



Groupement National de Coopération Handicaps Rares



Mon Carnet Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

MON CARNET DE PARCOURS DE VIE, *ma mémoire partagée*

Rapport final de l'expérimentation
conduite d'octobre 2020 à septembre 2021

Ce rapport a été rédigé en octobre 2021 par Hélène de Chantérac, Consultante Coach & conseil et Karine Martel, enseignante chercheure - INSHEA

Contact : rokhaya.thiam-diagne@gnchr.fr

Tél : 01 79 97 61 64

Table des matières

I – Rappel des objectifs et du périmètre du projet.....	1
1. Contexte	1
2. Objectifs du Carnet	1
3. Philosophie du Carnet	1
4. Présentation de l’outil et du logiciel de CAA associé	2
5. Enjeux de l’expérimentation	4
6. Acteurs mobilisés	5
7. Principales étapes et calendrier de l’expérimentation	6
II - Bilan de l’expérimentation : données, analyse, synthèse	8
1. Processus d’évaluation du projet à partir d’entretiens individuels.....	8
1.1 - Objectifs du processus d’évaluation	8
1.2 - Méthodologie	8
1.3 - Les participants.....	9
2. Entretiens préalables (« Temps zéro »).....	13
2.1 - Les guides d’entretiens.....	13
2.2 - Synthèse des entretiens préalables.....	14
3. Passation de questionnaires à mi-parcours (« point d’étape ») : évaluation en ligne de l’usage du carnet.....	19
3.1 - Synthèse des réponses des familles de la Vague 1	19
3.2 - Synthèse des réponses des référents-soutien de la Vague 1.....	21
3.3 - Synthèse des réponses des familles de la Vague 2	23
3.4 - Synthèse des réponses des référents-soutien de la Vague 2.....	25
4. Entretiens « intermédiaires » à mi-parcours.....	26
4.1 - Synthèse des entretiens des familles de la Vague 1.....	26
a) Le remplissage (personnalisation et appropriation de Mon CPV, Ma Mémoire Partagée : place et rôle dans la vie de la personne)	26
b) Les réglages nécessaires à la poursuite de l’expérimentation et l’existence de Mon CPV	26
c) Le partage de Mon CPV avec des personnes non impliquées d’emblée dans le projet	26
d) L’amorçage de la Vague 2 avec les premiers retours d’expériences	27
4.2 - Synthèse des entretiens des familles de la Vague 2.....	27
5. Entretien final.....	30
6. Analyse des bénéfices des outils et de son niveau d’appropriation	31

6.1 - Variété des bénéfices de l'outil pour les PSHR et leurs familles	31
6.2 - Niveau d'utilisation de l'outil	31
6.3 - Présentation synthétique des bénéfices et points de vigilance par personne.....	32
III – Recommandations	35
1. Sur la solution digitale.....	35
1.1 - Outil Mon CPV	35
1.2 - Clicker	35
1.3 - Matériel informatique support.....	36
2. Entrée dans le dispositif de nouvelles personnes en SHR	36
2.1 - Orientation & information sur le dispositif.....	36
2.2 - Engagement & disponibilité d'un référent aidant comme condition de succès	37
2.3 - Réception et validation des candidatures.....	37
2.4 - Contractualisation / engagement	37
3. Formation & assistance en ligne.....	38
3.1 - Un parcours utilisateur adossé à une plateforme.....	38
3.2 - Des ateliers d'accueil en ligne	38
3.3 - Des outils de formation à l'entrée dans le parcours : tutos, mode d'emploi Mon CPV, bases de données outils, FAQs	39
3.4 - Atelier visio de partage des Carnets.....	40
3.5 - Fonctionnalités de suivi et d'évaluation par les utilisateurs : relance.....	40
3.6 - Pair-aidance & Communauté Mon CPV.....	41
4. Accompagnement par un référent professionnel.....	41
4.1 - Caractère indispensable d'un accompagnement humain personnalisé	41
4.2 - Mission et modalités.....	41
4.3 - Profil et recrutement.....	42
4.4 - Formation à la mission de référent professionnel Mon CPV.....	42
4.5 - Participation à la Communauté des utilisateurs Mon CPV	43
4.6 - Contractualisation avec le GNCHR.....	43
4.7 - Cadrage & support de la première séance d'accompagnement.....	44
5. Pilotage du dispositif	45
5.1 - Moyens humains	45
5.2 - Calendrier & phase de montée en puissance du dispositif.....	45
5.3 - Financement.....	46
5.4 - Gouvernance & promotion du dispositif	47

5.5 - Valorisation des résultats de l'expérimentation & du dispositif.....	47
III – Synthèse.....	48
IV – Annexes.....	Annexe 1
Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation pour les familles (évaluation intermédiaire).....	Annexe 2
Annexe 2 : Questionnaire d'évaluation pour les familles (évaluation finale)	Annexe 3
Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation pour les référents soutien (évaluation intermédiaire).....	Annexe 4
Annexe 4 : Questionnaire d'évaluation pour les référents soutien (évaluation finale)	Annexe 5
Annexe 5 : Liste des acteurs mobilisés sur le projet.....	Annexe 7

I – Rappel des objectifs et du périmètre du projet

1. Contexte

Le projet d'«*expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours avec les représentants des familles* » a été initié en 2015 par plusieurs associations non gestionnaires membres du GNCHR et des associations représentant les personnes en situation de handicap rare. Le projet est fortement porté par Mme Dominique SPRIET membre du collège 3 du GNCHR. Ayant déjà créé un outil de liaison pour son enfant, elle a souhaité apporter son expertise au groupe.

Le GNCHR a lancé ce projet d'expérimentation dans le cadre du Schéma national des handicaps rares (SNHR). Le projet correspond à l'Action 34 du SNHR 2014 - 2018 : « Expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours avec les représentants des familles » (page 72), et à l'Action 38 du SNHR 2021 - 2025 : « Réaliser et diffuser un Carnet de parcours numérique de vie/mémoire utilisable par la personne en situation de handicap rare ».

2. Objectifs du Carnet

L'outil Mon Carnet Parcours de Vie (MCPV) poursuit un triple objectif :

- Conserver à un même endroit l'histoire, le vécu de la personne.
- Faciliter la communication avec son environnement sur ses éléments personnels.
- Créer des moments de plaisir partagés avec sa famille et les professionnels.

Ses caractéristiques sont les suivantes :

- Il s'agit d'un **carnet numérique**
- **Il est la propriété de la personne** en situation de handicap rare (ci-après « HR »),
- **qu'elle doit utiliser elle-même** (ou utiliser en lien avec sa famille, son entourage) pour communiquer
- Il constitue la **mémoire**, construite au fil de l'eau, de la vie de la personne qui ne peut pas la partager par des moyens aussi simples que l'oral et la langue des signes française.

3. Philosophie du Carnet

La philosophie de cet outil peut être ainsi résumée : **Il s'agit de rassembler en un même endroit, la mémoire de la personne et d'en faire l'acteur principal de cet outil. Il s'agit de :**

1. Favoriser tout au long de son parcours le partage :

- **des informations importantes**
- **de son histoire**
- **de ses progressions**
- **de ses compétences**
- **de ses particularités**

⇒ **DIMENSION INFORMATIQUE**

2. Permettre que la personne puisse :

- être acteur dans la construction de son carnet
- participer si possible à la construction de ce support, en décidant des éléments qu'elle souhaite ajouter, conserver, montrer dans le carnet
- l'utiliser comme support d'évocation de sa mémoire

⇒ **DIMENSION INTERACTIVE**

4. Présentation de l'outil et du logiciel de CAA associé

L'outil « standard Mon CPV » consiste en une arborescence, qui peut être ouverte et travaillée grâce un logiciel de communication augmentée.

L'outil standard Mon Carnet de Parcours de Vie

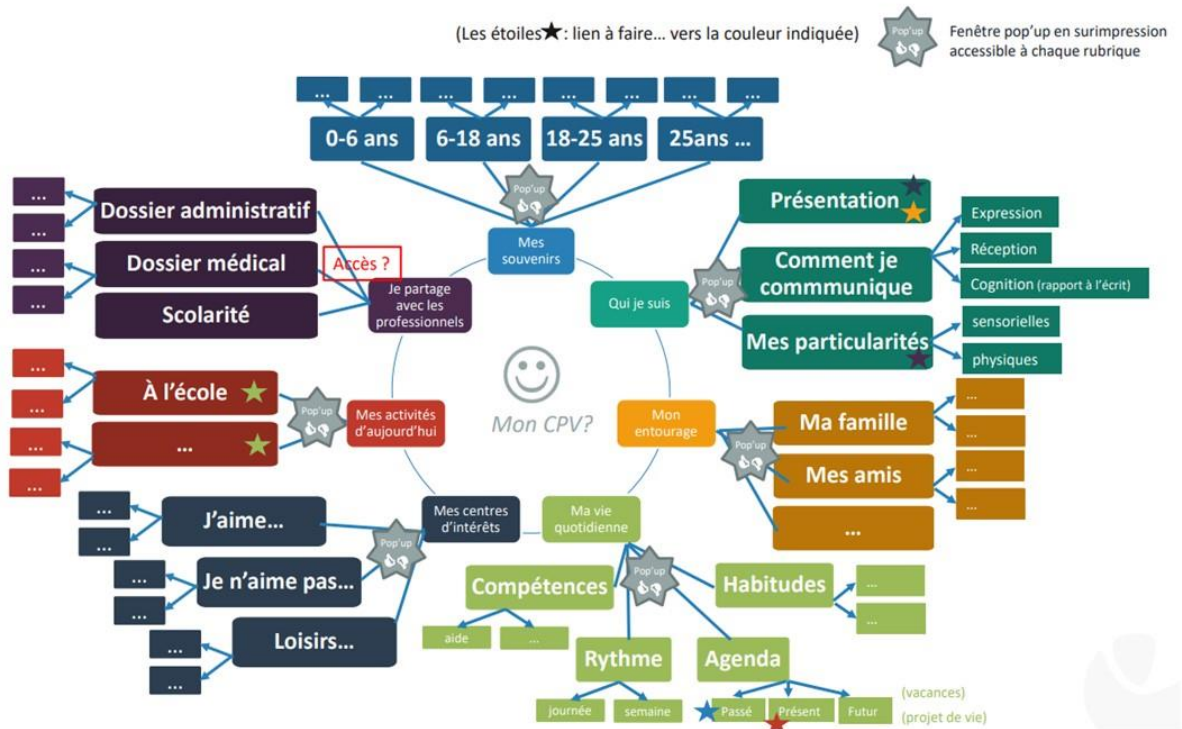
En juin 2019, le GNCHR a mis en place un groupe projet pour élaborer l'outil. Ce groupe était composé des représentants des associations non gestionnaires, des associations représentant les personnes en situation de handicap rare des professionnels des ERHR et des CNRHR.

Le groupe a formalisé une arborescence pour organiser/hierarchiser les contenus du futur carnet à travers 7 rubriques :

- Qui suis-je ? : pour se présenter, expliquer comment je communique, mes particularités sensorielles / Physiques (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 : mon agenda, mon rythme, mes habitudes, etc.,
- Mes centres d'intérêts : j'aime, je n'aime pas, mes loisirs,
- Mes activités d'aujourd'hui : à l'école, au centre, etc.,
- Je partage avec les professionnels : dossier administratif, dossier médical, scolarité, etc.,
- Mes souvenirs : exemple mes vacances d'été avec les grands-parents.

Une version de l'outil « Standard » a ainsi finalisée, avec le principe de pouvoir être ensuite adaptée à chaque utilisateur. Cet outil standard est structuré en 7 rubriques et sous-rubriques, comme suit :

Structuration de l'outil Mon Carnet Parcours de Vie – version standard



Le support d'un logiciel de communication CAA

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 PSHR. Cela permet que la personne SHR soit acteur dans la construction de son carnet. Le groupe de travail a donc 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 groupe s'est porté sur l'outil Clicker, outil CAA développé en Angleterre, pour plusieurs raisons :

- c'est un outil d'apprentissage utilisé dans plusieurs pays
- sa facilité d'usages et d'appropriation par les personnes pour créer le carnet MCPV,
- son coût faible comparé aux autres outils CAA.

Il faut également noter qu'il existe des ressources au sein du DIHR. Les professionnels du CNRHR Robert Laplane ont une expertise Clicker de nombreuses années pour former l'équipe projet.

L'outil standard Mon CPV utilisé avec Clicker apparaît ainsi à l'écran des utilisateurs :

Copies d'écran de l'outil Standard Mon Carnet de Parcours de Vie



Une vidéo pédagogique d'une dizaine de minutes a été réalisée au cours de l'expérimentation pour présenter l'outil. Elle est disponible en ligne avec le lien suivant : <https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2021/05/MCPV.mov>

5. Enjeux de l'expérimentation

Les principaux enjeux de l'expérimentation étaient les suivants :

- ❖ Faciliter l'appropriation de cet outil par les PSH et leurs familles, y compris pour ceux qui ne sont pas familiers des outils numériques
- ❖ S'appuyer pour cette expérimentation sur des familles, sans pour autant les mobiliser trop pour tenir compte de leurs contraintes et disponibilités
- ❖ Créer une dynamique de co-construction collective avec des profils de participants très différents – tant PSHR ; familles que professionnels
- ❖ Créer une dynamique collective et conviviale malgré la crise sanitaire imposant le distanciel
- ❖ Pouvoir stabiliser une arborescence standard de l'outil qui correspondra à la multiplicité des situations vécues par les PSHR, au-delà de celles des expérimentateurs

- ❖ Mettre pour cela en place une démarche d'expérimentation rythmée pour améliorer progressivement l'outil en vue de son déploiement

6. Acteurs mobilisés

Conduite dans une dynamique exploratoire, l'expérimentation a concerné un groupe de 12 familles, dans l'objectif d'observer et d'évaluer comment les PSHR et leur famille s'approprièrent de l'outil afin de pouvoir penser à le transposer et envisager un éventuel déploiement.

Les familles ont été sélectionnées en raison de leur motivation à participer au projet, et de manière à avoir une multiplicité de profils d'utilisateurs en termes d'âge, de type de handicap, de type de prise en charge et de projets.

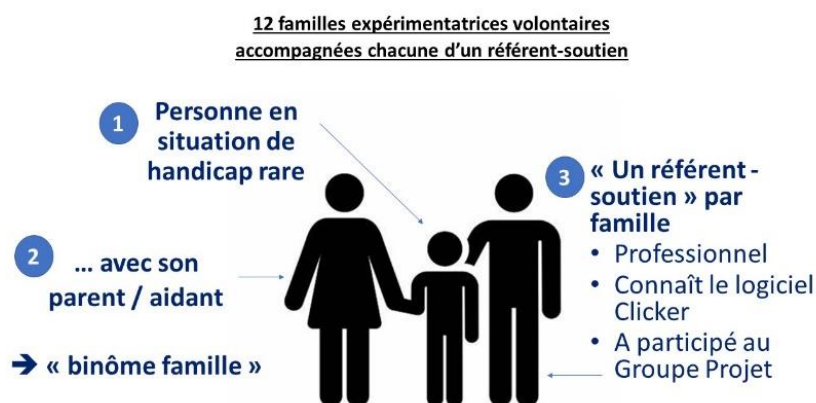
Chaque famille expérimentatrice est composée d'un « binôme » d'une personne en SHR et d'un aidant (familial et / ou professionnel), et a été mise en relation avec un référent professionnel, désigné référent-soutien pour l'accompagner dans la formation et le remplissage de son carnet.

Dix professionnels référents-soutien ont ainsi été mobilisés, la moitié environ ayant participé aux groupes de travail à l'origine du projet. Ils sont formés à l'outil Clicker par les professionnels du CNRHR Robert Laplane. Leur mobilisation aux côtés des familles a été essentielle à la réussite de ce projet

Pour assurer le bon déroulement de l'expérimentation a été désignée une chef de projet au GNCHR, avec en appui une consultante en charge de la conduite du projet – Hélène de Chantérac -, et une chargée de mission en charge de l'évaluation – Karine Martel, Maître de conférences en psychologie du développement à l'INSHEA (Institut national supérieur formation et recherche - handicap et enseignements adaptés).

Un comité de pilotage a été constitué, composé de la chef de projet dédiée du GNCHR, des deux consultantes en appui au projet, de représentants du GNCHR, des Référents-soutien participant à l'expérimentation, et de plusieurs associations non gestionnaires intéressées par le projet. Il s'est réuni à 4 reprises.

La liste nominative de l'ensemble des acteurs mobilisés sur le projet est fournie en annexe.



7. Principales étapes et calendrier de l'expérimentation

L'expérimentation a été cadrée sur 1 an, et structurée en 4 phases, telles que représentées dans le schéma suivant :



Après une phase de cadrage, l'expérimentation du prototype Mon Carnet Parcours de Vie (MCPV) a débuté pour les familles lors de la matinée de lancement mardi 12 janvier. Cette rencontre a réuni les six personnes expérimentatrices, leurs parents et les référents-soutien qui les accompagnent dans la création de leur carnet parcours de vie. Le GNCHR a fourni une licence Clicker (le logiciel CAA utilisé pour créer carnet), à chaque famille et mis à disposition du matériel informatique à quatre familles qui ont fait la demande pour la 1^{re} vague. Ces ordinateurs ont été préparés par le GNCHR. Un support informatique est également mis en place.

Chaque personne et/ou sa famille a ensuite été formée et accompagnée dans le remplissage des carnets par son référent-soutien au carnet et à l'outil Clicker à domicile pour la majorité.

Pour faciliter les échanges, le GNCHR a mis en place un espace de travail et d'échanges dédié au projet MCPV sur la plateforme des handicaps rares. Tous les acteurs du projet, personnes & familles, référents-soutien et membres du COPIL, peuvent accéder à l'espace privé MCPV.

