



Le "Carnet de Parcours de Vie", un outil numérique pour communiquer autrement, remporte le Trophée Direction[s] 2022

Le projet «*Mon Carnet Parcours de Vie - ma mémoire partagée*» (MCPV), outil numérique de la personne en situation de handicap pour communiquer autrement, partager des pensées, formuler des demandes, des points de vues et raconter des souvenirs a remporté le 1er décembre le prix des Trophées de Direction[s] 2022.

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

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.

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) porteur du projet se félicite de cette reconnaissance qui participe à la promotion de la citoyenneté et de la participation des personnes en situation de handicap.

Le MCPV a été expérimenté auprès de 24 personnes et familles, accompagnées de professionnels ou de bénévoles nommés "référents soutien" pour venir en appui à chaque fois que cela était nécessaire.

Véritable 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 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.

Une co-construction par et avec la personne en situation de handicap rare

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.

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).

A terme, le **GNCHR aimerait pouvoir déployer largement l'outil dans le champ du handicap**. Dans cette perspective, le groupement national fournirait le prototype de l'outil, les supports de formation et les guides d'utilisation.

→ **Pour en savoir plus, consulter le Guide ["Mon Carnet Parcours de Vie - ma mémoire partagée. Histoire d'une expérimentation"](#)**

À propos du Groupement National de Coopération Handicaps Rares

Le GNCHR est un réseau au service de la personne en situation de handicap rare, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent. Il coordonne et structure les missions du réseau composé de 4 Centres Nationaux de Ressources Handicap Rare (CNRHR) et de 13 Equipes Relais (ERHR). Il a aussi pour mission de diffuser les connaissances sur le handicap rare auprès des publics.

Site web : www.gnchr.fr

Contacts Presse

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire Générale : gwenaelle.sebilo@gnchr.fr - 01 40 19 14 73

Jacqueline Ilic, Chargée de communication : jacqueline.ilic@gnchr.fr - 01 79 97 61 65