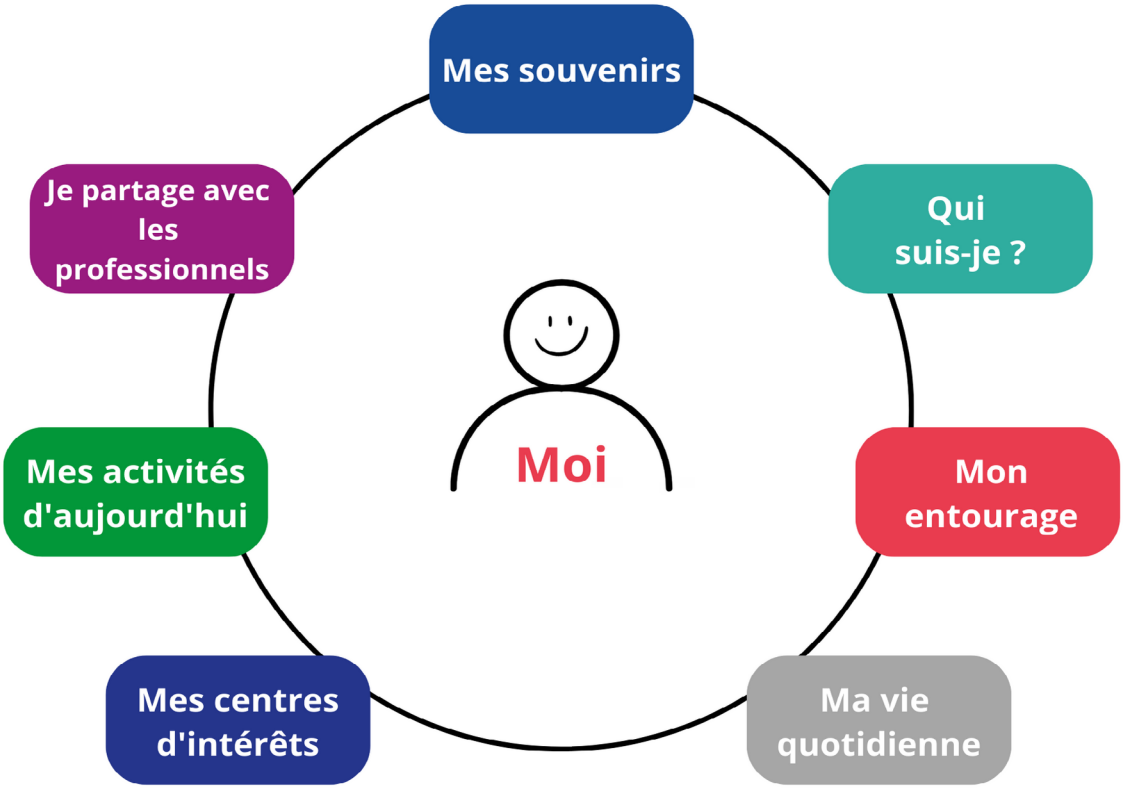
- De formaliser, de structurer sa pensée lorsque le langage oral est difficile,
- Mettre du sens sur ce qui est, a été vécu,
- Partager avec d'autres ses pensées,
- Passer d'une expression par le regard, l'action, le comportement qui traduisent sa volonté de dire, à des échanges plus riches, plus accessibles plus compréhensibles,
- D'être reconnu comme interlocuteur, une personne qui a quelque chose à dire,
- Mieux connaitre et mieux comprendre la personne.

Du point de vue de la personne dite «valide» : c'est faire crédit à l'autre de sa pensée, lui reconnaitre son intention de communiquer.

Et pour les deux personnes : C'est devenir des partenaires de l'échange, de la communication, du partage des idées, des pensées, des désirs.