Deux ateliers ont été organisés en mars 2021 pour permettre à chaque personne, accompagnée de sa famille, de présenter les avancées sur la création de son carnet. Ces rencontres d'une journée ont concerné 6 personnes et familles expérimentatrices avec leur référent-soutien. Elles ont permis à chaque personne de partager son carnet avec les autres, de donner ses appréciations sur la création de son carnet et d'exprimer ses difficultés, et ses suggestions. Ces journées ont été appréciées par les familles qui sont reparties avec de nouvelles idées en s'inspirant des carnets des autres.

Afin de partager ces retours positifs, le groupe projet a souhaité se doter d'une vidéo pour présenter concrètement le carnet MCPV. Ce montage vidéo de 10 minutes a été créé à partir des carnets réalisés par les personnes & familles expérimentatrices de la première phase. Le lien d'accès est fourni plus haut (page 6).

Pour clôturer la 1^{re} phase de l'expérimentation du projet MCPV, chaque famille a eu en avril un entretien individuel avec Karine MARTEL, chercheuse à l'INSHEA chargée de l'évaluation du projet. La synthèse des entretiens a été présentée aux membres du COPIL lors de la réunion du 11 mai.

Pour faciliter la prise en main de Clicker, un guide d'utilisation et sa version adaptée pour les déficients visuels a été créé, et mis à disposition des familles et acteurs du projet sur l'espace dédié sur la plateforme des handicaps rares. D'autres ressources ont également été créées : un tutoriel et des grilles pré-remplies.

Le 28 mai 2021, lors d'une réunion de lancement, le projet MCPV est entré dans sa 2e phase avec l'arrivée de six nouvelles personnes en situation de handicap rare et leur famille. Ce groupe de personnes est composé de 5 enfants âgés de 3 à 11 ans et un jeune adulte de 20 ans. Ils rencontrent des situations de vie variées et leurs compétences en communication sont diverses. Ces nouvelles familles ont suivi le même parcours d'expérimentation que celles de la première vague : entretien d'évaluation individuel, atelier d'accueil en visio, formation et accompagnement par un référent soutien, atelier de mi-parcours, préparé par un questionnaire d'évaluation en ligne, puis entretien individuel final d'évaluation.

Le bilan de la deuxième phase du projet et son évaluation finale assortie de 30 recommandations ont été présentées lors d'un 4eme et dernier COPIL le 21 septembre 2021.

II - Bilan de l'expérimentation : données, analyse, synthèse

1. Processus d'évaluation du projet à partir d'entretiens individuels

1.1 - Objectifs du processus d'évaluation

La démarche la plus adaptée pour procéder à l'évaluation du dispositif « Mon CPV – ma mémoire partagée » semblait une démarche exploratoire qualitative, de recueil d'informations régulières au moyen d'entretiens semi-guidés. Le but était dans un premier temps de faire le point sur les attentes et les interrogations des familles impliquées dans cette pré-expérimentation, puis de suivre l'évolution de leur usage du MCPV. Tous les acteurs participant à cette expérimentation ont été interrogés de la même manière. Tous ont dû répondre à des questions concernant l'intérêt du MCPV, son accessibilité et sa pertinence pour un public de personnes en SHR.

1.2 - Méthodologie

Une méthodologie qualitative basée sur des entretiens semi-directifs a été mise en œuvre. Le choix de cette méthode a été acté dans le cadrage du projet. Le nombre réduit de l'échantillon préalable, la diversité des situations et la volonté de saisir les conceptions de chaque participant maximisant l'hétérogénéité des experts justifie d'autant plus le choix une telle approche. La méthode qualitative permet de mettre en évidence des aspects originaux et de nouveaux résultats sur les avis des usagers. Elle est moins contraignante pour les personnes interrogées qu'un questionnaire limité aux propositions de ceux qui l'ont rédigé. Les analyses des verbatims issus d'entretiens individuels permettent de faire émerger des thèmes communs à l'ensemble de l'échantillon et à partir de ces thèmes, de réfléchir aux adaptations nécessaires du dispositif par rapport à la personne placée au cœur du dispositif et de ceux qui les accompagnent.

Les entretiens ont eu lieu à trois moments : préalablement au démarrage de l'expérimentation, puis à mi-parcours, quelques temps après les journées-ateliers dédiées à la présentation de carnets par les familles elles-mêmes et enfin à la fin de la phase d'expérimentation. Ils ont été complétés par un questionnaire en ligne soumis également à l'ensemble des participants à mi-parcours de l'expérimentation avant les journées ateliers.

Au total, 11 sur les 12 familles suivies pendant l'expérimentation et 6 référents-soutien, en l'occurrence les référents-soutien ayant débuté l'expérimentation avec la première cohorte de participants, ont passé des entretiens entre le mois d'octobre 2020 et le mois de septembre 2021.

Deux cohortes, distinguées par les appellations « Vague 1 » et « Vague 2 », ont expérimenté le dispositif.

1.3 - Les participants

1.3.1 Vague 1

Le premier groupe d'expérimentateurs était constitué de six familles choisies par le groupe de travail et les référents-soutien, chaque personne ayant un parcours de vie singulier. L'empan d'âge du groupe est de 30 ans et la moyenne est de 26 ans. La cohorte comportait une femme, une adolescente et une pré-adolescente, deux hommes adultes et un adolescent. La plus jeune participante était âgée de 12 ans et le participant le plus âgé était un homme de 42 ans (cf. Tableau 1 ci-dessous).

Tableau 1 : Présentation des participants de la vague 1

Famille	Age	Sexe	Communication et compétences langagières	Date de l'entretien	Durée de l'entretien (hh:mm:ss)
Yannick	42	M	Expression orale : connaît et utilise un vocabulaire courant mais, a des difficultés au niveau de la structuration de sa pensée qui rejaillissent sur la structuration du discours et sa planification. Du fait de problèmes neuro-visuels, Yannick n'en est toujours qu'au déchiffrage en lecture mais utilise aisément des appareils multimédias. Capable de trouver des renseignements sur internet à propos de thématiques qu'il apprécie.	20/10/2020	00:57:39
Valentine	12	F	Expression orale : parle très peu, produit quelques mots et sons, communication compliquée donc besoin de support (outil informatique aide). Produit aussi des signes de la LSF. Elle s'exprime à l'aide de pictogrammes et livres (imagiers). Réception : audition correcte.	04/11/2020	00:51:19

Till	24	M	Utilise principalement les pictogrammes. Connaît la LSF mais ne peut pas signer en raison de difficultés au niveau de la motricité fine	09/11/2020	00:45:19
Arlène	41	F	En incapacité d'utiliser les moyens de communication numérique ou téléphonique. Se sert de la LSF tactile et de pictogrammes tactiles. Lit avec ses parents	09/11/2020	01:00:35
Juliette	21	F	Lectrice Expression orale : exprime relativement correctement	13/11/2020	00:45:53
Valentin	16	M	Peut un peu communiquer à l'oral mais signe aussi car il ne peut pas faire de grandes phrases à l'oral (soudis au niveau pratique), il préfère langue des signes. Il fait plutôt des phrases courtes et LSF en appui. Acquisition de la langue des signes depuis sa naissance (vers 1 an et demi-2 ans). CLIS école à Montbéliard pour enfants sourds. Il a toujours eu de la langue des signes et la maîtrise très bien. Implant cochléaire droit qui fonctionne bien et que Valentin porte tous les jours.	17/11/2020	00:40:03

Les personnes en SHR présentent différents syndromes (Prader-Willi¹, Usher Type 1², Dysphasie sévère avec et sans troubles associés, surdicécité) et utilisent des modes d'expression divers. Certains oralisent, d'autres oralisent et utilisent en même temps la langue des signes, d'autres encore n'utilisent que la langue des signes ou des pictogrammes ou la LSF tactile.

Ce premier groupe correspond à un échantillonnage qualitatif et raisonné du groupe « familles » au sens où sont représentés des profils typiques de la population cible étudiée. Même s'il apparaît comme une cohorte hétérogène, il a l'avantage de maximiser la diversité d'expression des besoins. Tous sont volontaires et certains parents de ces personnes en SHR font partie du groupe de travail initial. Une seule personne et sa famille ont une expérience, parfois assez longue, avec le logiciel Clicker, logiciel choisi pour

¹ Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique qui se caractérise, à la naissance, par un manque de tonus musculaire (hypotonie) et des difficultés à s'alimenter, puis par une obésité précoce associée à une prise excessive d'aliments (hyperphagie).

² Le syndrome d'Usher est une maladie qui associe une perte d'audition (surdité) et des troubles de la vue (rétinite pigmentaire). La surdité concerne les deux oreilles (surdité bilatérale). La rétinite pigmentaire peut évoluer jusqu'à la perte d'une partie ou de la totalité de la vue (cécité). Des troubles de l'équilibre peuvent également être présents.

contenir l'outil Mon CPV. Toutes les personnes du groupe Vague 1 ont des familles disposant des ressources pour s'engager dans le projet.

1.3.2 Vague 2

A l'instar de la Vague 1, la Vague 2 est composée de six personnes en SHR. L'empan d'âge est de 16 ans. Le participant le plus jeune a 5 ans et le plus âgé a 21 ans. La moyenne d'âge est de 12 ans. L'échantillon compte cinq garçons et une fille.

Tableau 2 : Présentation des participants de la vague 2

Famille	Age	Sexe	Communication et compétences langagières	Date de l'entretien	Durée de l'entretien (hh:mm:ss)
Alex	20	M	Communication multimodale : signes Makaton (environ 50) + système lowtech (papier) PODD + système hightech (Ipad) Proloquo2go	17/05/2021	01:12:33
Sacha	7	M	Oral + Makaton	20/05/2021	00:47:54
Solal	5	M	Quelques mots (20), signes (10), gestes et chant.	21/05/2021	01:02:30
Adam	10	M	Verbal mais très coûteux et difficile à comprendre par qui ne le connaît pas.	15/06/2021	00 :47 :52
Inès	8	F	Apprentissage de la lecture avec une déficience visuelle.	/	/
Antoine	21	M	Averbal.	16/07/2021	00 :43 :54

Les personnes impliquées ont toutes des fratries et des positions variées à l'intérieur de celle-ci (*idem* en Vague 1). Ce sont également des personnes qui présentent des besoins de communication complexes et qui, pour certaines, utilisent des outils de communication alternative augmentée (CAA). Plusieurs oralisent aussi et produisent du jargon et des mots intelligibles. Les problématiques de vie sont variées : dysphasie grave avec déficience intellectuelle et diagnostic de syndrome d'Angelman³, déficience auditive et visuelle, dysphasie grave associée à une dyspraxie et des troubles neurovisuels, déficience visuelle avec trouble du spectre de l'autisme (TSA), syndrome Cornelia de Lange⁴, syndrome de Morsier.

³ Le syndrome d'Angelman se caractérise par un déficit intellectuel et moteur sévère, une absence de langage, une jovialité et des accès de rire, des troubles de l'équilibre, un tremblement des membres, une épilepsie et des troubles du sommeil.

⁴ Le syndrome de Cornelia de Lange est un syndrome malformatif d'expression variable caractérisé par une dysmorphie faciale très reconnaissable accompagnée d'un déficit intellectuel de sévérité variable, d'un important retard de croissance à début

1.3.3 Les référents-soutien de la Vague 1

Tableau 3 : Présentation des Référents-Soutien de la vague 1 et dates des entretiens individuels pré-expérimentation

Référent-soutien	Personne accompagnée	Profil	Date de l'entretien	Durée de l'entretien (hh :mm :ss)
Nadine MARC-FEDERICO	Juliette	Psychologue clinicienne. A travaillé longtemps auprès de personnes placées en foyer de vie, des adultes avec DI avec troubles associés ou pas. Intérêt pour mettre les personnes concernées au centre du projet de vie prévu pour elles. D'où le besoin de trouver des moyens pour pouvoir communiquer avec ces personnes (utilisation de supports visuels, implication du personnel) et connaître leurs intentions, leurs avis, à des niveaux divers.	06/11/2020	00:42:16
Caroline CHAUVET	Valentin	Formation initiale psychomotricienne. A plutôt travaillé en CAMSP avec des tout petits et après en SESSAD IME, avec des enfants, des personnes qui n'avaient pas de langage.		
Nadine KODJO	Valentin	Educatrice de formation, a travaillé pendant 36 ans dans un service de jeunes polyhandicapés, avec des personnes qui cumulaient une déficience visuelle avec d'autres difficultés (comme la surdité).	09/11/2020	00:51:57
Véronique LE RAL	Valentine et Yannick	Orthophoniste. Parcours marqué par la problématique de la surdité, domaine beaucoup investi durant plusieurs années.	13/11/2020	01:04:15
Dominique SPRIET	Arlène	Formation d'éducatrice spécialisée. Directrice de structure à la retraite Master's degree in Deafblindness à Groningen.	17/11/2020	01:20:56

anténatal (deuxième trimestre), d'anomalies des extrémités (oligodactylie, voire amputation plus sévère, brachymétabasipie du premier métacarpien constante) et parfois de malformations associées (cardiaques, rénales...).

Claire-Marie AGNUS	Till et Yannick	Orthophoniste (en retraite depuis 2009). A toujours travaillé en institution, dans le domaine de la surdité (avec 8 ans en temps partiel dans un IME pour adolescents autistes).	26/11/2020	01:12:22
--------------------	-----------------	---	------------	----------

Six personnes ont été interrogées en début d'expérimentation. Parmi elles se trouvent une psychologue, des orthophonistes, des éducatrices spécialisées et une psychomotricienne.

2. Entretiens préalables (« Temps zéro »)

2.1 - Les guides d'entretiens

Des guides d'entretiens ont été rédigés pour les entretiens menés avec les familles et les référents-soutien. La même trame a été utilisée pour les familles lors de l'entretien post-expérimentation de l'outil Mon CPV et aussi lors des entretiens réalisés à mi-parcours. Les référents-soutien ont été sollicités seulement une fois pour un entretien, au tout début de l'expérimentation ; il s'agit donc des référents-soutien accompagnant les personnes en SHR de la Vague 1. La plupart sont intervenus pour les familles de la Vague 2.

❖ Guide d'entretien avec les familles

- Présentation de la situation familiale ?
- Evolution du point de vue de la communication, des possibilités de s'exprimer, des « outils » de langage de la personne en SHR ?
- Quels moyens de communication aujourd'hui ?
- Les contextes susceptibles d'engendrer davantage d'obstacles pour interagir avec des personnes extérieures à la famille ? et avec la famille ?
- Conditions dans lesquelles le contact a été fait pour participer au projet Mon CPV et les motivations qui ont conduit à accepter cette participation ?
- Attentes en matière d'amélioration de la communication, de la qualité de vie, du quotidien de la personne en SHR ?
- Craintes/identification de freins par rapport à l'outil Mon CPV tel qu'il est « connu » au moment de l'entretien ?
- Informations à ajouter ?

❖ Guide d'entretien avec les référents-soutien

- Présentation générale (métier, statut, carrière) ?
- L'implication, rôle dans le projet Mon CPV ?
- Motivation du choix de la famille X (première personne accompagnée) ?
- Description, explication des difficultés de langage et communication, des besoins de X selon le trouble/syndrome concerné, la situation/parcours de vie ?
- Avantages, atouts de Mon CPV sur un plan global ? Précisément pour la personne référée ?
- Limites potentielles/supposées de Mon CPV ?
- Informations à ajouter ?

2.2 - Synthèse des entretiens préalables

Tous les entretiens ont fait l'objet d'une retranscription intégrale et d'une présentation par rapport à deux volets en réunion de co-pilotage : (i) les attentes-bénéfices et (ii) les limites-interrogations.

❖ Les familles de la Vague 1

- (i) les attentes-bénéfices : **attentes, représentations, avantages perçus par les familles de la vague 1**

Trois grands axes se sont dégagés des entretiens. Le premier renvoie au fait que Mon CPV peut servir de **mémoire partagée incarnée** des événements de vie (l'histoire personnelle). En l'occurrence, les personnes interviewées évoquent les notions de « catalogue d'informations » pour regrouper, centraliser tous les éléments de vie et faciliter l'accès à ses éléments si un passage de relais est nécessaire. Le deuxième s'articule autour de l'idée de trouver du **réconfort**, et en l'occurrence de pouvoir, grâce à Mon CPV, mettre en place des temps de partage en famille, avec la fratrie et revenir sur des moments heureux, des souvenirs ou pour remplir le carnet. Un troisième axe émerge à propos de l'**aspect multimodal de l'outil** qui donnerait les moyens d'améliorer la communication, notamment avec les « non professionnels » dans des situations nouvelles, non ritualisées ou de sortir de la « bulle familiale » réduite pour interagir avec des personnes du cercle amical ou des membres de la famille plus éloignés.

Extraits de verbatims :

Mais au moins qu'il ait ce carnet parcours de vie de sa sœur qui retracera justement ce que je vous ai dit avant et qui permettra de se souvenir par où on est passé, les difficultés qui ont pu être rencontrées. Ce qu'on a mis en place pour les contrer et où on en est juste avant qu'on soit amené à disparaître ou qu'on n'ait plus la possibilité de dire ce qu'on a vécu puisque ça peut arriver aussi sans qu'on disparaisse.

Et je me dis ça pourrait être un point d'appui pour dire ben tiens va voir ton parcours va voir un petit peu et si elle retrouve un petit peu dans son carnet et ben sa musique qu'elle aime, des images qu'elle aime ou des choses qu'elle sait faire ou voilà, je me dis ça peut être un point d'appui en cas de déprime.

Il a un jeune-là qui est entendant et des fois je les entends parler et il répète mais je pense que par image, enfin par supports comme ça, expliquer quelque chose, partager quelque chose qui lui tient à cœur [...] et le partager à une personne qui peut être aussi entendant et qui ne comprend pas forcément ce qu'il explique ça peut être vraiment une aide aussi pour X.

