



Journée nationale de restitution

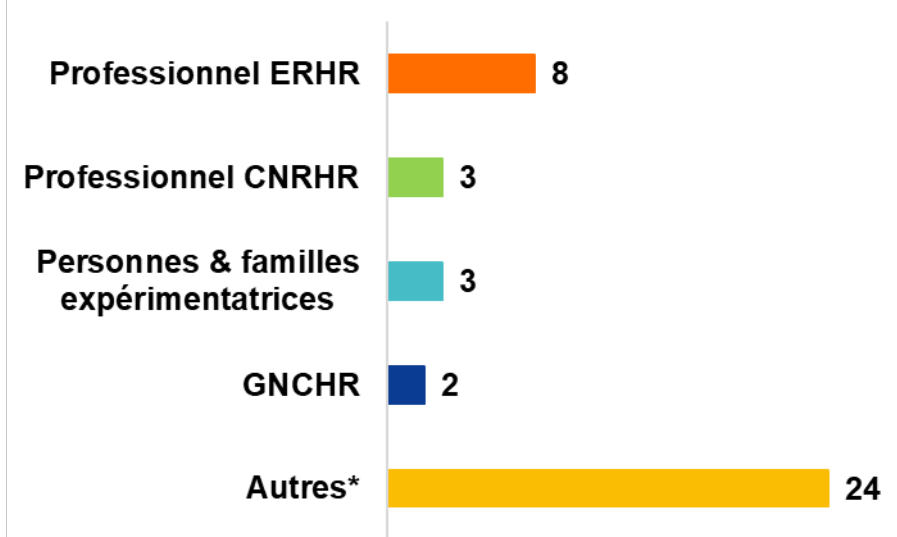
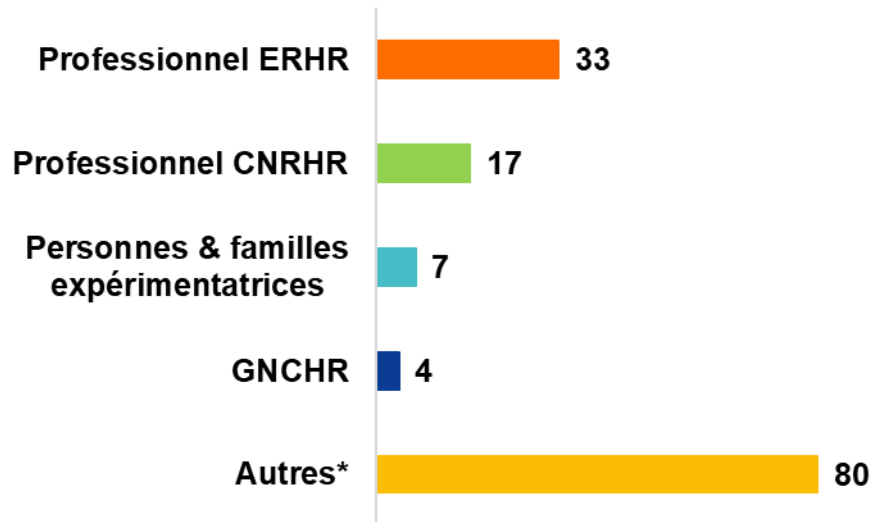
14 janvier 2022

**Appréciation
des participants**

Plus de 141 participants

40 réponses
au questionnaire de satisfaction

30% des participants ont répondu au questionnaire de satisfaction.



**Représentants institutionnels (CNSA, CIH, ...)*

Représentants des associations gestionnaires et non gestionnaires

Professionnels ESSMS (IME, MAS, SAAAS, SAVS, PCPE, SESSAD, Foyer occupationnel, ...)