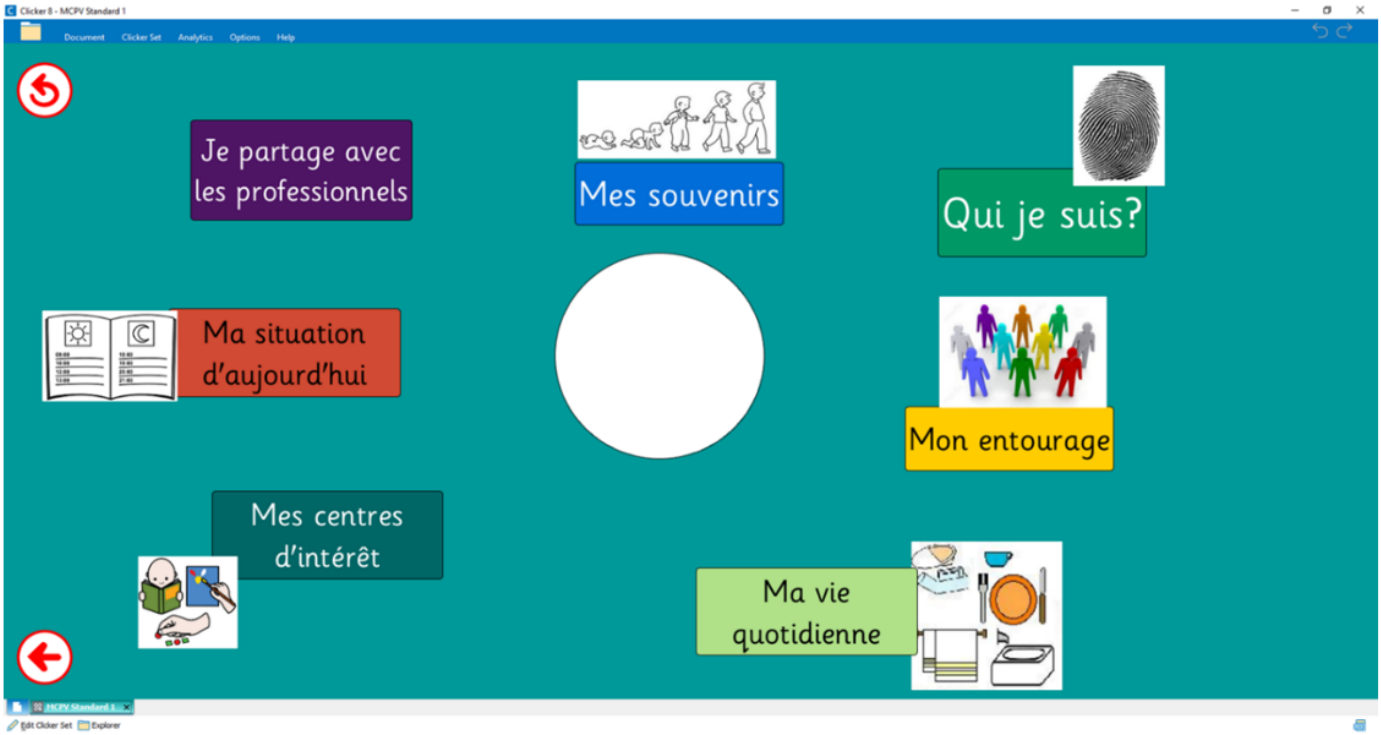
L'arborescence

La réalisation du carnet MCPV s'appuie sur une arborescence qui permet d'organiser et d'hiérarchiser les contenus (informations, documents, etc.) que la personne souhaite conserver dans son carnet. Le schéma ci-après présente les 7 rubriques du carnet MCPV :



L’interface

Voici l’interface proposée à l’ouverture
du carnet à travers le support numérique :



Les rubriques du carnet MCPV

Le carnet appartenant à la personne, celle-ci en organise le contenu des rubriques comme elle le veut, l'important étant qu'elle retrouve ce dont elle veut parler plus facilement.

Pour chaque rubrique, la personne et son aidant choisissent de mettre les éléments qui sont indispensables pour qu'elle soit mieux connue et comprise de son entourage, de ses accompagnants.
Par exemple, connaitre son autonomie dans la vie quotidienne pour soutenir son évolution, la maintenir et ainsi prévenir la perte d'autonomie.
Cela permet de faire les ajustements nécessaires en termes d'accompagnement, de projets, de choix et aussi d'harmoniser les attitudes, les attentes que ce soit de la personne, des aidants, ou des professionnels.

Ce type de support permet au nouvel environnement de connaitre les compétences acquises et d'être dans une continuité et cohérence de parcours qui sera rassurante pour la personne.

Pour illustrer, il peut être ajouté des vidéos, des photos de la voix, un texte, etc. Par exemple, pour une personne qui communique avec des signes, une vidéo sera plus explicative qu'un texte sur la façon de communiquer.

Qui suis-je ? : pour se présenter, expliquer comment je communique, mes particularités (mes particularités sensorielles : Je vois mieux du côté droit, Distance à 15-20 cm, Besoin de contraste et d'une luminosité suffisante,

Mon entourage : permet de représenter et présenter ma famille, mes amis, les associations auxquelles j'adhère, le bénévolat, etc.,

Ma vie quotidienne : pour inscrire mon agenda, mon rythme, mes habitudes, le déroulement de la journée, etc.,

Mes centres d'intérêts : j'aime, je n'aime pas, mes loisirs, à travers des vidéos, des liens des sites internet, des photos de film, des chansons, etc.,

Mes activités d'aujourd'hui : à l'école, au centre, etc.