- (ii) les limites-interrogations : **les craintes, limites suggérées par les familles de la vague 1**

Quatre principaux points se dégagent des entretiens en ce qui concerne les éventuelles limites de Mon CPV imaginées par les personnes en SHR et leurs aidants. Tout d'abord, les personnes s'interrogent sur le temps qu'il leur faudrait pour **maîtriser l'outil** et entrer les données, savoir manipuler Mon CPV, l'enrichir **de manière autonome**. Certaines personnes parmi les aidants se demandent si elles seront assez compétentes en informatique pour lancer le projet et assurer la « maintenance ». Deuxièmement, il ressort une inquiétude par rapport à la **capacité des usagers de prendre rapidement en main le carnet** notamment par rapport à un temps de latence de démarrage ou ouverture de page trop long, qui serait lié au matériel informatique (outil) ou au programme et qui se révèle être un véritable frein par rapport à des personnes fatigables et dont les ressources attentionnelles sont fragiles. Les aidants évoquent même le fait que ce phénomène pourrait rapidement décourager la personne et « casser » sa motivation. Les aidants redoutent en outre un manque d'intérêt dans le temps et, pour la prise en main toujours, la nécessité d'adapter le mode de communication pour pouvoir ajouter des éléments. Le troisième point de discussion quant aux limites éventuelles relatives à l'utilisation de Mon CPV porte sur l'**absence de relais dans les lieux de vie**, en foyer ou établissement d'accueil de jour, à l'école ; le fait que Mon CPV soit totalement laissé de côté par les professionnels ou qu'ils n'y consacrent pas un temps suffisant quand c'est justement le souhait des familles. Enfin, un quatrième sujet de questionnement est soulevé par plusieurs familles : la crainte que des **données intimes** soient diffusées ou accessibles à des personnes sans que cela soit consenti par la personne et son entourage proche. Des mères se demandent comment faire pour que certaines données soient sécurisées afin d'éviter des actes de malveillance (dépendant des capacités et de l'âge de l'utilisateur) dans le cas où des rubriques contenant ce type de données figurent dans le carnet pour des raisons de transmission d'informations à des professionnels ou à d'autres personnes.

Extraits de verbatims

moi c'était pour maîtriser l'outil quoi enfin pour pouvoir l'aider parce que bon moi je me débrouille on va dire sur ordinateur, je me débrouille au niveau informatique mais c'est pour savoir si on pourra l'aider.

[...] ce que je me dis c'est qu'il faudrait qu'elle arrive à assez rapidement pouvoir s'en servir pour qu'elle puisse en voir la finalité et pour pouvoir l'investir et ne pas s'en lasser.

mes craintes, c'est plutôt l'humain quelque part. L'accompagnant futur dans le sens où est-ce qu'on en prendra réellement compte de ce CPV ? Alors que c'est un élément essentiel de la vie de la personne en situation de handicap.

[...] bon qu'il raconte son histoire oui après, des choses vraiment personnelles à lui... j'aurais peur ...

❖ Les familles de la Vague 2

Pour les entretiens individuels préalables de la Vague 2, seules trois familles avaient pu être contactées avant la journée de lancement. L'objectif général était de faire connaissance et aussi d'interroger les familles sur leurs attentes et retours avant le démarrage du dispositif Mon CPV. Les trois familles correspondaient aux familles de trois garçons âgés de 5, 7 et 20 ans ayant chacun des positionnements différents au sein de leur fratrie. Ils possèdent chacun leur propre façon de communiquer et ont tous des besoins complexes de communication. Toutes les personnes interrogées avaient eu un aperçu du Carnet, au moins une première rencontre avec leur référent-soutien. La synthèse est, comme pour la Vague 1 rédigée à partir de deux grandes parties : (i) la motivation pour participer au projet et les attentes des personnes en SHR et de leurs aidants et (ii) les premiers questionnements, limites supposées dans la mise en place du dispositif.

- (i) les attentes-bénéfices : **attentes, représentations, avantages perçus par les familles**

Concernant les **points « forts » de Mon CPV** et la principale motivation de leur engagement dans l'expérimentation, les répondants sont unanimes ; ils voient tous dans Mon CPV l'occasion de bénéficier d'un **outil simple** qui soit une **aide pour le quotidien** des usagers directs.

Extraits de verbatims :

[...] si les choses sont ramassées toujours disponibles, on peut aussi y revenir dessus. [...] si on peut nommer, montrer ce qu'on a fait, ce qu'on aime, ce qu'on n'aime pas, où on habite, c'est aussi se raconter et exister vis-à-vis des autres.

[...] par rapport avec son évolution dans sa communication que ça fasse un soutien pour lui par rapport à ça quoi.

Mon CPV est perçu comme un **outil** à trois facettes :

- « **rassembleur** » des informations pour et sur la personne et aussi des informations à partager entre professionnels et entre professionnels et familles.
- « **socialisateur** » pour les plus jeunes et susceptible de faciliter les apprentissages
- « **éclairer** » de la consistance de la personne de ses compétences et particularités

Exemples de verbatims :

Donc à la place d'avoir des morceaux de puzzle on aurait un truc un peu plus cohérent. Et toujours à SA disposition !

Je pense que l'outil va faire le lien entre tous les intervenants qu'il voit dans la semaine. Alors que ce soit même l'école, le SEFIS donc son éducatrice etc., nous parents donc c'est qqch qui va, entre guillemets, rassembler tout le monde.

Par rapport à la communication, qu'il ne se sente pas exclu de quelque chose et qu'il ait moyen lui de communiquer plus aisément avec les adultes, même si les adultes vont peut-être le comprendre mieux que des enfants [...].

- (ii) les limites-interrogations : **les limites suggérées par les familles**

Quatre principales appréhensions transparaissent des échanges avec les répondants. La première, c'est le risque d'**amputer le potentiel de communication** en privilégiant un canal au détriment des autres modalités, à savoir rester sur la manipulation de vignette visuelles et négliger la modalité orale alors que cette dernière est à développer. La deuxième rejoint une des préoccupations des familles de la Vague 1, avec la crainte que les **acteurs des lieux de vie et d'accueil de la personne en SHR ne coopèrent pas à la mise en place et l'utilisation du dispositif**, n'y voient que peu d'intérêt ou même n'aient pas la volonté de découvrir l'outil et ses fonctionnalités. La troisième interrogation qui pourrait s'avérer être un obstacle dans la mise en place du dispositif est la **possibilité d'accessibiliser l'outil (environnement de navigation) en fonction de l'âge** et du niveau de compétences des usagers directs. Enfin, un autre point est évoqué par une aidante, le **souci que le MCPV en tant qu'outil numérique ne restreigne les intérêts de la personne**, que la personne en est un usage excessif dû uniquement au fait de manipuler une tablette.

Exemples de verbatims :

le but c'est que ça l'aide mais que le visuel ne remplace pas l'oral

c'est plus ou moins une crainte, je me dis il faut vraiment que tout le monde suive. C'est parce que je vois par rapport au carnet papier que j'ai fait et que du coup personne suit ou très peu de monde donc c'est un peu cette crainte que les professionnels ne suivent pas.

Et nous quand on a regardé l'outil la semaine dernière [...] les icônes clairement elles sont trop abstraites.

❖ Les référents-soutien de la Vague 1

Tous les référents-soutien de la vague 1 ont pu être contactés avant le lancement de l'expérimentation. Tous les entretiens se sont déroulés en visioconférence. De la même façon que pour les synthèses des deux vagues d'expérimentateurs, les idées émergeant des discussions sont présentées en deux grandes parties : (i) les avantages et bénéfices pour les familles perçus par les référents-soutien et (ii) les limites envisagées dans le fonctionnement de Mon CPV et son appropriation par les personnes en SHR et leurs aidants.

- **Avantages, bénéfices perçus par les référents-soutien**

Quatre éléments sont pointés *a priori* par les référents-soutien comme étant des plus-values de Mon CPV.

- Mon CPV est décrit comme un **dispositif permettant de conserver, rassembler tous les éléments de vie et pas seulement** les documents médicaux et/ou administratifs. C'est un moyen de réellement concrétiser le parcours de vie à travers des rubriques qui se croisent.

- Mon CPV est vu comme le **moyen de mettre au jour les compétences de la personne**. Cette fonction de Mon CPV leur semble être au centre du projet : briser le sentiment ou les situations d'incompréhension encore trop fréquentes.

- Mon CPV est aussi vu comme un **outil efficace pour rendre la personne plus autonome**, faire en sorte qu'elle soit à l'initiative de ses échanges avec l'environnement.

- Mon CPV est **facile d'accès et à manipuler grâce à l'utilisation des propriétés du logiciel Clicker**.

Exemples de verbatims :

Alors dans l'arborescence que X ne verra peut-être pas, ne comprendra peut-être pas mais, que les partenaires comprendront, dans la case communication mettre une petite séquence vidéo comme ça « je peux écouter les conversations tiers » ça me paraîtrait important.

[...] l'autre fois elle [une mère] me disait ben X a pu avoir un échange avec son grand-père et là il y avait quelque chose de l'ordre de la victoire parce qu'elle n'avait pas servi d'intermédiaire cette maman.

Et je crois que vraiment l'outil c'est MON Carnet Parcours de Vie que je partage avec qui je veux, quand je veux et dont je suis maître [...] il me semble que ça peut être un outil de réalisation, d'autodétermination qui est super important.

Moi qui ne connais pas j'ai trouvé que c'était relativement facile de l'approprier. [...] j'aime bien le fait qu'on puisse mettre des informations sous différentes formes. [...] Je le trouve assez complet.

- **Les limites supposées par les référents-soutien**

Les référents-soutien évoquent **quatre freins possibles à la mise en place de l'outil Mon CPV**. En premier lieu l'accès à l'informatique et **le niveau d'expertise dans l'utilisation du numérique**. Elles indiquent que les familles qui se lancent dans le projet ou leur entourage proche doivent en effet être familiarisé avec les outils numériques et que la personne doit pouvoir accéder ainsi à ses contenus. Ensuite, plusieurs sont conscientes que certaines personnes pourraient échouer à s'approprier l'outil en spécifiant que les raisons d'un tel échec seraient multiples et liées par exemple à **la nature du handicap** qui ferait définitivement barrage à l'utilisation de Mon CPV ou encore liés au fait que la personne n'arrive pas à se saisir du carnet, à se le représenter, même si l'entourage a impulsé une bonne dynamique au départ. Les référents-soutien soulèvent aussi **la question de la puissance requise du matériel pour faire fonctionner Mon CPV** et

celle de la gestion du logiciel (installation de la licence, mise à jour, bugs informatiques, etc.). L'outil Mon CPV est amené à intégrer une quantité très importante d'informations, sous des formats textes, vidéos et audios qui consomment énormément de mémoire. Il faut donc que le matériel soit adapté, de même qu'il faut l'adapter aux possibilités de manipulation par les usagers (protection contre les chocs, etc.) ce qui a aussi un coût. Enfin, les entretiens mettent en avant un dernier frein dans la mise en place et l'utilisation de Mon CPV et non des moindres : **l'absence de partenariat avec les personnels des établissements** pour la prise en compte de l'intérêt de l'outil.

Exemples de verbatims :

Et dans l'idée que ce soit très adaptable et accessible à la personne en elle-même. Au final je sais pas dans quelle mesure ça peut être accessible à toutes les personnes.

Je me questionne sur la résistance dans le temps voilà. C'est aussi je trouve quand même un outil qu'il faut entretenir. [...] je me dis que le jour où ça sera des aidants qui auront ce travail-là peut-être que ce sera quand même plus difficile.

Si on met tout ce qu'on veut dedans, techniquement comment ça va se passer ?

3. Passation de questionnaires à mi-parcours (« point d'étape ») : évaluation en ligne de l'usage du carnet

Au début du mois de mars 2021, un questionnaire d'évaluation à mi-parcours a été proposé aux familles de la Vague 1. Il s'agissait d'un questionnaire à remplir directement en ligne sur le site de la plateforme et composé de trois parties. Une partie intitulée « Phase de préparation à l'utilisation de Mon CPV », une autre appelée « Phase de remplissage de Mon CPV » et une dernière « Phase d'utilisation de Mon CPV pour communiquer » (cf. Annexe n°1). Les six familles engagées dans l'expérimentation ont toutes répondu. Pour une famille, c'est l'éducatrice aidante qui a rempli le formulaire.

3.1 - Synthèse des réponses des familles de la Vague 1

On observe des réponses hétérogènes (notamment en raison d'un temps de familiarisation, de prise en main trop court et d'un besoin encore important d'assistance pour manipuler le logiciel). Quelques difficultés sont reportées pour effectuer les premiers pas avec l'outil. Tous les répondants ont un avis très positif sur l'accompagnement par le référent-soutien et tous les expérimentateurs envisagent le partage avec les professionnels. Les retours à mi-parcours sont par conséquent encourageants. En outre, à ce moment-là de l'expérimentation la FAQ créée sur la plateforme démarre avec les premières questions pratiques de la part de quelques familles.

De façon plus détaillée, pour la première partie centrée sur la « **Phase de préparation à l'utilisation de Mon CPV** », les familles estiment qu'elles ont consacré **en moyenne 12 heures** jusque-là à Mon CPV, avec des différences s'étalant de 2 heures seulement à une estimation plus importante même pas calculable : donc un temps important. Le temps moyen passé avec le référent-soutien pour la découverte de Clicker

et de Mon CPV, est évalué à environ 8 heures (de 1 à 18). Les difficultés récurrentes sont liées à l'utilisation du logiciel et l'acquisition de routines pour repérer les diverses fonctionnalités et se situer dans l'arborescence et les niveaux inférieurs. Sur les points à améliorer, la plupart des répondants disent qu'ils n'ont alors pas assez de recul et eu un temps d'utilisation trop court pour faire des propositions. La moitié cependant avoue que le fait que le logiciel soit en anglais ne leur simplifie pas la tâche. Pour cette première partie, on note enfin que le **temps moyen estimé passé pour remplir Mon CPV est de 11 heures** mais, que c'est un point pour lequel il est difficile de se prononcer en raison des « blocages » et du temps mis à se familiariser avec l'outil.

Du point de vue de la deuxième partie, la « **Phase de remplissage de Mon CPV** », 50% des répondants disent s'en servir en moyenne une fois par semaine. Pour ces mêmes familles, les rubriques renseignées en priorité sont « **Présentation de la personne** » / « **Qui je suis ?** » (avec le parcours de santé parfois et plus souvent les centres d'intérêt) et « Souvenirs ». Toutes les personnes ayant commencé à remplir Mon CPV à ce moment-là ont intégré un trombinoscope familial riche. Les activités préférées dans Mon CPV sont le stockage de photos et la description des centres d'intérêt. Et la rubrique la plus prisée correspond aux documents médias relatifs aux activités actuelles favorites, « Centres d'intérêt » et « Moyens de communication ». Ceci s'explique sans doute en partie par le fait de disposer de supports actualisés et nombreux, avant de revenir plus en détails sur le parcours de vie. Plusieurs thèmes/rubriques ne sont pas encore investis, ou demeurent peu alimentés faute de temps passé sur l'outil Mon CPV. Pour le remplissage, des familles identifient différents manques tels que la procédure pour lier un book, l'absence d'arbre généalogique, l'absence d'espace pour les événements festifs (sorties, fêtes), l'absence aussi d'une fonction/option qui garantisse la confidentialité de certaines informations dans le cas où le carnet peut être manipulé par des personnes extérieures non connues. Plusieurs familles regrettent enfin qu'il n'y ait pas plus d'explications par rapport à certaines touches qui ne sont pas intuitives pour des personnes en SHR. Tous les répondants confirment le fait d'avoir encore **besoin d'une assistance proche et régulière pour continuer à s'approprier l'outil Mon CPV** sur les plans technique et organisationnel et qu'il reste difficile de mémoriser des « routines » au cours des premiers mois de pratique effective. Ils suggèrent une assistance à la demande et par téléphone pour obtenir des solutions rapides en cas de problème.

Pour la troisième partie du questionnaire axée sur la « **Phase d'utilisation de Mon CPV pour communiquer** », 50% des familles rapportent qu'elles ont partagé Mon CPV avec des personnes non impliquées dans le remplissage, notamment dans un cas **avec des professionnels et sinon avec d'autres membres de la famille** (fratrie, grands-parents). L'accueil est positif, des propositions pour réaliser des vidéos de la personne dans ses activités sont même faites aux aidants. Avec l'entourage proche, Mon CPV a circulé auprès de la famille, d'amis. Le partage avec des professionnels reste timide et encore à l'état de projet pour la plupart des personnes de l'expérimentation.

3.2 - Synthèse des réponses des référents-soutien de la Vague 1

Les référents-soutien ont été invités à remplir un questionnaire en ligne la première semaine du mois de mars 2021. Ce questionnaire était constitué de deux grandes sections (*cf.* Annexe n°3) :

- (i) le bilan de votre rôle de référent-soutien sur cette première phase et
- (ii) les recommandations pour la prochaine session de formation.

Dans l'ensemble, les référents-soutien estiment que les délais de l'expérimentation sont trop courts. Ce point a été repris en réunion en présentant la démarche prévue sur un an et les objectifs du projet. Les réponses des référents-soutien sont présentées ici en trois parties :

1. le temps consacré à la constitution de Mon CPV ainsi que les rubriques phares et les problèmes rencontrés,
2. les apports et les limites constatés de Mon CPV à ce moment de l'expérimentation, et
3. les suggestions pour un accompagnement efficace des familles expérimentatrices de la Vague 2.

S'agissant du travail mené pour élaborer Mon CPV, le **temps moyen passé à produire du contenu** entre mi-janvier et le début du mois de mars est de **10 heures**. Les durées oscillent de 4 à 22 heures, et le nombre de rendez-vous varie de 2 à 6. Les rencontres se sont majoritairement faites en visio, à distance. Les rubriques les plus travaillées sont les centres d'intérêt (loisirs, passions, etc.) et la description de l'environnement social proche, c'est évidemment cohérent avec les réponses des aidants. Concernant les problèmes récurrents ou toujours à régler, les référents-soutien pointent en premier le degré de familiarisation avec le logiciel. Ils notent que pour bien différencier les rubriques, lier les grilles entre elles et récupérer des traces, les usagers ont besoin de manipuler l'outil et d'accéder à un premier niveau d'expertise. A ce stade, beaucoup restent encore novices et pas encore tout à fait à l'aise avec le fonctionnement du logiciel. Deux autres problèmes sont aussi mentionnés par les référents-soutien : la **difficulté pour certaines personnes à manipuler l'arborescence** et les « animations », et la recherche d'images sur internet.