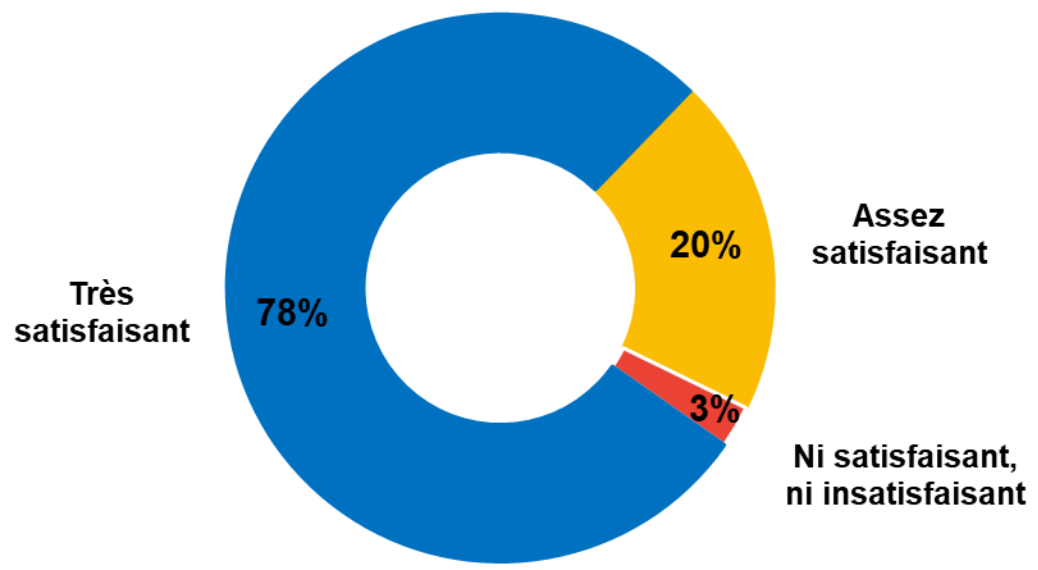
Représentants filières maladies rares

Autre (institut de formation, formateur libéral, aidants familiaux, particulier, communauté 360, ...)



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

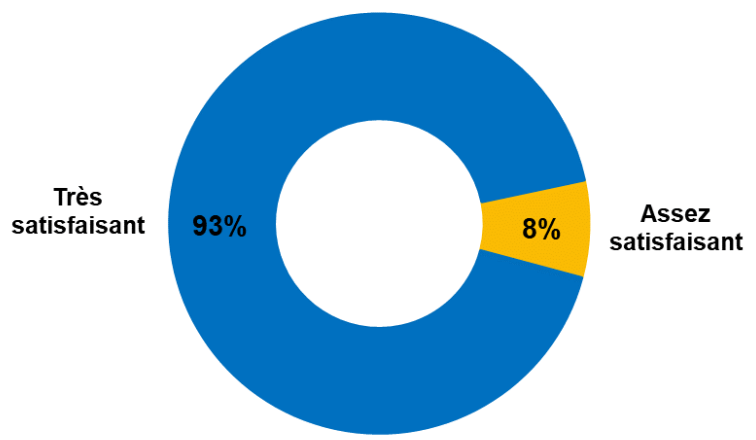
Satisfaction de la journée : 98% de répondants satisfaits



1 répondant est ni satisfait ni insatisfait car le format distanciel « webinaire » sur une journée est trop long.

Thématiques de la matinée : au moins 96% de répondants satisfaits

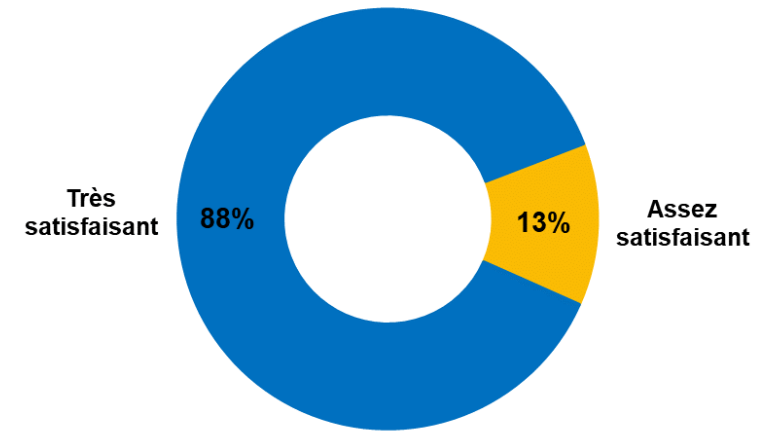
Thématique : « Philosophie » de Mon Carnet de Parcours de Vie (MCPV), *ma mémoire partagée*



