

## Journée nationale de restitution du projet Mon Carnet de Parcours de Vie (MCPV), *ma mémoire partagée*



MCPV, un carnet numérique appartenant à la personne pour communiquer autrement et créer des moments de plaisir partagés avec son entourage

Je partage avec les professionnels

Mes souvenirs

Qui je suis?

Mes activités d'aujourd'hui

Mon entourage

Mes centres d'intérêt

Ma vie quotidienne



**VENDREDI 14 JANVIER 2022**  
**9H30 À 16H30 en VISIO**

LE GNCHR vous invite à un temps de présentation et d'échanges pour :

- Partager les expériences de carnets créés et personnalisés par les personnes en situation de handicap rare et leur famille.
- Construire collectivement le déploiement de l'outil MCPV en adéquation avec l'autodétermination des personnes handicapées et les orientations du 3e Schéma national Handicaps Rares.

### PROGRAMME

#### 9H00 - 9H30 : ACCUEIL – Temps de connexion

#### 9H30 - 9H50 : OUVERTURE

- Discours d'ouverture par Pierre GALLIX, Administrateur – Groupement nationale de coopération handicaps rares (GNCHR).
- Discours institutionnel par Corinne LOMBARD, Chargée de mission handicaps rares - polyhandicap - situations critiques – Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

#### 9H50 - 11H30 : LA PHILOSOPHIE DU CARNET MCPV

**Philosophie du projet Mon Carnet de Parcours de Vie (MCPV), ma mémoire partagée** - Dominique SPRIET, membre du GNCHR.

**Des cahiers de vie pour transmettre la mémoire de la personne au MCPV** - Marielle LACHENAL, formatrice Makaton, Présidente de PARENTS ENSEMBLE.

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

#### 11H30 - 12H30 : PRESENTATION CARNETS PERSONNALISES MCPV

- Carnet de Valentine
- Carnet d'Arlène
- Carnet Valentin

#### 14H00 - 16H20 : ECHANGES ET TABLE RONDE

- Présentation du bilan de l'évaluation du MCPV, Karine MARTEL, enseignante chercheuse – INSHEA.
- Présentation des recommandations de l'expérimentation MCPV, Rokhaya THIAM-DIAGNE, chargée de mission du dispositif intégré des handicaps rares (DIHR) – GNCHR.

- Table ronde : Le MCPV est un outil concret qui permet la communication des personnes en situation de handicap rare et ainsi leur autodétermination. Alors que le HR est rare, comment déployer cet outil pour qu'il soit connu et utilisé à travers les outils de Communication Alternative Augmentée (CAA)?

Intervenants de la table ronde :

- Nadine MARC-FEDERICO, Conseillère technique – ERHR Nord-Est
- Céline POULET, secrétaire générale – Comité interministériel du handicap (CIH) – A confirmer !
- Odile SITTler, maman de Valentine expérimentatrice du MCPV et utilisatrice de Snape Core avec la tablette Indi, membre du collectif CAA "ma voix, mes droits"
- Alan VINOT, Directeur Général – Association Fondation Bompard

#### 16H20 : CLÔTURE

Dominique SPRIET, membre du GNCHR

Gwénaëlle SEBILO, Secrétaire générale – GNCHR



**[Vous pouvez vous inscrire à partir du formulaire dédié en CLIQUANT ICI.](#)**