Je partage avec les professionnels : dossier administratif, dossier médical, scolarité, etc. à travers des liens sécurisés vers des comptes rendus,

Mes souvenirs : exemple mes vacances d'été avec les grands-parents.

Prérequis pour la réalisation du carnet MCPV

Concrètement, il y a une phase importante d'identification du trio d'acteurs pour la création d'un carnet :

La personne concernée en situation de handicap rare pour qui un carnet MCPV pourrait être un véritable soutien au partage de sa pensée avec son environnement

Son binôme (proche, ami, professionnel) qui sera présent dans la durée auprès de la Personne en situation de handicap rare pour l'aider à enrichir le carnet MCPV. C'est souvent la famille qui a l'histoire de la Personne concernée, des souvenirs communs sur lesquels raccrocher du sens, etc.

Un référent-soutien souvent un professionnel, un représentant association, un bénévole, mobilisé pour accompagner la personne concernée et son binôme sur une durée déterminée variable selon la personne l'âge (enfant, adolescent, passage à l'âge adulte, adulte) ou l'environnement humain des professionnels autour de la personne concernée.

L'outil MCPV ne peut s'utiliser seul. Il doit être ouvert et travaillé avec :

Un logiciel de communication CAA (Communication Améliorée et Alternative), adapté aux capacités de la personne concernée. Cela permet à la personne en situation de handicaps rares d'être actrice dans la construction de son carnet.

Un accompagnement sur la durée : en fonction de la personne concernée, de sa situation de handicap, de ses difficultés propres, de sa maitrise de l'outil, le soutien sera plus ou moins important dans la poursuite de l'élaboration du carnet, au fil des années.

Un matériel informatique puissant en termes de mémoire : ordinateur, tablette.
Le carnet est élaboré avec des photos, vidéos, des médias très consommateurs de mémoire.

Les missions du référent-soutien

- **Identifier la personne et son binôme pressentis pour créer un carnet MCPV**
- **Repérer les besoins techniques de la personne**
- **Transmettre la philosophie du carnet à la personne et en particulier le binôme**
- **Expliquer les potentialités de l'outil**
- **Former sur les outils techniques**
- **Répondre aux questions**
- **Suivre les avancées**

Outil support pour la création du carnet MCPV

L'outil ne peut s'utiliser seul : il doit être ouvert et travaillé avec un logiciel de Communication CAA (Communication Améliorée et Alternative), adapté aux capacités de la personne en situation de handicap rare. Cela permet que la personne soit actrice dans la construction de son carnet.

Pour tester l'arborescence dans le cadre de l'expérimentation, le groupe de travail a prospecté, analysé et testé plusieurs outils existants de communication alternative et augmentée :

- COMPILIO - Rhône Alpes
- TAB'LUCIOLES – Rhône Alpes
- LIVRET DE PARCOURS - Participate (belge)
- MAWEBCOM - ISAAC
- COM' PASS (danois)
- GRID 3 (Société CENOMY)
- CLICKER 6
- Crick Software (britannique)
- AIRMES (Besançon)

Le choix du support de création du carnet MCPV est porté sur l'outil Clicker, motivé par plusieurs critères : outil CAA d'apprentissage développé en Angleterre et utilisé dans plusieurs pays, sa facilité d'usage et d'appropriation par les personnes pour créer le carnet MCPV, son coût faible comparé aux autres outils CAA (MindExpress, Grid, ...).

Il faut également noter qu'il existe des ressources aux sein du DIHR, des professionnels du CNRHR Robert Laplane avec une expertise Clicker de nombreuses d'années pour former l'équipe projet, les premiers référents-soutien qui accompagnent les personnes en situation de handicap rare souhaitant créer un carnet MCPV.

Exemples de carnets personnalisés

Arlène, femme de 42 ans, sourdaveugle

Sa maman crée le carnet pour elle

Objectif : se faire comprendre par les autres en particulier sa structure d'accueil (ce qu'elle aime, etc.)