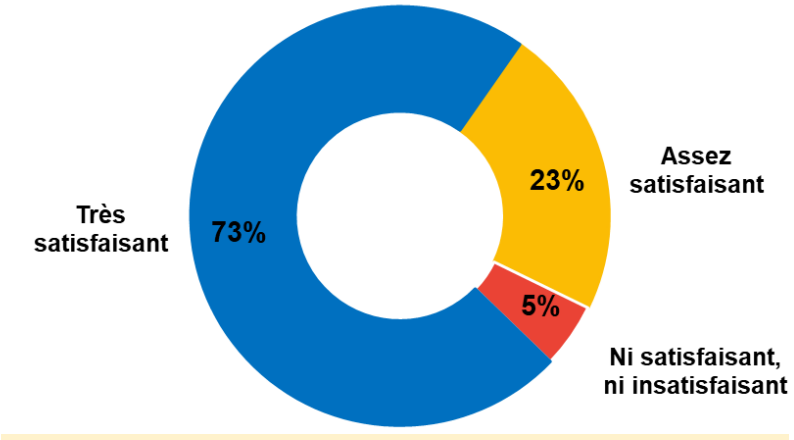
Remarques des répondants :

- Correspond à de nombreuses attentes
- Thématique connue

Thématique : « Des cahiers de vie pour transmettre la mémoire de la personne au MCPV »



Thématique : « Comment formaliser une pensée lorsque nous n'avons pas de langage ? »



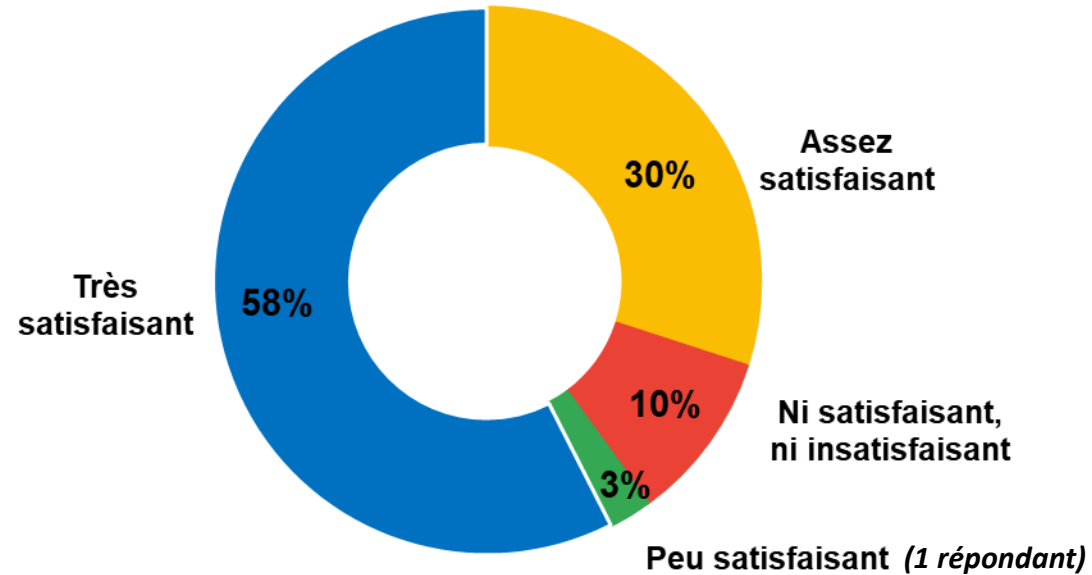
Remarques des répondants :

- le propos était moins clair, moins dynamique.
- Satisfaite mais toujours en difficulté lorsqu'il s'agit de mettre en pratique des propositions qui s'avèrent peu exploitables pour des personnes avec handicaps rares qui sont aveugles (pas de pictos au sens où ils sont toujours présentés) avec handicap mental sévère (peu "d'accroches" car peu de représentations mentales) et sans communication.