Le questionnaire portait également sur **les limites et les apports de Mon CPV**. D'après les référents-soutien, on constate en effet des obstacles, à plusieurs niveaux. Au niveau organisationnel, deux situations sont en retard pour la prise en main de Mon CPV, une famille notamment est toujours en attente du matériel informatique adéquat. A cela s'ajoute un temps passé au domicile des parents trop court, ce qui est particulièrement dommageable quand, de surcroît, la personne en SHR et son aidant ne disposent d'aucun ou de très peu de relai au sein du lieu de vie. Certaines familles ont besoin de **beaucoup de temps et d'énergie pour récupérer des archives**, documents divers. Parfois, elles manquent aussi de moyen. Au niveau structurel, la **langue du logiciel complique toujours le processus de formation** de certains aidants et usagers. Même quand on possède des notions d'anglais, ces dernières ne renvoient pas forcément au jargon pratique spécifique de l'outil. Le niveau d'expertise du référent-soutien peut aussi être un frein pour apporter des solutions à certaines demandes, dès lors qu'on a que peu d'expérience avec le logiciel Clicker. L'ensemble des répondants s'accordent pour dire qu'il serait opportun, voire **indispensable dans le futur pour accompagner de nouvelles familles de prévoir un temps nécessaire pour initier et former les personnes au logiciel Clicker** et même de caler cette formation et les séances suivantes dans un calendrier précis validé par tous.

Les référents-soutien listent toutefois à ce stade de l'expérimentation de vrais bénéfices dus à la mise en place de Mon CPV. Trois points ressortent des réponses :

1. le partage des activités réalisées dans la semaine avec les proches et les professionnels,
2. le fait de centraliser les principaux éléments de vie dans un seul outil/appareil/lieu, et
3. le fait de mettre en lien et de structurer des événements, des préférences de la personne en SHR (Mon CPV prend dans certains cas le rôle de soutien de mémoire) ainsi que de mettre en avant de l'identité de la personne et la représentation qu'elle a de soi-même (sentiment de compétence, prise d'initiatives).

Les référents-soutien étaient aussi interrogés sur les **prérequis à l'élaboration et la prise en main de Mon CPV** par les familles expérimentatrices de la Vague 2 et sur le relai entre les familles de la Vague 1 et celles de la Vague 2. Ils font plusieurs propositions pour améliorer l'accompagnement des familles/aidants, en l'occurrence :

- **créer des tutoriels** pour booster l'usage de la plateforme,
- **mettre des contenus à disposition** (modèles de grilles, pictogrammes, *etc.*) et/ou une session « exemple » également sur la plateforme,
- **bien identifier les besoins** de l'outil Mon CPV en fonction de la situation de la personne en SHR,
- **programmer des séances de travail** en visioconférence.

Ils font aussi des suggestions pour enrichir les temps de formation à Mon CPV et les premiers échanges autour de l'outil comme par exemple indiquer la nécessité de préparer les contenus en amont (photos, vidéos, documents...), associer au maximum la personne en SHR et s'assurer que la construction de Mon CPV correspond à sa façon de voir et percevoir les choses et non à celle du référent-soutien, ne pas trop complexifier l'arborescence pour conserver une fluidité d'utilisation, et enfin définir les mots clés (séquences, cellules, *etc.*) et être attentif aux icônes « perturbatrices » (effet de focalisation sur un stimulus).

Sur la possibilité des familles de la Vague 1 de devenir à leur tour référent-soutien pour les familles de la Vague 2, les répondants relèvent d'une part des freins explicites (issus des témoignages des familles), en premier lieu le fait que les familles mobilisent du temps en priorité pour gérer leur propre situation et qu'être référent-soutien demande d'avoir suffisamment de disponibilité. La question du niveau d'expertise est aussi soulevée ; parmi les familles de la Vague 1, aucun aidant ou usager n'a semble-t-il atteint, après deux mois d'utilisation une aisance suffisante par rapport à Clicker pour endosser le rôle de référent-soutien. Il y a encore les difficultés d'évaluer de façon pertinente les adaptations nécessaires au regard des besoins d'une situation inconnue. Les réponses au questionnaire révèlent pour finir des freins implicites (issus des réflexions personnelles des référents-soutien). Certains n'ont pas d'avis, d'autres estiment que les routines et la progression pédagogique dans l'avancée du remplissage du carnet sont plus évidentes à transmettre quand on est un professionnel possédant déjà une bonne connaissance du matériel et de la problématique de la personne en SHR.

3.3 - Synthèse des réponses des familles de la Vague 2

La synthèse « point d'étape » a été réalisée en deux temps, relativement au rassemblement des familles qui ont été effectués en demi-groupes : le 2 juillet et le 31 août 2021. Une première restitution a en effet été faite lors de l'atelier du 2 juillet. Elle regroupait trois familles : celles de Solal, Adam et Sacha, ainsi que les référents-soutien impliqués. Le questionnaire utilisé est celui qui avait été mis en ligne sur la plateforme pour les familles de la première vague.

Le 2 juillet, deux familles seulement avaient rempli le questionnaire. Par rapport au premier point la « **Phase de préparation à l'utilisation de Mon CPV** », il ressort que le **temps consacré en moyenne par les familles est de 14,5 heures** (de 4 à 25) et le temps passé avec le référent-soutien est en moyenne de 4,5 heures. Les aidants et les personnes en SHR n'avaient aucune connaissance préalable du logiciel Clicker avec l'arrivée de Mon CPV. Toutes les rubriques de Mon CPV n'ont pas été explorées, en particulier l'agenda (ajouté suite aux suggestions et conseils des familles de la Vague 1), l'option pop-up et les pictogrammes. D'après les répondants, la manipulation de l'outil est peu intuitive, la dimension des « fenêtres » pour insérer des vignettes ou des photos est trop réduite, et la création de liens entre les books et le carnet reste compliquée. Le sentiment global et commun des répondants est un sentiment de situation « en chantier » ; ils disposaient alors en moyenne d'une utilisation de 1,5 mois environ.

Pour la deuxième partie consacrée à la « **Phase de remplissage de Mon CPV** », nous notons une utilisation hebdomadaire (environ 10h en tout). La rubrique remplie en premier est celle de la « **Présentation/Qui je suis ?** » (souvenirs, famille, ce que j'aime, ce que je n'aime pas, moyens de communication...). Les répondants ont procédé en grande partie à l'archivage de photos et à la recherche d'associations de photos et mots clés pour améliorer la « navigation » des usagers directs. Certaines rubriques n'ont pas été amendées par manque de temps ou non pertinente *a priori* pour la personne à ce moment de sa vie. Tous insistent pour dire qu'ils ont grand besoin d'une assistance pour connaître l'outil et de temps pour devenir un « proficient user ». Ils suggèrent pour cela des rendez-vous fixes en visio (plutôt que d'avoir recours à la FAQ).

Enfin, concernant la troisième partie, la « **Phase d'utilisation de Mon CPV pour communiquer** », le souhait général est de **partager Mon CPV avec** les éducatrices, psychomotricien(ne)s orthophonistes, en somme **le plus d'interlocuteurs possible** (cercle social élargi, AESH...) dans le but de **réussir à mieux s'exprimer, montrer ses compétences** (à soi-même et à de nouvelles connaissances), **présenter les progrès de la personne** à des personnes éloignées.

Pour la session du 31 août, deux familles seulement sur les trois restantes avaient aussi répondu au questionnaire, la troisième famille prévue ne souhaitant pas investir l'outil et laissant le soin aux professionnels de s'en emparer. L'atelier réunissait deux familles, celles de Alex et Antoine et les aidants de l'IME de Inès. Deux mères sur les trois familles avaient donc répondu au questionnaire en ligne, le même que celui du 1^{er} groupe et de la Vague 1.

Par rapport à la première partie « **Phase de préparation à l'utilisation de Mon CPV** », les familles ont passé en moyenne 15 heures sur Mon CPV (entre 10 et 20h) et environ 7/8 heures en moyenne avec leur référent-soutien (4/5 à 10h). Personne n'avait précédemment utilisé le logiciel Clicker. Les répondants rapportent plusieurs difficultés de « démarrage » de Mon CPV liées à la gestion des photos (problème de « cadrage » ou de découpe aux bonnes dimensions), à la compatibilité de certains matériels/accessoires informatiques, à des blocages intempestifs au moment des enregistrements sauvegarde. Une aidante

signale enfin qu'elle n'a pas pu entrer la totalité des mots pour commenter une vignette (une autre personne fera la même remarque lors des entretiens intermédiaires). On en conclut donc que globalement l'accès à Mon CPV n'est pas toujours aisé (comme c'était le cas pour des familles de la Vague 1) et aussi que les personnes mettent du temps à s'acclimater aux grilles pré-déterminées. Les aidants ont le sentiment de devoir passer beaucoup de temps avant de devenir suffisamment autonome pour manipuler le CPV selon ses besoins, de façon satisfaisante pour la personne en SHR.

En ce qui concerne la deuxième partie « **Phase de remplissage de Mon CPV** », le temps moyen passé pour alimenter Mon CPV varie selon les cas de 4-5 heures à 20 heures environ, à l'instar de la fréquence (d'une seule tentative à 2 à 3 fois par semaine). La rubrique renseignée en premier est « J'aime » / « Je n'aime pas » qui représente pour tous ceux qui s'en sont emparés, la voie d'entrée dans Mon CPV (et non la rubrique « préférée » à ce stade en raison du temps encore trop réduit voire quasiment nul consacré à l'utilisation véritable ou attendue de Mon CPV). On ne relève pas d'activités spécifiquement prisées, les expérimentateurs de la Vague 2 n'en sont finalement qu'au commencement (chargement de photos, vidéos) de la vie et l'animation de Mon CPV. Des rubriques sont encore vides par manque de temps et les familles expriment aussi le fait de ne pas avoir suffisamment de recul pour évoquer des lacunes éventuelles au niveau des thèmes. Toutes ont besoin d'une assistance encore importante pour connaître l'outil et se débrouiller seul (au moment du questionnaire, la formation est estimée encore trop courte/fragile), que celle-ci soit proposée en face à face présentiel ou en distanciel, sur un rythme hebdomadaire ou mensuel. Il se dégage donc un véritable besoin de bénéficier d'un suivi régulier au début de la prise en main de Mon CPV afin d'intégrer et mémoriser les bases et les routines de l'outil, d'adopter des réflexes, de se familiariser avec l'environnement du carnet et d'éviter les « trous de mémoire » qui ne trouvent pas de réponses dans le guide ou *via* la plateforme.

Pour la troisième partie du questionnaire « **Phase d'utilisation de Mon CPV pour communiquer** », les familles déclarent que Mon CPV demeure **pour le moment partagé avec quelques membres de la famille proche**, et quelques connaissances amicales pour un cas seulement. Il n'y a en fait pas de réelle manipulation encore par les usagers eux-mêmes (trop peu d'éléments, des « barrages » techniques et communicationnels). Tous, cependant, souhaitent poursuivre le remplissage et donner vie au carnet dans des objectifs précis : informer l'entourage des expériences de vie de la personne, constituer une sorte de base archivée à la fois par la famille et les professionnels des lieux de vie, et enfin pour donner des informations sur les expressions types de la personne aux professionnels pour l'une des deux familles, l'autre étant en attente de réponses pour paramétrer l'outil pour permettre une manipulation active et éviter les clics « accidentels ».

3.4 - Synthèse des réponses des référents-soutien de la Vague 2

Un questionnaire a été mis en ligne sur la plateforme la semaine entre le 23 août 2021 et le 3 septembre pour les référents-soutien de la Vague 2. Ce questionnaire concernait leur expérience d'accompagnement auprès des familles de la Vague 2. Au final, six personnes ont rempli le questionnaire dans le délai prévu. Le questionnaire comportait deux volets. Le premier intitulé « Bilan de votre mission de référent-soutien pendant la deuxième phase de l'expérimentation (temps passé avec les familles, thèmes abordés, problèmes rencontrés, définition du projet) et le second « Recommandations pour le développement ultérieur de l'outil ».

Le traitement des réponses a fait l'objet d'une analyse synthétique pour la première partie et de l'extraction de recommandations discutées lors d'une réunion avec l'ensemble de référents-soutien le 7 septembre 2021 (se reporter au point III. du présent rapport). S'agissant de la première partie centrée sur le temps passé avec les familles, les thèmes abordés, les problèmes rencontrés et définition du projet, ont été mises en avant les informations suivantes : le nombre d'heures de travail avec les familles sur Mon CPV est estimé en moyenne à 12 heures (entre 7 et 21h). Cette estimation est quasiment équivalente à celle de la Vague 1 (10 heures). Le nombre de séances effectuées avec les familles est en moyenne de 4,5 (entre 2 et 7). Ce résultat est identique à celui de la Vague 1. Les rencontres ont été réalisées prioritairement de façon panachée en visioconférence et en présentiel. Les référents-soutien et les familles ont également procédé à des réunions/échanges téléphoniques et interagi par mails. Pour le cas de IN, les séances de travail ont eu lieu à 100% en présentiel car ses parents ne se sont pas impliqués dans le projet, ce sont les éducateurs qui gèrent seuls le carnet. Pour une famille sur les six au total, les rencontres se sont déroulées à 100% en distanciel.

Les **thèmes les plus remplis** sont ceux de la « **Mon entourage** » et « **Qui-je suis ?** ». Ces thèmes étaient déjà ressortis comme les premiers renseignés par les familles de la Vague 1. Si on ne peut ignorer un « effet référent-soutien », on peut également supposer qu'ils le sont pour la simple raison que ces thèmes sont directement liés aux particularités de la personne en SHR à propos desquelles elle possède une représentation et qui sont, par suite, plus faciles à partager avec elle et autrui. On peut aussi supposer que ce sont des thèmes sur lesquels les documents sont plus rapidement accessibles, rafraîchis et pour lesquels elle ou son-ses aidants peuvent vite être en autonomie pour le remplissage de Mon CPV.

Les **questions récurrentes** sont **relatives au fonctionnement du logiciel Clicker**, à l'adaptation de l'outil Mon CPV (contenus, manipulation, encouragement de la motivation-*empowerment* ?) aux déficiences sensorielles des personnes, **et à l'organisation des idées/grilles/ressources médias**. Les principaux problèmes rencontrés résident dans la formation des familles et des référents-soutien au logiciel Clicker (réalisation des grilles, insertion de books...), dans la langue du logiciel, le dimensionnement des photos, l'archivage post-remplissage et le manque de temps pour rencontrer les familles et les personnes en SHR.

Pour les référents-soutien, la plus-value de Mon CPV ne fait aucun doute. Suite aux échanges avec les familles et à la créativité et la ténacité dont elles font preuve dans la réalisation des carnets, il apparaît que Mon CPV est à la fois un outil d'inclusion et un outil d'autodétermination. Il donne l'occasion et la place à l'entourage proche de mettre en mots les connaissances, savoirs, savoir-faire de la personne en SHR (moyens de communication, capacités mnésiques, compétences), informations essentielles pour le quotidien, l'environnement et le bien-être des personnes et qui modifie le regard porter sur elles. Il se feuillette comme une sorte « d'album de souvenirs » incarné et dynamique, selon 60% des personnes interrogées.

4. Entretiens « intermédiaires » à mi-parcours

4.1 - Synthèse des entretiens des familles de la Vague 1

Des entretiens semi-structurés ont été réalisés au courant du mois d'avril. Au total cinq entretiens sur six se sont tenus, une famille ayant quitté le projet. Une autre famille était alors encore « en attente » de démarrage de Mon CPV. Une synthèse est présentée ici autour de quatre axes d'analyse :

a) Le remplissage (personnalisation et appropriation de Mon CPV, Ma Mémoire Partagée : place et rôle dans la vie de la personne)

L'approche de l'arborescence est variable en fonction de l'âge et de la situation de la personne : les thèmes « Je partage avec les Professionnels » et « Ma vie quotidienne » ne sont pas ou sont moins renseignés chez les personnes en SHR les plus jeunes que chez les plus âgées.

L'accompagnement par le référent-soutien est davantage apprécié que l'accompagnement par des personnes qui maîtrisent encore peu l'outil et n'ont pas autant de connaissances pour proposer des pistes de compréhension du fonctionnement des personnes en SHR. L'outil est perçu comme une construction sur le long terme, dont la personne en SHR s'empare progressivement, qui devient un tiers au sein du lieu de vie quand celui-ci est extérieur au domicile familial, qui donne à voir qui est réellement la personne en SHR.

Exemples de verbatims :

J' préfère bosser avec une personne qui comprend le sujet et qui s'y connaît plus qu'avec quelqu'un déjà qui comprend rien et en plus qui s'y connaît pas forcément en informatique.

[...] la connaissance de l'outil ça c'était primordial, après aussi le fait qu'elle nous connaisse et qu'elle connaisse X. Parce que comme ça elle, elle savait déjà mieux nous guider sur quelle partie mettre en place ou comment dire les choses.

b) Les réglages nécessaires à la poursuite de l'expérimentation et l'existence de Mon CPV

Des ajustements sont attendus sur la manière d'organiser les informations et les meilleurs « endroits » pour ranger certaines informations. Les utilisateurs font remonter leur besoin de savoir comment créer des grilles vierges pour éviter de se retrouver sans grille une fois qu'elles ont toutes été remplies. Certains ne savent pas encore intégrer des pop-up ou faire le lien entre des images et des fichiers audios. Il est à nouveau question de pouvoir installer un agenda/journal de bord (demande solutionnée rapidement après les entretiens) et un arbre généalogique.

c) Le partage de Mon CPV avec des personnes non impliquées d'emblée dans le projet

Au bout de 4-5 mois d'utilisation de l'outil Mon CPV, les familles témoignent que les interlocuteurs sont de plus en plus nombreux autour de Mon CPV : amis, Services d'Accompagnement à la Vie Sociale, thérapeutes (psychomotricien, ergothérapeute), membres de la famille, professionnels éducateurs, membres du CRESAM, etc. et que cet outil leur apparaît comme un outil susceptible d'améliorer la coordination entre des personnels référents, des professionnels rattachés à des services différents qui accompagnent la personne en SHR.

