

## Un kit pédagogique pour utiliser l'outil de CAA « Mon carnet parcours de vie »

### La CAA comme levier de l'autodétermination

Expérimenté depuis 2020, le projet « Mon carnet parcours de vie – ma mémoire partagée » (MCPV) est un outil numérique de la personne en situation de handicap rare pour communiquer autrement, partager des pensées, formuler des demandes, des points de vue et raconter des souvenirs.

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.

La personne concernée peut être accompagnée par son aidant ou un professionnel, mais elle est l'auteure principale 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. Elle est reconnue comme interlocutrice à part entière, quelqu'un qui a quelque chose à dire.

### S'approprier l'outil en ligne sur Clicker ou LifeCompanion

L'année 2024 marque un tournant dans le déploiement de l'outil puisque le GNCHR, en le mettant à disposition d'un large public ayant des difficultés majeures de communication, permet à toute personne de créer, d'enrichir, de s'approprier et d'utiliser son carnet MCPV de manière autonome. C'est dans cette dynamique, et accompagné par le cabinet Alezzi, que la création d'un kit pédagogique a débuté.

**Ce kit est mis à disposition gratuitement sur le site entre-aidants et contient : des contenus interactifs pour faciliter l'appropriation, des fiches techniques, des tutoriels, des prototypes de carnets pour démarrer, un glossaire et une foire aux questions.**

Il est disponible sur 2 logiciels de communication alternative et améliorée afin que les utilisateurs puissent avoir le choix du support : Clicker et LifeCompanion.

### Les avantages du carnet MCPV exprimés par les utilisateurs

- › *“A travers le carnet, j'ai pu partager mes vacances avec mes grands-parents”*
- › *“Je partage des blagues” “Je revis et partage mon anniversaire”*
- › *“Mes camarades de classe me connaissent mieux”*
- › *“Des professionnels découvrent mes capacités”*
- › *“Je peux choisir mes activités”*
- › *“Je peux choisir la musique que j'écoute”*
- › *“Je peux reparler des situations vécues”*
- › *“Je revis et partage mon anniversaire”*
- › *“Les nouveaux professionnels qui m'accompagnent apprennent plus vite à me connaître”*

**Le kit pédagogique est mis à disposition gratuitement sous licence creative commons.**

**Pour plus d'informations : <https://entraidants.handicapsrares.fr/>**

### 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](http://www.gnchr.fr)

---

### Contacts Presse

**Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire Générale : [gwenaelle.sebilo@gnchr.fr](mailto:gwenaelle.sebilo@gnchr.fr) - 01 40 19 14 73**

**Jacqueline Ilic, Chargée de communication : [jacqueline.ilic@gnchr.fr](mailto:jacqueline.ilic@gnchr.fr) - 01 79 97 61 65**