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Les thématiques de la table ronde : 88% de répondants satisfaits



Remarques des répondants :

- Trop d'intervenants, avec thèmes répétitifs
- Beaucoup d'enthousiasme de la part de la directrice du CIH. Mais qu'en sera-t-il des retombées financières sans quoi cela ne pourra pas d'aboutir ? Parfois on en a marre des discours et des promesses même si elles sont dites avec sincérité.
- Trop peu d'interactions. C'est une des limites de la visioconférence.



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Classement de la pertinence des thématiques par les répondants

1^{re} - **Les présentations et les témoignages des personnes et/ou des parents à travers les carnets personnalisés ont eu beaucoup de succès.** La parole des famille a été cité ainsi que l'échange entre Valentine et sa maman lors de la présentation de son carnet. Cette partie est citée 28 fois soit 70% des répondants.

2^e - « **Philosophie, le sens de Mon Carnet de Parcours de Vie (MCPV), *ma mémoire partagée*** » (cité 22 fois)

3^e - « **Des cahiers de vie pour transmettre la mémoire de la personne au MCPV** » (cité 19 fois)

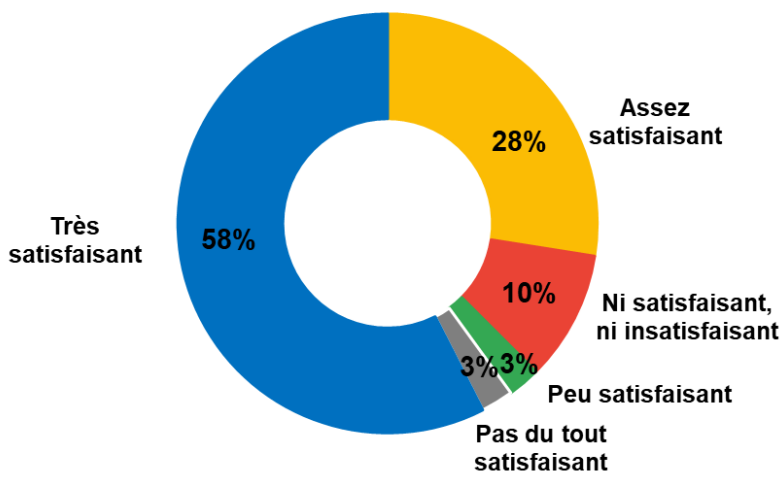
4^e - « **Comment formaliser une pensée lorsque nous n'avons pas de langage ?** » (cité 17 fois)

5^e - **Les retours sur l'expérimentation** : intérêt des carnets de parcours de vie et posture du référent, présentation d'un outil au service de l'autodétermination des personnes, le retour des professionnels sur l'importance de l'utilisation d'un tel outil dans le quotidien et pour permettre une meilleure inclusion dans la société.

6^e - la table ronde de l'après-midi

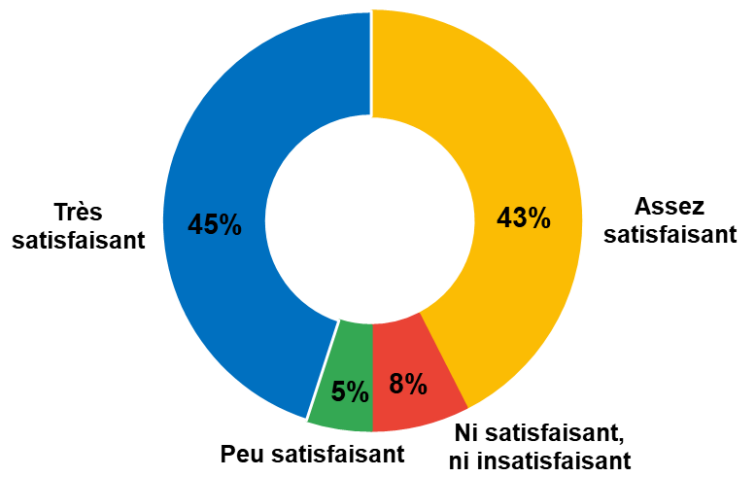
Apport et utilité de la journée : au moins 86% de répondants satisfaits

Est-ce que la journée a actualisé vos connaissances sur les outils CAA ?