Exemple de verbatim :

Le SAV a pris contact avec le service des activités de jour [...] pour demander s'il pouvait avoir les photos des éducateurs pour mettre sur le planning de ses activités. Bon y en a que deux éducateurs qui ont accepté de mettre la photo [...]. / J'ai tout montré [...] ils veulent le même logiciel. [...]

d) L'amorçage de la Vague 2 avec les premiers retours d'expériences

Ce dernier point de l'entretien concerne la notion de pair-aidance (le fait de vivre une situation particulière et de pouvoir la valoriser et transmettre ce qu'on en a tiré à d'autres personnes qui vivent une situation similaire) et l'idée de devenir à son tour un référent-soutien pour d'autres familles amenées à utiliser Mon CPV. La première vague d'expérimentateurs estime à ce moment-là ne pas avoir encore assez de recul pour se mettre à la place d'un référent-soutien. Le rôle de référent-soutien est en outre vu comme trop « important » et chronophage par les familles de la Vague 1 (sentiment de leurrer les futures familles, trop peu de temps à y consacrer, des compétences informatiques trop réduites pour être capable de répondre à des questions pointues). Les personnes relativement favorables à cette idée préfèrent se positionner comme des personnes-ressource « au cas où », en tant que témoin, pour des familles ayant des problématiques proches.

4.2 - Synthèse des entretiens des familles de la Vague 2

Les entretiens à mi-parcours ont eu lieu avec les familles de la Vague 2 entre le 26 août et le 3 septembre 2021. Cinq familles sur les six ont été interrogées par visio-conférence. La famille de IN n'étant alors pas encore partie prenante dans l'aide à la réalisation de Mon CPV de leur enfant, ils n'ont pas été nos interlocuteurs pour ce second entretien.

Une analyse du contenu des réponses permet de faire ressortir plusieurs points intéressants sur la progression des carnets, les obstacles toujours présents pour son utilisation et/ou sa confection et la manière dont les personnes vont pouvoir le partager à l'avenir. Il apparaît ainsi que, trois mois environ après la journée de lancement, trois des cinq familles ont réellement investi Mon CPV. Elles ont en effet déjà téléchargé des vidéos et des photos et ont également réfléchi à la manière de structurer le carnet en fonction des besoins et aptitudes des usagers. Les deux autres familles n'ont pas démarré au moment des entretiens.

Malgré une pratique encore réduite ou en « rodage », toutes les personnes interrogées reconnaissent qu'en raison de la période estivale, elles n'ont pas pu y consacrer le temps espéré ; les carnets n'ont pas beaucoup avancé depuis l'atelier du début du mois de juillet. Les retours sur ce point sont disparates. Dans certains cas il a même été totalement mis de côté car la priorité a été donnée à la personne. De ce fait, les familles rapportent peu de problèmes majeurs. On retient cependant, après un petit temps de remplissage précédant l'entretien pour les moins avancés, le fait que la plupart des aidants trouvent que l'interface n'est pas intuitive et donne du fil à retordre.

Exemples de verbatims :

[...] je trouve pas super facile et conviviale la programmation et ça me demande un vrai effort, et je pense que c'est aussi pour ça que je mets du temps pour me mettre dessus et ça bloque souvent les manips.

[...] compte tenu de la complexité, pour moi c'est une complexité, de cet outil, qui n'est pas si intuitif que ça. [...] et pour moi ça crée déjà voilà des fortes limites si je puis dire.

Certaines personnes rapportent en outre des difficultés quant à la disposition et/ou la sélection des grilles et le chargement des photos.

Exemples de verbatims :

C'est plus dans les sous-arborescences, une fois qu'on est dans le détail de ma famille par exemple, j'ai pas encore tranché pour X [prénom de la personne], ce qui était le plus simple. J'ai fait quatre entrées [...] pour qu'il puisse aller explorer des photos ou entendre nos voix dans chacune de nos quatre rubriques. [...] mais j'ai trouvé que c'était très vite beaucoup de, de sous-parties [...] en fait il faut l'amener à un degré 2 ou 3 de l'arborescence pour qu'il puisse après être en autonomie dessus parce qu'il ne va pas pouvoir tout seul naviguer dans l'arborescence.

Quand on veut aller insérer une grille, on est obligé de faire défiler toutes les grilles [...] ou quand on veut faire un lien par exemple cette case va ouvrir cette grille, on est obligé de les défiler.

Sauf qu'au niveau des photos des fois je trouve que par exemple si on veut mettre une photo c'est un peu compliqué, on a un tout petit carré alors ça moi, j'ai du mal.

Les discussions pour connaître les avis à propos de l'arborescence thématique proposé dans Mon CPV classique sont plus positives. Aucune rubrique n'est considérée comme inutile. En revanche, le thème « Je partage avec les professionnels » semble être le plus clivant : les familles se questionnent pour savoir ce qu'elles vont choisir d'y faire figurer, quel que soit l'âge de la personne. Sans doute ont-elles besoin de voir plus loin quel sera le réel périmètre d'utilisation de Mon CPV avant d'inscrire dans cette section des informations qui relèvent du cadre médical ou de documents purement administratifs. Une mère a suggéré dès le premier rendez-vous avec les référentes-soutien d'intégrer une sorte de nouveau « module » qui servirait à décompter les « dodos ». Cette proposition complète la demande à propos de l'agenda et du semainier qui avait été exprimée par des familles de la Vague 1. Des personnes ont besoin de retrouver dans Mon CPV un quantificateur de temps utilisé à la maison dans l'environnement d'accueil.

Par rapport au travail avec les référents-soutien, les mères ayant passé l'entretien déclarent que l'été n'a pas été propice aux rendez-vous, avec la période des vacances.

Chaque famille avait auparavant pu bénéficier au moins d'une première rencontre pour apprivoiser l'outil et découvrir son fonctionnement de base. La plupart des référents-soutien avaient conseillé aux aidants

de rassembler des archives en l'occurrence le maximum de photos et travaillé en premier lieu sur le thème « Qui je suis ? », autour des points « J'aime » / « Je n'aime pas ».

Les carnets ont été très peu partagés, les deux principales raisons données par les répondantes étant que d'une part, elles ne sont pas encore satisfaites du « résultat » et d'autre part elles estiment qu'il n'y a pas encore assez d'éléments. La moitié des familles l'a montré au cercle familial restreint et a le projet de faire entrer Mon CPV à l'école ou dans le foyer d'accueil. Pour les sujets les plus jeunes, un point revient souvent : l'usage à l'école pour une bonne socialisation avec les camarades de classe.

L'enthousiasme face au projet se ressent toutefois chez tout le monde. Certaines mères révèlent même leur surprise par rapport à leur enfant en constatant l'intérêt que suscite chez eux le carnet. Quelles que soient leurs difficultés, Mon CPV – Ma Mémoire Partagée apporte la preuve qu'ils peuvent avoir un usage des outils numériques quand ces outils sont taillés à leur mesure et pensés par rapport à leurs spécificités pour partager le quotidien et les compétences. Et pour réussir totalement ce défi, les familles estiment que c'est important d'être dans l'échange avec les autres familles de la « communauté ».

Exemples de verbatims :

[...] j'ai compris que c'est un outil puissant et qu'on peut faire plein de choses dessus [...].

[...] ce que je retiens de ce carnet et des échanges qu'on a pu avoir que ce soit les ateliers, ou avec vous, ou avec Séverine et Pascale et Dominique c'est l'unicité de chaque solution, il y a quelque chose de très intéressant je trouve dans la recherche de comment on arrive à vraiment l'adapter, à le personnaliser qui en fait tout le potentiel. Et ça, ça demande du temps du coup parce qu'on n'est pas sur du standard. [...] et ce que j'avais pas anticipé moi c'était aussi la force de la chose, c'est l'autodétermination. [...] on sent qu'on n'est pas du tout dans le virtuel avec ce projet ce qui pouvait être une de mes craintes.

5. Entretien final

Les familles de la Vague 1 ont été sollicitées pour un troisième entretien final. Sur les six familles composant l'échantillon de départ de la Vague 1, trois seulement étaient disponibles et assez investies dans le projet pour réaliser cet entretien. Comme les deux précédents, il s'agit d'un entretien semi-guidé (cf. Annexe 2). Comme pour les deux premiers entretiens, ce sont les mères qui répondent, ce sont elles qui se sont occupées de concevoir et de faire vivre le carnet de leur enfant.

Toutes s'accordent pour dire que l'expérimentation leur a beaucoup apporté ainsi qu'à leur enfant et que Mon CPV est un outil utile qui mérite d'être développé et proposé au plus grand nombre. Elles soulignent également toutes qu'il nécessite un temps d'appropriation relativement long et insistent sur le besoin d'une guidance de proximité pour une bonne familiarisation à l'outil.

Pour chaque cas, la construction de Mon CPV – Ma Mémoire Partagée, a permis de poser un autre regard sur son enfant, de faire des ponts avec des éléments de vie de la personne par rapport à ceux des membres de sa famille, de remettre en mots les connaissances propres de la personne. Une mère-aidante explique que la construction du carnet est « *un travail d'équipe* », « *un échange constant* » où chacun apporte ses découvertes pour améliorer les carnets de tous, y compris la personne en SHR !

Mon CPV est un outil qui génère du dynamisme, de l'engouement, de l'empathie de la part des personnes qui le partagent avec son « propriétaire ». Il offre un moyen à la personne en SHR de montrer ce qui la constitue à travers des informations qui résonnent pour autrui comme ce qu'on aime manger, ce qu'on aime écouter comme musique, les relations familiales. Et c'est également pour la PSHR un moyen efficace pour expliquer à ses interlocuteurs comment adapter leurs comportements pour une meilleure communication avec elle. Mon CPV n'est pas une mémoire qui se réduirait à une fonction de stockage. Avec le carnet, il devient possible d'aider les PSHR à rappeler des informations, les raconter et élaborer une narration avec autrui.

C'est un projet qui demande de la persévérance mais qui a convaincu son premier public. Un usager présent lors de l'entretien donne le ton pour les futurs utilisateurs : « *soyez courageux et expliquez bien votre vie* ».

6. Analyse des bénéfices des outils et de son niveau d'appropriation

6.1 - Variété des bénéfices de l'outil pour les PSHR et leurs familles

Dès les premiers entretiens, deux points sont mis en avant à la fois par les familles et les référents-soutien : d'une part la notion de **répertoire de vie portée par l'outil Mon CPV**, d'autre part le souhait **d'améliorer l'intercompréhension entre la personne en SHR et son environnement**. L'ensemble des participants soulignent par ailleurs le fait que la prise en main de Mon CPV par la personne requiert *a minima* l'aide d'un parent ou autre aidant pour préparer sa prise en main. Cette remarque reviendra régulièrement tout au long de l'expérimentation : cela implique la nécessité d'avoir une formation adaptée, à la portée des parents et des personnes, d'être explicite sur les objectifs et les propriétés spécifiques pratiques de Mon CPV ; cela implique également la nécessité de rappeler qu'il s'agit d'un **outil** qui ne doit pas être « enfermant » et **qui demande de prendre un peu de temps pour être maîtrisé**.

Enfin, tous les participants considèrent que Mon CPV est un outil adaptable, personnalisable en fonction des particularités de la personne, des supports qu'elle utilise déjà et de ses ressources. Lors de la présentation de la synthèse de entretiens préalables à la réunion de co-pilotage du 30 novembre 2020, deux suggestions avaient émergé : (i) mutualiser les questions, les problèmes, les expériences, *etc. via* une plateforme de rencontres et d'échanges de pratiques de l'outil qui soit vivante sur le long terme, et (ii) réfléchir à la rédaction d'une sorte de livret de « recommandations » issues de l'expérience de la première cohorte pour optimiser leur rôle de futur tuteur. Ces deux propositions ont rapidement été concrétisées au cours de l'expérimentation.

6.2 - Niveau d'utilisation de l'outil

Si on prend en compte les deux vagues, on peut estimer qu'on atteint 67% de taux d'utilisation de Mon CPV par les familles expérimentatrices pendant l'expérimentation. Deux familles sur douze ont en effet rapidement dû mettre l'outil en « pause », une troisième famille n'a pas démarré le travail pour des raisons matérielles et logistiques et une quatrième n'a pas eu de temps à y consacrer.

En revanche, 91% des familles ont l'intention de continuer à l'utiliser dans la durée, soit onze familles sur douze. La structuration de Mon CPV dépend de la personne et de son âge. Des points de vigilance ressortent toutefois quant à la possibilité de conscientiser l'existence de cet outil dans le cas par exemple de la surdité et des personnes avec des tableaux cliniques caractérisés par des troubles associés. Appréhendé et conçu comme un dispositif sur mesure, le carnet oblige les utilisateurs et leurs aidants à se former à la structuration des contenus, à la compréhension des routines et parfois basiquement à un environnement numérique ou un matériel informatique. L'ergonomie de cet environnement doit également être anticipé en fonction des besoins de la personne.

Au final, malgré des difficultés et deux abandons, le bilan de cette expérimentation est globalement positif avec des bénéfices pour les personnes SHR tant par rapport à leur visibilité et leur autonomisation, à leurs apprentissages, à l'enrichissement du contenu et du périmètre de la communication qu'à enfin la façon dont ces personnes se repositionnent au sein de leur famille et de leur lieu d'accueil quand elles deviennent adultes.

6.3 - Présentation synthétique des bénéfiques et points de vigilance par personne

Présentation synthétique des bénéfiques et points de vigilance par personne :

Familles		Age	Objectifs	Bénéfices	Points critiques
Vague 1	Yannick	42	Communiquer de façon plus efficiente et exhaustive avec les accompagnants, professionnels ou non afin d'être moins dépendant des parents et préparer le moment où il devra faire sans leur présence.	Participation à la construction de Mon CPV.	Manque de connaissances en informatique des aidants. Pas de relai stable parmi les professionnels pour faire vivre le carnet dans le lieu de vie.
	Arlène	41	Stocker l'ensemble des éléments constitutifs de la personne , les traces de ses expériences, les traces sémiologiques et la possibilité de faire des liens entre les différents éléments. Donner la possibilité à l'environnement de connaître les modes de communication et domaines d'intérêt de la personne.	Objectifs atteint à 80% : intégration des archives essentielles de la vie antérieure au carnet, capsules sur les comportements et manière de s'exprimer aujourd'hui. Partage avec le frère aîné, retour sur des moments de vie important et prolongement avec les neveux et nièce de la personne (usage de la LSF).	Trouver des ressources au sein du foyer de vie.
	Valentine	12	Donner la possibilité d'échanger sans l'intermédiaire de sa maman, développer l'autonomie. Rassembler une mémoire de tous les éléments mis en place afin d'éviter des ruptures de parcours.	Objectifs atteints à 50% : Mon CPV offre la possibilité de ranger les souvenirs pour que la personne qui a du mal à verbaliser/raconter puisse aller les chercher parce qu'elle le souhaite. Usage de l'outil de plus en plus fluide pour interagir avec de nouvelles personnes (visite de l'IEN).	Pour le moment RAS.
	Juliette	21	Pouvoir s'exprimer, parler de soi et ses opinions, se sentir davantage compris par les autres. Mieux se présenter et mieux appréhender son quotidien, les relations avec autrui.	Appropriation rapide de l'outil, utilisation autonome.	Expérimentation mise entre parenthèses suite à des difficultés personnelles de la personne.

			Inscrire, conserver le parcours de vie dans une mémoire (avec des supports visuels pour l'évoquer).		
	Valentin	16	Rédiger des séquences de vie . Mieux communiquer avec les proches, les amis.		Des problèmes de santé n'ont pas permis de tester Mon CPV.
	Till	24	Fournir un outil accessible aux personnes en SHR pour accroître leur périmètre d'autonomisation.		L'absence de solution pour obtenir un matériel informatique adapté à la dyspraxie de la personne et son empan attentionnel n'ont pas permis de démarrer l'expérimentation. Pas d'aidant dans le lieu de vie de la personne.
Vague 2	Solal	5	Faciliter plus encore et enrichir la communication avec les professionnels, le cercle familial et amical.	Outil de transmission des informations entre professionnels et entre famille et professionnels. Outil d'explicitation des liens entre les événements de vie.	La dépendance au numérique liée au jeune âge de la personne.
	Sacha	7	Diversifier les supports de communication .	Actif pour choisir les contenus, commenter les documents. Support relai de communication et relations avec les pairs à l'école.	Intégration de pictogrammes utilisées par la personne et différents de ceux proposés par le logiciel Clicker.
	Antoine	21	Voir l'évolution de la personne . Partager avec les professionnels et la famille les compétences et faits de vie de la personne.	Support d'évocation pour la personne de moments plaisants. Découverte de l'ordinateur.	En faire un outil opérationnel auprès des professionnels accompagnants (FAM). Développer la conscience de l'outil pour une personne non voyante et qui ne parle pas.
	Inès	8	Améliorer la communication .	Le carnet sert aux entrées dans les apprentissages.	Une casse de caractère qui limite la quantité de mots affichables. Détournement des fonctions de l'outil à des fins exclusivement pédagogiques.
	Adam	10	Développer les moyens de communication .	Aucun durant la première partie de l'expérimentation dû à	Susciter l'intérêt chez le jeune qui montre une motivation fragile pour

				une absence de mise en route de Mon CPV.	développer un engagement actif.
Alex	20	Améliorer les échanges entre la personne sa famille, son ESMS et partager des informations.	Participation à la construction de Mon CPV.		Bloquer les liens hypertexte, neutraliser les fonctions afin d'éviter de devoir tout reconfigurer dans le cas où la personne en a un usage « tous azimuts ». Temps de formation important pour intégrer les bases de Clicker.