1

Juliette, femme de 21 ans, avec une épilepsie sévère

Elle a créé seule son carnet intime

Objectif : se faire comprendre pour la transition dans sa nouvelle structure

2

3

Valentine, adolescente de 13 ans, avec une dysphasie sévère

Une vraie co-construction avec sa maman

Objectif : se faire comprendre, identifier et montrer ses capacités à ses camarades d'école, échanger avec l'entourage et correspondre

Exemples de carnets personnalisés

4

Yannick, homme de 42 ans, avec un syndrome de Prader-Willi

Le carnet est crée avec la contribution d'une personne tierce (professionnel de SAVS) en soutien à la famille

Objectif : pour Yannick présenter son entourager, ses hobbies, ses blagues et pour sa mamn se faire comprendre et transmettre les informations importantes

5

Till, homme de 24 ans, avec une dysphasie grave et une dyspraxie associée

Le carnet est co-construit avec les parents et un accompagnement dans la MAS

Objectif : se faire comprendre par sa structure, exprimer qu'il a des choses à dire et expliquer ses capacités dans la réalisation d'activités

Les impacts du carnet MCPV

Le concept Mon Carnet de Parcours de Vie, ma mémoire partagée permet de mettre en exergue plusieurs impacts positifs pour la personne concernée :

Une mémoire partagée : le carnet est innovant dans sa construction et dans son utilisation. C'est un support qui permet de faciliter les échanges, les conversations à partir des éléments enregistrés. Même si ce n'est pas un outil à visée pédagogique, il permet de poursuivre les acquisitions dans le domaine du langage et de la communication pendant les temps consacrés à l'enrichissement du carnet et de progresser dans la maitrise d'un outil numérique.

Un changement de regard : le carnet permet de changer le regard, en centrant l'action sur la collaboration avec la personne concernée, sa famille et avec tous les partenaires de son accompagnement. Le professionnel adopte un changement de posture.

Une évolution, une révolution : le carnet peut-être un support à une évolution, presque une révolution de l'accompagnement des personnes qui ne peuvent parler pour elle-même. Il nécessite une grande implication, une coopération, une collaboration des différents acteurs impliqués dans l'accompagnement pour qu'une réelle plus-value au bénéfice de la personne se poursuive, au fil du temps. Un Carnet de Parcours de Vie n'est jamais fini, il vit tout au long de la vie de la personne en situation de handicap rare.

La pratique, validée par l'institution, d'un Carnet de Parcours de Vie Ma Mémoire Partagée permet :

- **D'accorder du temps,** de s'autoriser à accorder du temps pour que l'échange, la relation, la communication soient enfin reconnue, comme vitale pour le bien être des personnes en situation de handicap rare, au même titre que les besoins physiologiques et la sécurité.

- **De mieux connaitre les compétences de la personne**, de mieux la comprendre, de réveiller et parfois de booster l'envie d'interagir avec elle.

Dans ce contexte, le professionnel compétent dans la mise en place d'un carnet MCPV à un rôle important d'écoute pour faciliter son remplissage. Il aide à mettre des mots sur la connaissance intuitive que la personne a d'elle-même ou que la famille veut transmettre, à les traduire en supports qui rentreront dans Mon Carnet de Parcours de Vie.

Autodétermination : la participation pleine de la personne

Accès à la communication, échanges et partages

Compréhension de la personne

Continuité et cohérence de parcours et de l'accompagnement

Expérimentation du carnet MCPV

Une expérimentation a été conduite sur un an avec 12 familles, représentant un panel de personnes en situation de handicap rare âgées de 5 à 42 ans (âge moyen de 19 ans), avec des profils variés : Surdicécité, déficience visuelle avec TSA, dysphasie sévère, des syndromes ou maladies rares avec troubles associés : Prader-Willi, Usher type 1, Angelman, Cornelia de Lange, Morsier.

Cette expérimentation a mis en lumière deux grandes fonctions de l'outil : d'une part, une **fonction de prolongement de la personne pour transcrire ses spécificités et faire mémoire de son histoire** ; d'autre part, une **fonction de médiateur** auprès des différents acteurs présents dans ses lieux de vie, à la maison et en établissement. Elle a par ailleurs mis au jour **les bénéfices du MCPV pour un public hétérogène et permis d'identifier les obstacles humains, environnementaux, et techniques** dans son élaboration, étape cruciale pour en faire un outil le plus adapté et utilisé possible.

Une évaluation de l'expérimentation permet de faire ressortir **que le MCPV est un outil adaptable et personnalisable en fonction des particularités de la personne**. Les proches des personnes en SHR sont unanimes pour dire que le carnet permet de rassembler une grande quantité d'informations à propos de la vie de la personne. Les participants soulignent que **la prise en main de l'outil par la personne requiert à minima la mobilisation d'un parent ou autre aidant – éventuellement professionnel -, ainsi que d'un professionnel référent** qui va pouvoir expliciter les objectifs et les propriétés pratiques du MCPV, et effectuer un travail d'accompagnement de l'appropriation et personnalisation de l'outil.