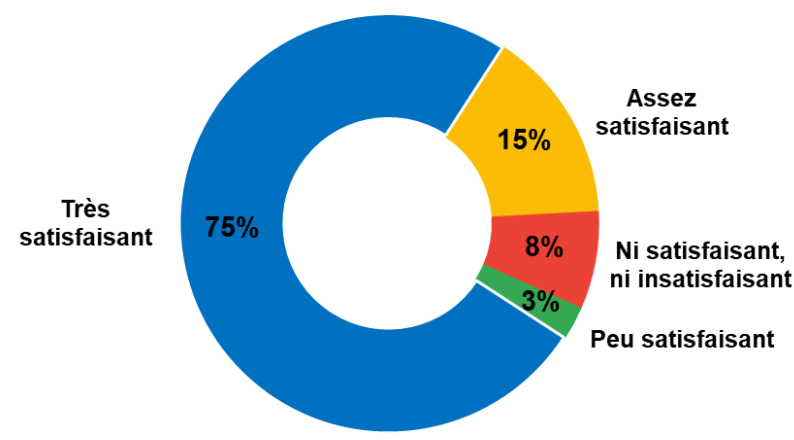
Remarques des répondants :
- 1 répondant n'est pas du tout satisfait et 1 autre est peu satisfait

Est-ce que la journée a actualisé vos connaissances sur l'autodétermination ?



Remarques des répondants :
- 2 répondants sont peu satisfaits

Est-ce que la journée a eu une utilité pratique personnelle ou pour votre activité professionnelle, associative ?



Remarques des répondants :
- 1 répondant est peu satisfait.

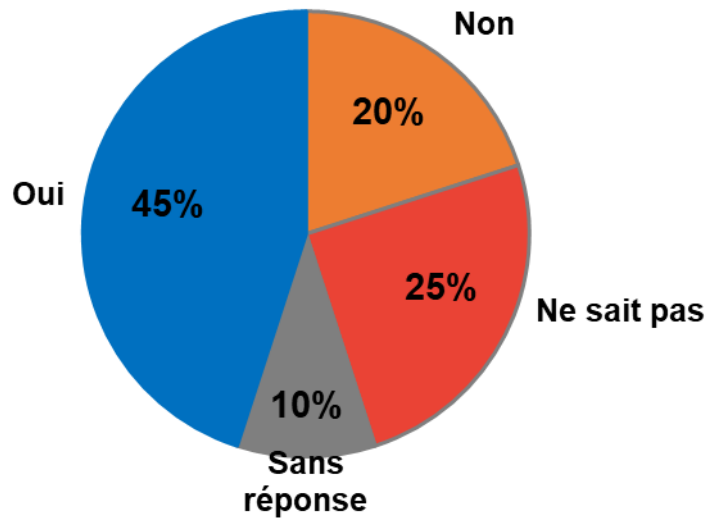


Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Apport et utilité de la journée : remarques des répondants

- ▣ C'est un sujet qui m'intéresse déjà beaucoup et sur lequel je me suis beaucoup renseignée. Je n'ai pas appris de nouvelles choses mais ça m'a fait beaucoup de bien d'entendre tout ça. (Peu satisfait)
- ▣ Trop dense. Absence d'échanges des inscrits, et peu de réponses aux questions posées par les participants. (Ni satisfait ni insatisfait)
- ▣ Je n'ai pas appris grand-chose sur la CAA car ma posture professionnelle me demande de me former et m'informer mais je ne connaissais pas ce support. (Assez satisfait)
- ▣ Tout à fait convaincue par la CAA et l'autodétermination mais sans trouver les moyens et les outils techniques adaptés ... (Pas satisfait)
Vu comment fonctionnent les MAS, je me demande si on n'engage pas énormément de travail, de temps, d'énergie pour peu d'utilisation ? (peu satisfait)
Comment reprendre les choses avec des adultes qui, faute d'outils adaptés ne sont pas entrés dans ces possibles chances de pouvoir communiquer ?" (Assez satisfait)
- ▣ Besoin de l'expérimenter (Assez satisfait)
- ▣ Je ne connais pas du tout les outils CAA. Peut-être plus d'infos sur ce thème en préalable pour des novices comme moi. (Assez Satisfait)