En synthèse, sur les 12 personnes en SHR suivies lors de l'expérimentation, la moitié a beaucoup investi la partie descriptive : 6 personnes ont en effet surtout rempli des éléments pour se présenter, utilisant ainsi Mon CPV comme un outil susceptible d'améliorer la communication et les interactions. Deux personnes ont eu un rapport très médiatisé à l'outil, essentiellement rempli par le parent, ce qui a permis de présenter leurs singularités. Pour deux autres personnes, l'expérimentation n'a pas été concluante. Enfin, deux personnes sont restées plus en retrait pour des questions techniques et de motivation.

III – Recommandations

Au regard de cette évaluation globalement positive de l'expérimentation, le déploiement du dispositif Mon CPV peut être envisagé. Pour le réussir, il importe toutefois de tenir compte de certains points de vigilance.

Trente recommandations sont ici formulées pour organiser et faciliter ce déploiement. Elles couvrent cinq thématiques, relatives à la solution digitale, l'entrée dans le dispositif de nouvelles personnes en SHR, formation et assistance en ligne, l'accompagnement par un référent professionnel et le pilotage du dispositif.

Ces recommandations sont complémentaires les unes des autres et doivent toutes être prises en compte dans une dynamique systémique pour permettre la réussite du déploiement.

Elles ont été co-construites à partir des suggestions des différentes parties prenantes – familles, référents-soutien, GNCHR, Comité de Pilotage - associés au projet, et discutées et affinées dans le cadre de plusieurs réunions de travail successives.

1. Sur la solution digitale

1.1 - Outil Mon CPV

L'expérimentation a montré que l'outil standard Mon CPV avec son système de rubricage fonctionne bien et ne nécessite pas de changement. Il serait toutefois opportun de mettre à disposition des grilles de remplissage en exemple, à la fois dans l'outil pour les plus simples seulement – afin de ne pas surcharger l'outil de grilles -, ainsi que dans une base de données sur la plateforme en ligne Mon CPV :

Recommandation 1 – Intégrer dans l'outil standard quelques « grilles modèle », de type présentation d'agendas quotidien ou de calendrier, afin de faire gagner du temps aux familles, tout en précisant bien dans le mode d'emploi qu'ils peuvent adapter ces modèles comme ils le souhaitent.

Recommandation 2 – Créer sur la plateforme Mon CPV une banque de données de « grilles exemples » complémentaires, pouvant inspirer les familles sur ce qu'il est possible de faire, notamment pour des publics avec des profils ou besoins particuliers (ex : mal voyant...). Constituée de copies d'écran de carnet anonymisées, ces grilles seront partagées au fil de l'eau par les référents et/ou familles dans un dossier sur la plateforme, et classées par rubriques et mots clés.

1.2 - Clicker

Le logiciel Clicker a confirmé sa capacité à pouvoir accompagner la création de carnets variés et personnalisés. L'utilisation du logiciel a toutefois été la source des principales difficultés rencontrées par les utilisateurs tant familles que professionnels, notamment pour ceux ayant une aisance relative avec les outils informatiques. Il convient donc à la fois d'améliorer le système de formation et d'assistance sur ce point (tel que développé plus loin), mais également de mieux communiquer sur les ressources d'assistance ainsi que d'envisager l'utilisation de Mon CPV avec d'autres logiciels de communication augmentée.

Recommandation 3 – Intégrer un système d’assistance dans l’outil Mon CPV, avec un bouton en évidence cliquable, qui comporte un lien internet renvoyant directement vers les pages ressources de la plateforme dédiées au guide Clicker. Il s’agit de créer un réflexe chez les utilisateurs de recours à de l’assistance en ligne et de leur permettre de trouver rapidement et en autonomie des réponses à leurs difficultés.

Recommandation 4 – Lancer une étude de faisabilité pour élargir le dispositif d’utilisation de Mon CPV à un ou deux nouveaux logiciels CAA.

1.3 - Matériel informatique support

L’expérimentation a confirmé le souhait des familles d’intégrer largement dans les carnets des photos et vidéos, ce qui nécessite un espace de stockage important d’un point de vue informatique.

Les utilisateurs ont par ailleurs apprécié de pouvoir remplir et consulter les carnets sans accès internet. Il paraît essentiel de préserver cette capacité qu’offre l’outil Mon CPV de fonctionner sans internet, tant pour des raisons de protection des données personnelles que de protection des enfants en SHR par rapport à un accès internet non maîtrisé.

Le cahier des charges finalisé par le GNCHR dans le cadre de l’expérimentation pour préciser matériel nécessaire pour l’utilisation des carnets est donc confirmé.

Recommandation 5 – Conserver les prérequis définis par le GNCHR en termes de matériel support pour les familles, afin de pouvoir utiliser les carnets sans accès internet.

En parallèle seront approfondies les pistes permettant de mettre à disposition des familles des astuces et outils pour facilement redimensionner les photos et vidéos permettant de les enregistrer dans un format mobilisant moins de mémoire, et permettant de zoomer et de ne conserver qu’une partie des photos.

2. Entrée dans le dispositif de nouvelles personnes en SHR

2.1 - Orientation & information sur le dispositif

Les nouvelles familles utilisatrices pourront être informées et orientées vers le dispositif par des professionnels du réseau du HR ou par d’autres familles ayant déjà développé un carnet. Pour faciliter ces orientations, il est important de prévoir des supports de communication complets sur le dispositif Mon CPV afin de fournir toutes les informations nécessaires aux personnes potentiellement intéressées.

Recommandation 6 - Présenter le dispositif sur une page internet du site du GNCHR et finaliser un flyer – en format numérique & version imprimable - pour que les professionnels et personnes SHR / familles puissent le relayer dans leurs réseaux.

En termes de contenu, la page internet présentera l’ensemble des éléments suivants : les objectifs du Carnet la vidéo explicative, des vidéos d’exemples et témoignages et les modalités pour candidater au dispositif.

2.2 - Engagement & disponibilité d'un référent aidant comme condition de succès

Dans le cadre de l'expérimentation, certaines personnes en SHR et familles ont eu finalement peu de temps à consacrer au projet ; d'autres ont été déçues que les professionnels en charge de leur enfant s'emparent peu de l'outil, tandis qu'à l'inverse, certains professionnels ont avancé sur l'outil sans parvenir à réellement mobiliser la famille. Pour une expérience réussie du carnet, il paraît donc important d'aborder et formaliser à l'entrée dans le dispositif la notion d'« engagement » à construire et utiliser l'outil.

Recommandation 7 – Formaliser pour une utilisation réussie du carnet, le besoin de disponibilité d'un « référent aidant » qu'il soit de la famille (un parent) ou un professionnel (en établissement ou à domicile), avec une moyenne indicative de 2h tous les 15 jours.

2.3 - Réception et validation des candidatures

Le déploiement du dispositif vise un nombre croissant de demandes de familles intéressées. Afin de leur répondre tout en tenant compte des capacités de montée en puissance du dispositif, il convient de définir un processus de réception, analyse et validation des candidatures.

Recommandation 8 – Pour la réception des candidatures, afin de gérer l'effet volume tout en état réactif, prévoir à terme la possibilité de poser des questions et de candidater au dispositif en ligne : un bouton « En savoir plus / Candidater au dispositif » sur la page de présentation du dispositif générera la possibilité de poser des questions par mail ou d'effectuer une prise de rendez-vous en ligne simplifiée, avec des dates/horaires à cocher pour être rappelé par téléphone.

Cette nouvelle fonctionnalité pourra être testée dans le cadre d'une nouvelle phase d'expérimentation.

Recommandation 9 – Finaliser et tester un processus de réception, analyse et validation des candidatures des personnes en SHR intéressées. Il sera géré par le pilote du dispositif Mon CPV au GNCHR, en :

1. reprenant le questionnaire à remplir par la personne SHR et sa famille, éventuellement aidée par le professionnel qui l'aura orienté
2. prévoyant un entretien (téléphonique / visio) pour échanger sur la situation et les motivations de la personne SHR et sa famille et répondre aux questions des familles et/ou des professionnels (notamment en l'absence de famille)
3. consultant le professionnel qui a orienté la personne SHR, et en l'associant le cas échéant à l'entretien
4. en cas de demandes plus importantes que les capacités d'accompagnement par des référents professionnels, en constituant et mobilisant un Comité d'analyse des demandes
5. validant la candidature par une contractualisation entre la famille et le GNCHR (cf. ci-dessous)

2.4 - Contractualisation / engagement

Une convention a été finalisée en début d'expérimentation et signée par les familles expérimentatrices. Il convient de conserver ce système de conventionnement dans le cadre du déploiement, en faisant évoluer la convention sur certains points.

Recommandation 10 – Finaliser et tester un processus de contractualisation entre le GNCHR et la personne en SHR et/ou sa famille pour formaliser les engagements réciproques des deux parties. Cette contractualisation se traduira par la signature d’une convention, en capitalisant sur celle créée pour la première phase d’expérimentation.

En termes de contenu, cette convention reprendra les objectifs du dispositif et décrira d’une part les engagements du GNCHR en termes de mise à disposition de matériel, d’accès à l’outil, d’assistance humaine et technique, protection des données personnelles, et d’autres part les engagements de la personne SHR et sa famille, en termes d’identification du/des référents aidants, de disponibilité des différentes parties prenantes, participation à l’évaluation, autorisation en termes de droit à l’image, efforts de contribution à la communauté Mon CPV.

A terme, afin de faciliter une large utilisation du Carnet, l’opportunité d’automatiser un processus de signature de convention pouvant être signée en ligne – tout en gardant la possibilité d’une signature manuscrite - pourra être étudiée.

3. Formation & assistance en ligne

3.1 - Un parcours utilisateur adossé à une plateforme.

La mobilisation d’accompagnateurs professionnels mis à disposition de chacune des familles constitue un pilier du dispositif. Nous y reviendrons plus loin. Toutefois, l’assistance dans la création du Carnet ne saurait reposer seulement sur une assistance humaine avec un référent attitré, même si cela correspondrait à la préférence de certaines familles.

Recommandation 11 - Afin de faciliter une large utilisation du Carnet, il est préconisé de structurer le parcours utilisateur autour de la plateforme en ligne, en complément de l’assistance humaine qui sera mise en place. L’objectif est triple : mutualiser et capitaliser ce qui peut l’être pour que cela serve au plus grand nombre, limiter la mobilisation des référents-soutien, et permettre la création dans la durée d’une Communauté des utilisateurs Mon CPV (nous reviendrons plus loin sur ce le fonctionnement de cette Communauté).

3.2 - Des ateliers d’accueil en ligne

Recommandation 12 – Mettre en place pour les nouvelles personnes SHR entrant dans le dispositif des ateliers d’accueil en visioconférence. Obligatoire pour les personnes SHR et leur référent aidant (famille et/ou professionnel), optionnel pour leurs référents professionnels, ils seront animés par le pilote du dispositif Mon CPV au GNCHR.

La participation d’une personne SHR / famille déjà expérimentatrice à chaque atelier d’accueil est recommandée pour apporter un exemple et témoignage, et contribuer à la dimension « communautaire » du dispositif.

L’objectif de ces ateliers sera d’accueillir des nouvelles familles expérimentatrices, de leur rappeler la philosophie du carnet, de leur présenter les différents outils et interlocuteurs, et de répondre à leurs questions.

Il est préconisé de conserver, comme dans l'expérimentation qui vient de s'achever, une dynamique de cohorte de plusieurs personnes SHR qui entreront dans le dispositif à l'occasion d'un même atelier d'accueil. La programmation de ces ateliers d'accueil sera à ajuster en fonction du nombre de demandes de nouvelles personnes SHR. Il est recommandé d'éviter de les organiser avant les vacances scolaires estivales, afin de pouvoir enchaîner avec un accompagnement avec le référent.

3.3 - Des outils de formation à l'entrée dans le parcours : tutos, mode d'emploi Mon CPV, bases de données outils, FAQs

Recommandation 13 – Réaliser un tutoriel vidéo pour une explication des étapes et premières fonctionnalités de prise en main Mon CPV avec Clicker, et expliquer le rôle de la plateforme et des différents outils disponibles, en précisant leur articulation. A terme, un tutoriel sera à réaliser pour chaque logiciel de CAA autre que Clicker pouvant être utilisé pour créer un carnet. Ce tutoriel sera mis en avant comme la première vidéo à regarder pour les nouveaux utilisateurs.

Les principaux outils ont été développés pour la plupart au cours de l'expérimentation : Mode d'emploi Mon CPV avec Clicker en version détaillée et en version FALC, système de Foire aux Questions. Il conviendra de les enrichir en capitalisant sur les enseignements de cette expérimentation et d'y ajouter :

- **des vidéos exemples de carnets, fortement demandées tant par les familles que par les référents professionnels** : mini-vidéo de 5 minutes environ pour chaque carnet, à réaliser avec plusieurs familles volontaires ayant participé à l'expérimentation à partir d'extraits de pages du Carnet et d'entretien avec la personne en SHR, son parent et/ou aidant professionnel, son référent soutien. Seront mises en avant dans ces vidéos : des extraits des carnets, un retour d'expérience sur leur création et utilisation, et des témoignages sur les bénéfices et impacts pour la PSHR, notamment en termes de changement de regard pour les professionnels qui la suivent.
- **des bases de données outils**: banque de grilles exemples extraites des carnets (copies d'écran) ; banques de pictogrammes

Ces outils pourront être alimentés par les utilisateurs. Ils seront supervisés et mis à jour en tant que de besoin par le pilote du projet.

Plusieurs familles et professionnels expérimentateurs n'ayant pas utilisé la « Foire aux Questions » par crainte de ne pas avoir de réponse rapide, il est préconisé de décrire ses modalités de fonctionnement pour inciter les utilisateurs à l'utiliser, tant en mode consultation que contribution (alerte immédiate de tous les utilisateurs inscrits, encouragement à y contribuer, temps moyen de réponse, etc...).

Recommandation 14 – Mettre en avant des fonctionnalités et outils de recherche pour permettre aux utilisateurs de trouver rapidement sur la plateforme la réponse à leur question. Pour cela pourra être utilisée la fonctionnalité de « tag » de la plateforme, dans l'objectif de créer un système de recherche soit avec un moteur de recherche par mots clés, soit avec un « chatbot ».

Il est également préconisé de partager aux utilisateurs des astuces de recherches (Par exemple la fonctionnalité sur PC « CTRL F » pour une recherche par mot-clé dans un document PDF ou Word).

3.4 - Atelier visio de partage des Carnets

Les familles expérimentatrices ont manifesté leur intérêt à pouvoir échanger dans le cadre d'ateliers, à la fois car cela permet de rencontrer d'autres familles, de valoriser le travail réalisé et d'avoir un retour sur leur carnet, d'être inspiré par d'autres carnets, et de trouver des réponses à leurs éventuelles difficultés. Plusieurs familles ont exprimé leur souhait de pouvoir continuer à participer à des ateliers. Ces ateliers paraissent en outre le vecteur idéal pour garder dans la durée une dynamique des familles autour du carnet et animer la communauté Mon CPV.

Recommandation 15 – Programmer des ateliers d'échange réguliers autour des carnets, ouverts à toutes les personnes SHR utilisant le carnet, qui recevront une invitation par mail générée par la plateforme. Ils seront conçus pour une participation recommandée du « trinôme » de la personne en SHR, de son aidant (familial et/ou professionnel), et du référent professionnel Mon CPV. Organisés sur ½ journée et animés par le pilote GNCHR du dispositif, ils seront ouverts sur inscription en ligne et dimensionnés pour 4 familles maximum. Ces ateliers mélangeront donc des participants avec différents niveaux d'ancienneté dans le dispositif, et multipliera pour les participants les occasions de rencontrer de nouveaux utilisateurs.

La fréquence et le nombre de ces ateliers sera à adapter à la montée en puissance du dispositif.

3.5 - Fonctionnalités de suivi et d'évaluation par les utilisateurs : relance

Le cadre de l'expérimentation a permis un suivi rapproché des familles et une évaluation à différents moments (temps « zéro », bilan intermédiaire, évaluation finale). Dans une dynamique de qualité et d'amélioration continue du dispositif, il importe de conserver un système de suivi des utilisateurs et d'évaluation de leur expérience.

Recommandation 16 – Mettre en place avec la plateforme un dispositif d'envoi de questionnaires d'évaluation à la fois aux référents aidants (famille et/ou professionnel) et aux référents professionnels Mon CPV. Les différents temps d'évaluation seront les suivants :

- à l'entrée dans le dispositif (questionnaire à lier à celui d'inscription)
- point au bout de 3 mois
- au terme d'1 an

Afin de s'assurer qu'ils soient remplis, il est préconisé de bien expliquer l'importance de ces retours et de les inclure dans les documents contractuels à la fois avec les familles et les référents professionnel Mon CPV. Il est également déterminant de concevoir des questionnaires relativement courts, abordant **5 points : activité réalisée/temps passé, bénéfices, difficultés rencontrées, suggestions, questions**. Il conviendra de préciser et valider le mode de management de ce dispositif de suivi et d'évaluation, qui sera essentiellement géré par le pilote du dispositif.

3.6 - Pair-aidance & Communauté Mon CPV

Comme précisé plus haut, les familles expérimentatrices souhaitent pouvoir échanger entre elles. Il importe de répondre à cette attente, qui constitue une clé de succès pour entretenir les dynamiques individuelles autour de chaque carnet.