Le taux global d'utilisation de Mon MCPV par les familles expérimentatrices pendant l'expérimentation a été de 67%. Deux familles sur douze ont rapidement mis l'outil en « pause », une autre famille n'a pas démarré le travail pour des raisons matérielles, et une autre n'a pas eu de temps à y consacrer. Néanmoins, 11 familles sur 12, soit **91% ont l'intention de continuer à l'utiliser.** Des points de vigilance ressortent quant à la possibilité de conscientiser l'existence de cet outil dans le cas par exemple de la surdicécité et des personnes avec des tableaux cliniques caractérisés par de nombreux troubles associés, et la nécessité d'être suffisamment initié à l'informatique.

Au final, malgré deux abandons, le bilan de cette expérimentation est globalement positif avec des bénéfices pour les personnes en SHR concernant notamment leur autonomisation et le développement de leur communication.

Trente recommandations sont détaillées dans ce rapport, couvrant cinq thématiques : la solution digitale, l'entrée dans le dispositif de nouvelles personnes en situation de handicaps rares, la formation et l'assistance en ligne, l'accompagnement par un référent professionnel et le pilotage du dispositif.

Pour aller plus loin dans la philosophie MCPV

Vidéo

Présentation générale
du MCPV

Extrait webinaire

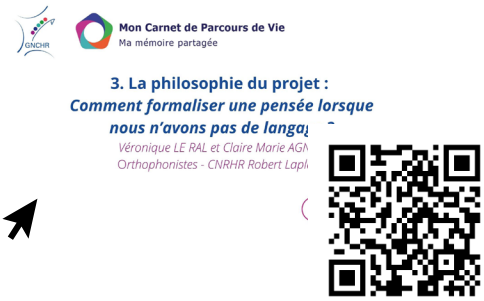
La Philosophie du projet MCPV
par Dominique SPRIET,
Vice-présidente de l'ANPSA

Extrait webinaire

Depuis les cahiers de vie pour
transmettre la mémoire de la
personne au MCPV
par Marielle LACHENAL,
Formatrice Makaton,
Présidente PARENTS ENSEMBLE

Extrait webinaire

Comment formaliser une pensée
lorsque nous n'avons pas de
langage ?
par Véronique LE RAL et
Claire-Marie AGNUS
CNRHR Robert Laplane



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

Anita SCHJOLL BREDE, cofondatrice et dirigeante d’une entreprise de la technologie sur l’intelligence artificielle, sa sœur est sourdaveugle

Lors d’un webinaire sur la technologie au service des personnes handicapées

Le projet MCPV remporte le TROPHÉE DIRECTION[S] 2022 !

Trophée Direction[s] 2022

Chaque année, le Trophée Direction[s] récompense des initiatives exemplaires, remarquables et reproductibles menées dans le secteur social et médico-social.

Son ambition ?
Valoriser et partager les innovations afin de favoriser leur reconnaissance et leur déploiement sur le terrain.

En 2022, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares a candidaté dans la catégorie « Promotion de la citoyenneté et participation des personnes et de leurs familles ». **Le projet Mon Carnet Parcours de Vie - ma mémoire partagée**, a fait partie des 13 initiatives et projets nominés parmi les 89 initiatives et **a remporté le Trophée Direction[s] 2022.**

Ce prix met à l'honneur d'une part, la personne en situation de handicap rare, reconnue comme interlocutrice à part entière, quelqu'un qui a quelque chose à dire et d'autre part la communication alternative et augmentée comme levier de l'autodétermination.

Nous remercions vivement toutes les personnes en situation de handicap rare, les familles et les représentants des structures ayant participé activement à l'expérimentation : AFSA, ANPSA, APF France Handicap, Association Huntington France, CNRHR CRESAM, CNRHR La Pépinière, CNRHR Robert Laplane, EMHR 17, ERHR Languedoc-Roussillon, ERHR Midi-Pyrénées en collaboration avec IME Terre D'envol, ERHR Nord-Est en collaboration avec les professionnels des IME PEP CBFC et IME « Le Tremplin », ERHR Nouvelle - Aquitaine, IME La Pépinière, IRJS, PRADER WILLI France, SAVS de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est, ainsi que tous les membres du GNCHR.

NOTES

2 rue Mozart
92110 CLICHY

01 40 19 14 73 | contact@gnchr.fr | www.gnchr.fr

© Mise à jour Décembre 2023