Souhait à participer au lancement de la 3^e vague pour créer un carnet de parcours de vie, ma mémoire partagée



18 répondants souhaitent participer au lancement de la 3^e vague en tant que :

- Personnes et/ou famille (2)
- Référents-soutien (13) dont 7 ne relèvent pas des structure ERHR* et CNRHR*.
NB : Un répondant avec une réponse « Ne sait pas » souhaite devenir référent-soutien en attente que la famille de la personne pressentie accepte la participation.
- Autres types de participation proposés par les répondants (7)



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Quelques remarques sur leur participation

18 répondants souhaitant participer au lancement de la 3^e vague.

Des répondants souhaitant devenir des Référents-soutien

- Si des familles de ma région s'inscrivent dans cette 3^e vague.
- En tant que directeur d'ESMS je souhaite que les professionnels puissent être impliqués dans cette démarche avec personne accompagnée et famille qui le souhaitent.
- Référente CAA

Des répondants proposant d'«autre» type de participation

- D'autres services de l'Association pourraient y contribuer
- Je souhaiterais proposer cette action en 2023 aux membres de notre réseau de Référents Handicaps rares en Champagne Ardenne
- Référent CAA
- Accompagnateur d'une famille sans être référent-soutien
- Les interventions de la journée m'ont évoqué la situation d'un jeune adulte que nous accompagnons à Fahres et pour lequel le MCPV pourrait être très pertinent. Il s'agit de vérifier au niveau des parents de ce jeune qu'ils partagent cette idée.
- Pour famille bénéficiaire HANDI'CHIENS
- En tant que référente Handicap Rare, j'accompagne des personnes en situation de Handicap Rare et leurs proches. Pouvoir aider une personne à s'exprimer, communiquer, faire des demandes, faire des choix est une des priorités pour moi.



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Les outils CAA proposés par les répondants pour être utilisés comme support du dispositif MCPV

Outils numériques éventuels support du MCPV

- **TD Snap** (une partie du MCPV peut s'intégrer facilement avec TD snape) (*cité 2 fois*)
- **Grid 3**
- Application CAA **AVAZ** : outil d'aide pour les élèves ayant des difficultés à s'exprimer (autisme, ...)

Commentaire d'1 répondant
A décider selon le besoin de chaque personne (cité 2 fois). Plusieurs outils pourraient être utilisés en fonction de la personne qui utilise le dispositif MCPV, tout doit être adaptable.

Autres outils* proposés

- Pictogrammes (*cités 3 fois*), Pictogrammes reliefs, Pictogrammes du centre Daviel.
- Photos (*citées 3 fois*). Les photos des objets qui font sens pour la personne concernée.
- Tapis de communication TALKING MATS.
- Ordinateur, Tablette (*citée 2 fois*)
- Cahier de vie
- Vidéo
- Enregistrement sonore

* Ces outils ne peuvent pas être support pour le carnet MCPV. Néanmoins, ils peuvent intégrer le contenu du carnet.



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Enjeux identifiés par les répondants

- **Autodétermination** (citée 10 fois)
- **Accès à la communication**, échanges et partages (cité 9 fois)
- **Mémoire, trace, transmission** (cité 9 fois)
- **Compréhension de la personne** (cité 2 fois)
- **Continuité et cohérence de parcours et de l'accompagnement** (cité 2 fois)
- **Disponibilité, mobilisation** des familles et des professionnels (cité 2 fois)
- **Changement de posture des professionnels en ESMS**
- **Appétence en informatique**
- **Déploiement avec l'appui des associations**
- **Budget**



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Détails des enjeux sur l'autodétermination

- La participation pleine de la personne
- Un carnet reflet des capacités de la personne qui l'utilise, des possibilités de prise en main de la famille
- Permettre à la personne d'être actrice / Participation pleine de la personne / acteur
- Accueil de la parole d'autrui
- Donner la parole aux personnes en situation de Handicap Rare
- Autodétermination de la personne utilisatrice de MCPV
- Compréhension des demandes ; transition ; histoire de vie ...
- Devenir autonome : développer la connaissance de soi, la confiance en soi, l'estime de soi. Des préalables indispensables à l'autodétermination.
- Diffuser l'importance et la nécessité de donner les moyens aux personnes de communiquer, de partager leur vécu, de dire leurs désirs dans tous les ESMS en particulier : Que l'autodétermination soit réellement favorisée.