Recommandation 17 – Créer une « Communauté des utilisateurs Mon CPV » et proposer aux personnes en SHR et leurs familles d’y contribuer de différentes manières :

- **participation à un atelier d’accueil** (cf plus haut)
- **acceptation de partager sur la plateforme des extraits son carnet**
 - copies d’écran reprise dans la banque de données des grilles exemples
 - et/ou réalisation d’une vidéo personnalisée avec des séquences extraites du carnet, pour laquelle la personne SHR / sa famille a donné son accord de diffusion)
- **partage de coordonnées dans un répertoire de la communauté des utilisateurs Mon CPV.** Les informations fournies par les familles pour faciliter leur mise en relation porteront sur leur territoire de résidence (ville / département), le type de handicap, l’âge de la personne SHR propriétaire du carnet, le niveau de disponibilité de l’aidant pour aider une autre famille sur Mon CPV et/ou pour simplement échanger entre parents. Les utilisateurs pourront mettre un texte libre de présentation. Ce répertoire sera partagé avec les utilisateurs professionnels de l’outil (cf plus loin). Pour un respect des règles RGPD, sera rappelé sur la plateforme l’engagement de confidentialité signé par tous les utilisateurs du dispositif. Le nom de ce dispositif sera à valider : « répertoire », « annuaire », « trombinoscope »...

4. Accompagnement par un référent professionnel

4.1 - Caractère indispensable d’un accompagnement humain personnalisé

Un accompagnement minimal par un professionnel est indispensable pour un bon usage de l’outil Mon CPV, dans le respect de sa philosophie et ses objectifs. Quelle que soit sa durée, il doit toutefois être cadré pour ne pas trop mobiliser les professionnels et éviter d’éventuelles déceptions des utilisateurs.

Recommandation 18 - Réserver l’accès au dispositif à des personnes en SHR et leurs familles acceptant d’être accompagnées par un référent professionnel Mon CPV, même si cet accompagnement est restreint.

4.2 - Mission et modalités

Recommandation 19 - Formaliser une fiche de mission d’un « référent Professionnel Mon Carnet Parcours de vie » (préférable à l’appellation moins explicite de « référent soutien »). Cette fiche reprendra les 4 principales missions du référent :

- S’assurer que l’aidant référent – famille et/ou professionnel – a bien compris la finalité et les objectifs du MCPV
- Accompagner la personne dans une dynamique d’appropriation et personnalisation du Carnet
- Développer les compétences techniques de la personne autour de l’outil pour que la famille puisse remplir le carnet de manière autonome,

- Accompagner dans la première étape de premier remplissage du MCPV, puis dans l'entretien dans la durée de la dynamique créée par l'outil

Le référent devra être soulagé des missions suivantes : gestion des aspects techniques de maintenance du matériel, et concernant le logiciel de CAA utilisé.

4.3 - Profil et recrutement

Recommandation 20 – Recruter les référents parmi des professionnels, actifs ou retraités, du secteur médical, médico-social ou para-médical, avec des qualifications et une expérience d'accompagnement de public avec handicap – si possible handicap rare -, et avec les compétences suivantes :

- capacité à comprendre la problématique et les difficultés de la personne HR, et à l'accompagner dans ses envies et projets
- aisance avec les outils informatiques (familiarité idéalement avec un ou plusieurs logiciels CAA)

Le vivier de recrutement sera notamment composé des professionnels des équipes relais, des Centres Nationaux de Ressources et des associations du réseau d'acteurs du handicap rare.

Un processus de recrutement des nouveaux référents doit être défini pour assurer la qualité du dispositif, qui pourra reposer sur des recommandations de référents déjà dans le dispositif et un entretien avec un comité de recrutement, qui pourra être le même que le comité qui validera les candidatures des familles.

4.4 - Formation à la mission de référent professionnel Mon CPV

L'expérimentation a montré l'importance à la fois d'apporter aux nouveaux référents une formation initiale, puis de continuer à les former en continu. Il est préconisé pour le déploiement d'articuler ces deux composantes de formation initiale et continue :

Recommandation 21 – Finaliser un dispositif de formation initiale des référents professionnels par un atelier d'une journée en visioconférence, qui couvre notamment les points suivants :

- **objectifs de l'outil**
- **champ et acteurs du handicap rare / GNCHR**
- **l'outil Mon CPV**
- **logiciel Clicker (ou d'autres logiciels CAA en fonction de la suite de l'expérimentation)**
- **accompagnement des familles - mises en situation pratiques**

Le nombre de ces formations sera à ajuster dans le temps en fonction de la montée en charge du dispositif et des besoins de recruter de nouveaux référents. L'opportunité de filmer tout ou partie de cette formation pour la rendre disponible en replay semble intéressante à considérer.

La formation sera coordonnée par le pilote du dispositif en mobilisant les experts et référents ayant participé à l'expérimentation.

Recommandation 22 - Proposer à la communauté des référents professionnels un atelier trimestriel de formation continue et d'échanges, d'environ 2h en visioconférence. Il permettra : 1/ d'aborder

certaines thématiques en fonction des retours utilisateurs, 2/ d'avoir une séquence ouverte de questions / réponses, 3/ intégrer un coaching sur les difficultés actuellement rencontrées par chacun.

Ces ateliers seront animés par le pilote du dispositif, qui pourra mobiliser le cas échéant des experts en fonction des thématiques.

4.5 - Participation à la Communauté des utilisateurs Mon CPV

Recommandation 23 – Demander aux référents professionnels de rejoindre et participer à la « Communauté des utilisateurs Mon CPV », qui se concrétisera à la fois par l'invitation aux ateliers de formation et d'échange évoqués plus haut, et par l'inscription sur la plateforme au répertoire des utilisateurs Mon CPV, partagé avec les personnes SHR et leurs familles (cf. plus haut). Ce répertoire permettra de partager, dans le cadre du dispositif Mon CPV, ses coordonnées (adresse, mail et/ou téléphone), éventuels points d'expertise, et niveau de disponibilité.

4.6 - Contractualisation avec le GNCHR

Recommandation 24 – Déterminer une durée moyenne d'accompagnement de la famille évalué, sur les bases du retour de l'expérimentation, qui sera a priori - d'après les retours de l'expérimentation - entre 10h et 12h (hors formation du référent et hors temps de transport), en tenant compte du fait que la famille aura déjà eu un premier niveau de formation avec l'atelier d'accueil et la mise à disposition des outils.

Le format de cet accompagnement (fréquence et durée des séances, format présentiel / visio...) sera à définir entre le référent professionnel Mon CPV et le référent aidant (de la famille et/ou aidant professionnel) et en tenant compte des contraintes de chacun. Les recommandations minimales sont une première séance en présentiel d'1h30 et un minimum de 3 séances de travail d'1h.

La durée de cet accompagnement est fixée à 1 an, avec un accompagnement rapproché au départ, puis une dynamique de suivi et d'évaluation. Au-delà de cette durée, la personne SHR et sa famille continueront à être accompagnés dans le cadre de la Communauté Mon CPV.

Il est recommandé de fixer un nombre maximum de familles qu'un référent professionnel puisse accompagner de manière simultanée.

Plusieurs cas de figure sont à envisager pour constituer un vivier de référents professionnels dans la durée :

- **professionnels salariés du GNCHR, d'un Centre National de Ressources HR ou d'une Equipe Relais HR, avec d'éventuels nouveaux recrutements de personnels dédiés – en totalité ou en partie – à cette mission.**
- **professionnels salariés d'un Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS). Il est recommandé dans ce cas que la mobilisation du professionnel soit formalisée par la signature tripartite d'une convention entre le GNCHR, l'employeur, et le professionnel, afin de faire reconnaître le temps passé par le professionnel sur le dispositif et valoriser cette expérience.**

Si la mission du référent-soutien se fait dans le cadre d'un accompagnement institutionnel, la rémunération est incluse dans le cadre de cet emploi salarié.

- **professionnels exerçant en libéral ou retraité. Deux options d'engagement pour la mission de référent MCPV sont envisageables : à titre bénévole ou bien rémunéré, avec un forfait dont le montant serait à définir, incluant le temps accompagnement et de transport. La seconde option, si elle garantit une meilleure attractivité des professionnels, créerait toutefois un traitement différencié par rapport à des professionnels salariés ne touchant pas de rémunération supplémentaire, et soulève la question du financement de ces forfaits (cf pistes de financement suggérées plus bas).**
- **professionnels mobilisés dans le cadre des pôles ressources annoncés par le dernier Comité Interministériel du Handicap de juillet 2021, qui seront mis en place dans les territoires afin de faciliter l'accès à la démarche et aux outils CAA pour les personnes et leur entourage.**

La prochaine vague d'expérimentation sera l'occasion de tester l'ensemble des aspects contenus dans cette recommandation et de les ajuster si nécessaire en vue du déploiement.

4.7 - Cadrage & support de la première séance d'accompagnement

La première séance d'accompagnement est l'occasion :

- avant tout d'un échange avec la PSHR, pour qu'elle se présente et exprime, dans la mesure du possible, qui elle est et ses envies.
- de donner la philosophie du Carnet, éventuellement de donner des illustrations, et définir ce à quoi pourrait servir le carnet pour la personne SHR et de le formaliser
- de faire le point sur le niveau d'autonomie de la famille pour remplir le carnet avec l'aide des outils en ligne et de qualifier / formaliser ses principaux besoins d'accompagnement
- créer une relation de confiance entre la personne SHR, la famille ou l'aidant professionnel qui réalisera principalement le carnet et le référent professionnel Mon CPV

Cette première rencontre avec la famille est donc déterminante pour bien lancer l'accompagnement. Afin de faciliter le déroulement de cette séance, il est important de bien la cadrer et prévoir un support de discussion.

Recommandation 25 – Créer une feuille de route type à disposition des référents comme support à partager et remplir avec la PSHR et sa famille lors de la première séance. Celle-ci redonnera les principaux objectifs du Carnet, et permettra de formaliser en cours de séance :

- **les envies et projet de la personne en SHR, ainsi que celles – pouvant être différentes - de l'aidant référent (famille / professionnel) par rapport au Carnet**
- **l'identité et coordonnées des différentes personnes impliquées dans la création du carnet**
- **le planning prévisionnel d'accompagnement sur 10 à 12h, avec un format en termes de fréquence / durée des séances / présentiel ou visio, à définir en tenant compte de chacun**

5. Pilotage du dispositif

5.1 - Moyens humains

Recommandation 26 – Recruter un chef de projet dédié au dispositif, désigné comme « pilote du dispositif Mon CPV » au GNCHR, dont les missions seront les suivantes :

- recrutement des familles et professionnels référents
- gestion de la relation avec les familles
- gestion de la relation avec les professionnels référents
- gestion des relations partenariales avec les prescripteurs du dispositif
- animation de la plateforme, suivi et actualisation des outils sur la plateforme
- animation des différents ateliers en ligne
- gestion de l'assistance technique aux familles et référents pour les problèmes liés au nouveau matériel support et au logiciel Clicker
- gestion des prestataires (plateforme, achat de matériel, etc.)
- gestion de la remontée et de l'analyse des données d'évaluation et formulation de préconisations d'amélioration
- préparation et animation des Comités de Pilotage dédiés au dispositif
- communication et valorisation du dispositif
- pilotage de la prochaine expérimentation avant déploiement puis pilotage de la bascule en mode déploiement national

5.2 - Calendrier & phase de montée en puissance du dispositif

L'ensemble des recommandations de ce rapport visent un déploiement réussi du dispositif. Il est nécessaire de les tester et de les ajuster dans le cadre d'une nouvelle phase d'expérimentation de montée en puissance du dispositif avant déploiement national.

Recommandation 27 – Cadrer une seconde phase d'expérimentation pour affiner et valider les outils et modalités du déploiement à plus grande échelle. Il est préconisé d'organiser cette phase sur 15 mois, pour tenir compte de la durée recommandée d'accompagnement par les référents professionnels sur 1 an.

Il importe pendant cette nouvelle phase de fixer un nombre de nouvelles familles accompagnées supérieur au nombre de 12 accompagnées pendant la première expérimentation, et de recruter de nouveaux référents professionnels Mon CPV pour rentrer progressivement dans une dynamique de gestion d'un nombre de plus en plus important de familles.

Il sera également important pendant cette phase de continuer à assurer le suivi des personnes SHR et familles ayant participé à l'expérimentation.

5.3 - Financement

Les principaux postes de coût pour cette expérimentation ont été les suivants :

- salaire de la chef de projet du GNCHR dédiée à l'expérimentation
- développement d'un espace dédié au projet sur la plateforme des handicaps rares
- rémunération des prestataires en appui au projet
- rémunération des référents-soutien engagés dans le projet si cette proposition était retenue
- équipement des familles en matériel informatique
- achat de licences Clicker pour les familles et les référents-soutien

Sur ces derniers points, le coût moyen d'achat de matériel a concerné 10 familles sur 12 et a représenté entre 1100 et 1250 € par famille, comprenant l'achat du matériel, la licence Clicker et l'installation par le service informatique du GNCHR.

Pour le référent-soutien, le coût unitaire de la licence Clicker de 119 € par personne. Il est à noter qu'en 2021, le coût de la licence pour les professionnels a augmenté et est passé à 198€ TTC.

Au total, l'accompagnement d'une nouvelle famille dans le dispositif pourrait ne rien coûter si les conditions suivantes sont réunies :

- famille déjà équipée du matériel minimum et de Clicker,
- référent déjà équipé de Clicker et exerçant sa mission de référent Mon CPV sans rémunération

Aucune famille ne remplissait l'ensemble de ces conditions dans l'expérimentation, et cette configuration ne devrait représenter qu'une faible proportion des futurs utilisateurs.

Il convient d'envisager d'avoir à couvrir pour une part importante des nouveaux candidats au dispositif les coûts suivants :

- équipement : entre 1300€ et 1450€ TTC en termes d'équipement informatique avec une solution Clicker si la famille et le référent professionnel ne sont pas suffisamment équipés
- accompagnement : éventuel forfait si l'accompagnement est effectué par un référent professionnel libéral ou retraité que le dispositif prévoit de rémunérer (cf un des scénarios de la recommandation 24)

Recommandation 28 – Afin que le coût unitaire d'équipement et d'accompagnement de nouvelles familles intéressées par le dispositif ne constitue pas un frein au déploiement, il est essentiel de prévoir un mode de financement pérenne du dispositif, qui, au-delà des coûts de mise en place et pilotage du dispositif, permette de financer la prise en charge individuelle d'un nombre croissant de nouveaux utilisateurs.

Explorer différentes pistes de financement / co-financement, et notamment les pistes suivantes, non exhaustives :

- **financement au titre du 3^e schéma handicap rare**
- **financement MDPH sur la dimension accompagnement**
- **mécénat, notamment sur la partie matériel**

Il conviendra de fixer des hypothèses et plafonds de nombre de nouveaux utilisateurs, et de déterminer des plafonds concernant le recrutement de nouveaux utilisateurs nécessitant un investissement en équipement.

Afin d'anticiper la possible utilisation de l'outil Mon CPV par des référents-soutien ou acteurs extérieurs au dispositif, notamment pour des publics en dehors du champ du HR, il convient enfin de clarifier la position du GNCHR par rapport à la propriété intellectuelle de l'outil. Afin d'en faire profiter le plus grand nombre d'utilisateurs et de suivre les orientations de financeurs tels que la CNSA, il est recommandé de mettre à disposition l'outil en « open source », et libre de droit. Dans cette perspective, il importe d'attendre la fin de l'expérimentation et la stabilisation de l'outil, et d'étudier les modalités de mise à disposition de l'outil aux acteurs intéressés.

5.4 - Gouvernance & promotion du dispositif

La dynamique partenariale avec l'ensemble des acteurs du réseau Handicap Rare sera déterminante pour le déploiement du projet, tant au niveau du recrutement de nouvelles familles que de nouveaux référents professionnels.

Recommandation 29 – Maintenir le Comité de pilotage de suivi du projet Mon CPV et l'élargir à de nouveaux acteurs clés, tout en gardant un nombre limité de participants pour que cette instance puisse rester un lieu d'échange.

Informier régulièrement le reste du réseau du Handicap Rare des avancées du dispositif afin de préparer la mobilisation de l'ensemble des acteurs pour le déploiement.

Instaurer par ailleurs une veille pour suivre et échanger également avec des acteurs développant des outils similaires pour d'autres publics en situation de handicap, au-delà du champ du handicap rare.

5.5 - Valorisation des résultats de l'expérimentation & du dispositif

Les familles expérimentatrices ont manifesté leur souhait d'être informées sur les avancées du dispositif et de pouvoir continuer à échanger avec d'autres familles.

Recommandation 30 – Organiser un événement de valorisation de l'expérimentation et de présentation des prochaines étapes. Y seront invités l'ensemble des parties prenantes de l'expérimentation, tant familles que référents-soutien et membres du Comité de Pilotage. Cet événement sera également l'occasion d'inviter la CNSA, les acteurs clés du réseau du Handicap Rare, et de potentiels financeurs et partenaires.

La tenue de cet événement est recommandée en présentiel, afin de pouvoir créer un moment convivial suite à une année d'échanges uniquement en distanciel en raison de la crise sanitaire. Il sera l'occasion de remercier et donner la première place aux familles, et de leur permettre de témoigner, à la fois par une prise de parole, ainsi que par la diffusion des mini-vidéos d'exemples de carnet recommandée plus haut. Une table-ronde pourra également être organisée pour échanger autour des enjeux de ce dispositif.

III – Synthèse

Le dispositif « Mon Carnet de Parcours de Vie – ma mémoire partagée » (Mon CPV) a été conçu avec et pour des personnes en situation de handicap rare (SHR). **Outil numérique utilisable avec un logiciel de Communication Alternative Augmentée, il consiste en une arborescence standard couvrant les différents thèmes de vie de la personne en SHR, que la personne propriétaire va pouvoir entièrement personnaliser.** Le remplissage du carnet est accompagné sur plusieurs mois par un professionnel « référent-soutien », mobilisé pour former la personne et sa famille, expliquer la philosophie et les potentialités de l'outil, suivre les avancées et répondre aux questions.

Une expérimentation a été conduite sur un an avec 12 familles, représentant un panel de personnes en SHR âgées de 5 à 42 ans (âge moyen de 19 ans), avec des profils variés : Syndromes de Prader-Willi, Usher type 1, Angelman, Cornelia de Lange, Morsier, déficience visuelle avec TSA, dysphasie sévère, surdité et troubles associés. 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 de Mon CPV 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.