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Détails des enjeux sur **la communication**

- Donner accès à la communication et aux échanges
- Communication au présent
- Créer du lien, se faire comprendre avec les personnes accompagnantes
- Donner accès à la communication et aux échanges
- La possibilité d'interagir pour une personne non communicante verbalement.
- Poursuite de la communication
- Resserrer les liens entre les familles et les professionnels



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Détails des enjeux sur la mémoire, la trace (1)

- Laisser des traces dans son parcours de vie, pour les partager ou les revivre intérieurement, avec ou sans support de communication.
- La trace et la structuration des éléments clés de communication de la personne
- Communication au présent et mémoire partagée
- Laisser des traces dans son parcours de vie, pour les partager ou les revivre intérieurement, avec ou sans support de communication.
- Pouvoir transmettre les capacités et habitudes de la personne concernée
- Un carnet reflet des capacités de la personne qui l'utilise, des possibilités de prise en main de la famille
- Une mémoire plus humanisée, plus juste et moins interprétative.
- Mémoire, trace / Communication et échanges



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Détails des enjeux sur la mémoire, la trace (2)

- Bonne aide à la communication d'informations d'une personne en situation d'handicap. Son histoire de vie, ses envies, ses hobbies... Bon outil pour la continuité d'un bon suivi après la famille.
- Conserver une trace mémorielle et pouvoir communiquer sur soi lorsqu'on est sans langage
- La trace et la structuration des éléments clés de communication de la personne
- Le souvenir appartient à tout un chacun. Ce carnet permet à la personne et sa famille d'échanger, de parler de souvenirs communs et personnels, de laisser une trace. Ce carnet permet de considérer la personne en situation de handicap comme une personne à part entière.



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Détails des « autres » enjeux identifiés par les répondants (1)

- Compréhension de la personne (cité 2 fois)
 - Amélioration du quotidien et du futur pour la personne
 - Ne pas comprendre ma fille quand elle est soufflante

- Continuité et cohérence de parcours et de l'accompagnement
 - La continuité de l'accompagnement de la personne et un gain de temps précieux pour la connaître et la comprendre. La continuité liée à l'identité globale de la personne me paraît capitale pour éviter l'émiettement, le morcellement de cette identité familiale, culturelle, etc.
 - Cohérence de parcours



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Détails des « autres » enjeux identifiés par les répondants (2)

- Disponibilité, mobilisation des familles et des professionnels
 - Trouver des référents, mobiliser les familles
 - Besoin de temps pour la mise en place

- Changement de posture des professionnels
 - Changement de posture des professionnels / évolution des personnes. Difficile de citer un enjeu ...je dirais l'importance du changement de posture des professionnels en ESMS autour des questions de CAA, l'accompagnement des familles et des professionnels autour des outils numériques autour des question des outils numériques.



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Détails des « autres » enjeux identifiés par les répondants (1)

- Appétence en informatique
 - Besoin de notions informatique

- Déploiement avec l'appui des associations
 - Le déploiement de l'outil auprès des personnes en situation de handicaps rares comme une priorité, en s'appuyant sur nos associations adhérentes, non-gestionnaires et aussi gestionnaires.

- Budget
 - Rien de concret sur la partie financière, au combien crucial



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Points/sujets ou thématiques à approfondir (1)

- La participation de la personne à son cahier de vie quand la participation tout court est absente ou très complexe.
- La CAA : les enjeux / Formation pour les professionnels
- Déployer ces connaissances aux membres de notre réseau de Référents Handicaps Rares en Champagne Ardenne en 2023
- L'organisation de MCPV / carte mentale
- L'autodétermination
- La question de la mémoire /de l'identité narrative des personnes HR
- Le déploiement pratique et concret
- Analyse comparative des outils existants
- Ecouter les familles expérimentatrices



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Points/sujets ou thématiques à approfondir (2)

- Comment faire connaître la CAA au plus grand nombre
- Cet outil pour la déficience sévère et TSA.
- La communication entre tous les "intervenants"
- L'encadrement des parents pour la communication avec un enfant sourde aveugle
- La mise en place : par quoi on commence ; comment on fait ?
- Référence CAA, rôle des orthophonistes
- Utilisation de la tablette en situation de cécité (cécisurdité) ?
- Les freins rencontrés, les leviers existants
- Avoir la possibilité d'expérimenter ce Magnifique outil qu'est MCPV au sein de notre établissement.



Remarques complémentaires

“ Très satisfaite par **les explications et les témoignages** qui permettent à chacun de prendre la mesure de l'importance de ce type d'outils.

“ Le témoignage de la CAA comme fil rouge d'un projet d'établissement pour répondre à la nécessité de prendre en compte l'avis, les souhaits, la pensée de la personne accueillie. **La question de l'autodétermination n'est alors plus seulement des mots mais la concrétisation d'une approche pleinement humaine.**

“ Présentation d'un outil au service de l'autodétermination des personnes.

“ Les outils relatifs à l'autodétermination à travailler le plus tôt possible avec la personne accompagnée.

“ Avoir des propositions de carnets de parcours allant du très simple au plus élaboré voire très élaboré.

“ J'aurai aimé qu'à la table ronde, il y ait un temps d'échanges.

“ **Diffusion d'un film pratique** sur le dispositif MCPV.

“ Le retour des professionnels sur l'importance de l'utilisation d'un tel outil dans le quotidien et pour permettre une meilleure inclusion dans la société.

“ Il serait intéressant d'avoir des nouvelles de Valentine et d'Arlène ainsi que de leurs parents et des professionnels qui les accompagnent dans cette appropriation et utilisation du MCPV.

Quelques témoignages

“ Très satisfaite par **les explications et les témoignages** qui permettent à chacun de prendre la mesure de l'importance de ce type d'outils.

“ Merci pour la très grande qualité de ce webinaire et pour la richesse des interventions

“ *Merci aux familles et aux personnes qui ont partagé leur carnet de parcours de vie ou ceux de leur enfant. Ce fut un moment de partage.*

“ J'ai particulièrement apprécié les interventions de la première partie de matinée, **très riches en proposition de lectures pour approfondir les concepts /**

“ Très impressionnée par l'usage de la tablette d'une jeune fille et sa mère, et des possibilités de communication offerte.

“ J'ai passé une très bonne journée. C'était passionnant. J'ai apprécié la participation des enfants.

“ L'ERHR NE LCA reste à votre disposition pour une expérimentation

“ Les 3 thèmes sont tous pertinents, cette logique de présentation a permis que toutes ces informations soient dispensées de manière fluide. La présentation de la philosophie du projet MCPV était une pique de rappel, joliment amenée. On oublie dans les établissements accompagnants que la mémoire de la personne ne se situe pas que sur l'instant T et se doit de perdurer au-delà. Cet outil est pour moi un pas de géant pour les personnes en situation de Handicap Rare et leur entourage.

“ Bravo !!!

“ J'ai préféré les interventions du matin avec la présentation des cahiers de vie (philosophie et sens), la présentation de mon carnet de parcours de vie, l'échange avec la famille et leur fille.

“ Une nouvelle fois, un GRAND Merci à vous TOU(TE)S pour cette première restitution de MCPV qui nous laisse entrevoir de TRÈS Belles perspectives auprès des personnes que nous accompagnons (Je suis le référent communication dans le foyer occupationnel où je travaille).



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Des questions

Proposition de réponse en BLEU :

Quels sont les pre requis pour participer à expérimentation ?

Toutes personnes en situation de handicap rare ayant des difficultés complexes de communication.

La personne doit elle déjà utiliser un outil de CAA ?

Non.



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

Le GNCHR vous remercie de votre participation !

**Pour complément souhaité, contacter :
Mme Rokhaya THIAM-DIAGNE, chargée de missions DIHR**

GNCHR

2 rue Mozart -92110 CLICHY

Standard : 01 40 19 14 73

secretariat@gnchr.fr

www.gnchr.fr