Trois séries d'entretiens qualitatifs en visioconférence ont été menées auprès de chaque famille et référent-soutien : en amont de l'expérimentation, à mi-parcours, et en fin d'expérimentation. Il **ressort de cette évaluation que Mon CPV 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 Mon CPV par la personne requiert *a 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 de Mon CPV, et effectuer un travail d'accompagnement de l'appropriation et personnalisation de l'outil.

Le taux global d'utilisation de Mon CPV 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 surdité 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 SHR, la formation et l'assistance en ligne, l'accompagnement par un référent professionnel et le pilotage du dispositif.

Recommandation 1 – Intégrer dans l'outil standard quelques « grilles modèle » supplémentaires.

Recommandation 2 – Créer sur la plateforme une banque de données de « grilles exemples » complémentaires.

Recommandation 3 – Intégrer un système d'assistance dans l'outil Mon CPV, avec un bouton en évidence cliquable, qui comporte un lien internet renvoyant directement vers les pages ressources de la plateforme dédiées au guide Clicker.

Recommandation 4 – Lancer une étude de faisabilité pour élargir le dispositif d'utilisation de Mon CPV à un ou deux nouveaux logiciels CAA.

Recommandation 5 – Conserver les prérequis définis par les GNCHR en termes de matériel support pour les familles, afin de pouvoir utiliser les carnets sans accès internet. En parallèle seront approfondies les pistes permettant de mettre à disposition des familles des astuces et outils pour facilement redimensionner les photos et vidéos.

Recommandation 6 - Présenter le dispositif sur une page internet du site du GNCHR et finaliser un flyer – en format numérique & version imprimable - pour que les professionnels et familles puissent le relayer dans leurs réseaux.

Recommandation 7 – Formaliser, pour une utilisation réussie du carnet, le besoin de disponibilité d'un « référent aidant » qu'il soit de la famille ou un professionnel, avec une moyenne indicative de 2h tous les 15 jours.

Recommandation 8 – Pour la réception des candidatures, afin de gérer l'effet volume tout en étant réactif, prévoir à terme la possibilité de poser des questions ou candidater au dispositif en ligne.

Recommandation 9 – Finaliser et tester un processus de réception, analyse et validation des candidatures des personnes SHR et familles intéressées qui sera géré par le pilote du dispositif Mon CPV au GNCHR.

Recommandation 10 – Finaliser et tester un processus de contractualisation entre le GNCHR et la personne SHR / sa famille pour formaliser les engagements réciproques des deux parties. Cette contractualisation se traduira par la signature d'une convention, en capitalisant sur celle créée pour la première phase d'expérimentation.

Recommandation 11 - Afin de faciliter une large utilisation du Carnet, il est préconisé de structurer le parcours utilisateur autour de la plateforme en ligne, en complément de l'assistance humaine qui sera mise en place.

Recommandation 12 – Mettre en place pour les nouvelles familles entrant dans le dispositif des ateliers d'accueil en visioconférence. Il est préconisé de conserver une dynamique de cohorte de plusieurs personnes SHR avec une programmation de ces ateliers d'accueil régulière en fonction du nombre des demandes.

Recommandation 13 – Réaliser un tutoriel vidéo pour une explication des étapes et premières fonctionnalités de prise en main MCPV avec Clicker, et expliquer le rôle de la plateforme et des différents outils disponibles, en précisant leur articulation. A terme, un tutoriel sera à réaliser pour chaque logiciel de CAA pouvant être utilisé pour créer un carnet.

Créer par ailleurs plusieurs vidéos exemples de carnets réalisés par des familles de l'expérimentation, mettant en avant des extraits de carnet, un retour d'expérience sur leur création et utilisation, et des témoignages sur les bénéfices et impacts pour la PSHR, notamment en termes de changement de regard pour les professionnels qui la suivent.

Recommandation 14 – Mettre en avant des outils de recherche pour permettre aux utilisateurs de trouver rapidement sur la plateforme la réponse à leur question, en utilisant notamment la fonctionnalité de « tag » de la plateforme.

Recommandation 15 – Programmer des ateliers d'échange réguliers autour des carnets, ouverts à toutes les personnes SHR utilisant le carnet, qui recevront une invitation par mail générée par la plateforme. Ces ateliers mélangeront des participants avec différents niveaux d'ancienneté dans le dispositif, et multipliera pour les participants les occasions de rencontrer de nouveaux utilisateurs.

Recommandation 16 – Mettre en place avec la plateforme un dispositif d'envoi de questionnaires d'évaluation à la fois aux référents aidants (famille et/ou professionnel) et aux référents professionnels Mon CPV.

Recommandation 17 – Créer une « Communauté des utilisateurs Mon CPV » et proposer aux personnes en SHR et leurs familles d'y contribuer de différentes manières : participation à un atelier d'accueil, acceptation de partager sur la plateforme des extraits son carnet, partage de coordonnées dans un répertoire des familles de la communauté Mon CPV.

Recommandation 18 - Réserver l'accès au dispositif à des familles acceptant d'être accompagnées par un référent professionnel Mon CPV, même si cet accompagnement est restreint.

Recommandation 19 - Formaliser une fiche de mission d'un « référent Professionnel Mon Carnet Parcours de vie » (préférable à l'appellation moins explicite de « référent soutien »), reprenant les 4 principales missions du référent.

Recommandation 20 – Recruter les référents parmi des professionnels, actifs ou retraités, du secteur médical, médico-social ou paramédical, avec des qualifications et une expérience d'accompagnement de public avec handicap – si possible handicap rare -. Le processus de recrutement reposera sur des recommandations et sur un entretien avec un comité.

Recommandation 21 – Finaliser un dispositif de formation initiale des référents professionnels par un atelier d'une journée en visioconférence, qui aborde les objectifs de l'outil, le champ et les acteurs du handicap rare / GNCHR, l'outil Mon CPV, logiciel Clicker (ou d'autres logiciels CAA en fonction de la suite de l'expérimentation), et l'accompagnement des familles par des mises en situation pratiques

Recommandation 22 - Proposer à la communauté des référents professionnels un atelier trimestriel de formation continue et d'échanges, d'environ 2h en visioconférence. Il permettra : 1/ d'aborder certaines thématiques en fonction des retours utilisateurs, 2/ d'avoir une séquence ouverte de questions / réponses, 3/ intégrer un coaching sur les difficultés actuellement rencontrées par chacun.

Recommandation 23 – Demander aux référents professionnels de rejoindre et participer à la « Communauté des utilisateurs Mon CPV », qui se concrétisera à la fois par l'invitation aux ateliers de formation et d'échange évoqués plus haut, et par l'inscription sur la plateforme au répertoire des utilisateurs Mon CPV, partagé avec les personnes SHR et leurs familles (cf. plus haut).

Recommandation 24 – Déterminer une durée moyenne d'accompagnement de la famille par le référent, évaluée à ce stade entre 10h et 12h sur 1 an, avec un accompagnement rapproché au départ, puis une dynamique de suivi et d'évaluation. Plusieurs cas de figure sont à envisager pour constituer un vivier de référents professionnels dans la durée : salariés du GNCHR, d'un Centre National Ressources HR ou d'une Equipe Relais HR, salariés d'un Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS), professionnels exerçant en

libéral ou retraité, ou encore professionnels mobilisés dans le cadre des pôles ressources annoncés par le dernier Comité Interministériel du Handicap.

Recommandation 25 – Créer une feuille de route type à disposition des référents comme support à partager et remplir par le référent avec la PSHR et sa famille lors de la première séance.

Recommandation 26 – Recruter un chef de projet dédié au dispositif, désigné comme « pilote du dispositif Mon CPV » au GNCHR, dont les missions sont détaillées dans le rapport.

Recommandation 27 – Cadrer une seconde phase d'expérimentation pour affiner et valider les outils et modalités du déploiement à plus grande échelle. Il est préconisé d'organiser cette phase sur 15 mois, pour tenir compte de la durée recommandée d'accompagnement par les référents professionnels sur 1 an.

Recommandation 28 – Prévoir un mode de financement permettant la prise en charge d'un nombre croissant de nouveaux utilisateurs, en explorant différentes pistes de financement, notamment au titre du 3^e schéma handicap rare, par la MDPH, et par du mécénat. Fixer des plafonds de nombre de nouveaux utilisateurs nécessitant un investissement en équipement.

Afin d'anticiper la possible utilisation de l'outil par les référents ou des acteurs extérieurs au dispositif, notamment pour des publics hors HR, il est recommandé de clarifier la position du GNCHR par rapport à la propriété intellectuelle de l'outil.

Recommandation 29 – Maintenir le Comité de pilotage de suivi du projet Mon CPV et l'élargir à de nouveaux acteurs clés, tout en gardant un nombre limité de participants pour que cette instance puisse rester un lieu d'échange. Informer régulièrement le reste du réseau du Handicap Rare des avancées du dispositif afin de préparer la mobilisation de l'ensemble des acteurs pour le déploiement. Instaurer par ailleurs une veille pour suivre et échanger également avec des acteurs développant des outils similaires pour d'autres publics en situation de handicap, au-delà du champ du handicap rare.

Recommandation 30 – Organiser un événement de valorisation de l'expérimentation et de présentation des prochaines étapes. Y seront invités l'ensemble des parties prenantes de l'expérimentation, tant familles que référents-soutien et membres du Comité de Pilotage, et plus largement la CNSA, les acteurs clés du réseau HR, et de potentiels partenaires.

IV – Annexes

Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation pour les familles (évaluation intermédiaire)	2
Annexe 2 : Questionnaire d'évaluation pour les familles (évaluation finale)	3
Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation pour les référents soutien (évaluation intermédiaire)	4
Annexe 4 : Questionnaire d'évaluation pour les référents soutien (évaluation finale)	5
Annexe 5 : Liste des acteurs mobilisés sur le projet	7

Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation pour les familles (évaluation intermédiaire)

À remplir par les familles sur la plateforme HR à mi-parcours

1. Phase de préparation à l'utilisation de Mon CPV

- Combien de temps estimez-vous avoir consacré jusqu'à aujourd'hui au carnet ?
- Combien de temps environ avez-vous passé avec le(s) référent(s)-soutien pour découvrir le logiciel Clicker et le carnet ?
- Aviez-vous déjà utilisé le logiciel Clicker avant la création de Mon CPV ?
 - Oui (si oui, pendant combien de temps)
 - Non
- Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?
- Que faut-il adapter sur les pages du carnet pour faciliter sa manipulation ?

2. Phase de remplissage de Mon CPV

- Combien de temps environ avez-vous passé à remplir votre carnet :
 - Evaluation en nombre d'heures
 - Fréquence d'utilisation du carnet : quotidienne / hebdomadaire / autre
- Dans l'ordre, quelles sont les rubriques du carnet que vous avez remplies ?
 - 1^{er} thème :
 - 2^{ème} thème :
 - 3^{ème} thème :
- Que préférez-vous faire avec le carnet ? Quelles sont les rubriques qui vous intéressent le plus ?
- Quelles rubriques/thèmes n'avez-vous pas remplis ? Pourquoi ?
- Que manque-t-il selon vous dans le carnet ?
- Avez-vous encore besoin d'une assistance pour remplir votre carnet ?
 - Si oui, pour quoi ?
 - Si oui, à quel rythme : plusieurs fois par semaine / une fois par semaine / tous les 15 jours / tous les mois / à la demande
 - Si oui, de quel type : par téléphone ? en posant des questions / ayant des réponses sur le site internet du projet ? Autre...

3. Phase d'utilisation du carnet pour communiquer

- Si vous en avez eu le temps, à qui avez-vous montré votre carnet (en dehors des personnes qui vous ont aidé à le remplir) ?
- Comment cela s'est passé ? Qu'est-ce que vous en avez retiré ?
- Avec qui prévoyez-vous de partager votre carnet ? A quelles occasions / dans quels objectifs ?
 1. Dans votre entourage familial ou amical
 2. Avec les professionnels qui vous entourent

Annexe 2 : Questionnaire d'évaluation pour les familles (évaluation finale)

CARNET DE PARCOURS DE VIE, ma mémoire partagée

1. Pourriez-vous vous présenter en quelques phrases en vous appuyant sur votre carnet (en 2 minutes maximum)
2. Depuis combien de temps vous servez-vous de votre Carnet de Parcours de Vie ? Qui vous a accompagné dans ce projet ?
3. Que préférez-vous faire avec le MCPV ?
4. Quelle est la partie de votre carnet dont vous êtes le plus fier et que vous avez envie de nous montrer / partager ?
5. En quoi cet outil vous aide au quotidien ? Comment ça a changé votre quotidien / avec qui l'avez-vous partagé / qu'est-ce cela vous a permis de faire ?
6. Si vous repensez à l'objectif que vous aviez au début du projet et de l'expérimentation, avez-vous atteint cet/ces objectif(s) ?
7. Comment allez-vous continuer à utiliser le carnet ? dans quels contextes et quels buts ?
8. Combien d'heures environ avez-vous mis au total pour vous former à ce nouvel outil et pouvoir l'utiliser de manière autonome (temps pour comprendre la façon dont cela fonctionne, pour lire le mode d'emploi, échanger avec le référent-soutien, chercher des informations sur la plateforme, etc.)
[Est-ce que vous connaissiez déjà clicker ou un autre outil de CAA ?]
9. Quelles limites / difficultés avez-vous rencontrées dans l'appropriation et remplissage de ce carnet ? Quelles suggestions d'amélioration voudriez-vous faire ?
10. Comment cela s'est-il passé avec le référent-soutien dans la mise en place de Mon CPV ? En quoi le référent-soutien vous a-t-il surtout aidé, quelle a été sa plus grande valeur ajoutée ? Si cela était à refaire, comment souhaiteriez-vous fonctionner avec le référent-soutien ?
11. Avez-vous eu recours à la plateforme du projet ? Si non, pourquoi ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider à davantage l'utiliser - à la fois en lecteur et contributeur ? Comment pourrait-on améliorer son fonctionnement ?
12. Avez-vous un message à transmettre aux futurs utilisateurs d'un carnet ?

Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation pour les référents soutien (évaluation intermédiaire)

À remplir par les référents sur la plateforme HR avant mi-avril

- Bilan de votre rôle de référent-soutien sur cette première phase :
 - Au global, depuis mi-janvier, combien de temps avez-vous passé pour présenter les fonctionnalités du logiciel Clicker / Mon CPV à la personne et son accompagnant principal ?
 - Quelles sont les principales questions qui vous ont été posées ?
 - Quels sont les thèmes sur lesquels vous avez le plus travaillé avec la personne et/ou son aidant ?
 - Quelle est la valeur ajoutée de Mon CPV pour la personne en SHR que vous accompagnez dans cette première expérimentation ?
 - Quels sont les principaux problèmes rencontrés ?
- Pour la prochaine session de formation :
 - Que recommandez-vous pour accompagner personnellement les familles et gérer le traitement des questions/réponses de manière réactive sans être trop sollicités ?
 - Combien de temps - séances / mode d'organisation / format / prérequis et support ?
 - Si votre famille est partante pour être référent-soutien, qu'en pensez-vous ?

Annexe 4 : Questionnaire d'évaluation pour les référents soutien (évaluation finale)

Questionnaire bilan de l'expérimentation Mon CPV

Vos retours et propositions sont essentiels pour tirer les enseignements de cette expérimentation et améliorer l'outil Mon CPV.

Ce questionnaire comporte 2 parties :

I - la première partie (questions 1 à 9) traite de votre implication en tant que référent-soutien d'une ou plusieurs familles pendant cette expérimentation 2021. Merci de la remplir si vous ne l'avez pas encore fait.

II - la seconde partie (questions 10 et suivantes) aborde les recommandations pour le développement ultérieur de l'outil. Merci de tous répondre à cette partie.

Vos réponses sont attendues pour le 3 septembre au soir. Nous pourrions ainsi analyser vos réponses et en reparler lors de notre dernière réunion de travail des référents soutien le 7 septembre (9h-11h).

Un grand merci par avance pour vos contributions en ce temps de rentrée souvent bien chargé.

I - BILAN DE VOTRE MISSION DE REFERENT-SOUTIEN PENDANT LA 2^E PHASE DE L'EXPERIMENTATION DEPUIS MAI 2021

1. Prénom NOM du référent-soutien
2. Estimation approximative en nombre d'heures
3. Nombre de séances/rendez-vous/visites
4. Format des échanges (en présentiel, en visio, etc.)
5. Quelles sont les principales questions qui vous ont été posées ?
6. Quels sont les thèmes et les éléments sur lesquels vous avez le plus travaillé avec la personne et/ou son aidant ? et les thèmes que vous avez le plus alimentés/renseignés ?
7. Quelle est la valeur ajoutée de Mon CPV pour la personne en situation de HR que vous accompagnez dans cette première expérimentation ?
8. Quels sont les principaux problèmes rencontrés ?
9. Pour la prochaine phase d'accompagnement dans la découverte et le remplissage de Mon CPV (suivi des familles et déploiement du carnet à un large public), que recommandez-vous pour accompagner personnellement les familles et gérer le traitement des questions/réponses de manière réactive sans être trop sollicités ?

II - RECOMMANDATIONS POUR LE DEVELOPPEMENT ULTERIEUR DE L'OUTIL

10. Mission des référents-soutien : sur quels points / missions doit se concentrer le référent-soutien ?
Quelles sont les points/tâches qu'il ne devrait pas avoir à faire ?

11. Fonctionnement et cadrage de l'intervention du référent-soutien : quel mode de fonctionnement des référents-soutien recommandez-vous pour accompagner personnellement les familles et gérer le traitement des questions/réponses de manière réactive sans être trop sollicités ? Quelle durée moyenne devrait-il passer au total par famille / nombre de séances / mode d'organisation / format / supports ? *

11. Profil et recrutement des référents-soutien : quels sont les conditions / prérequis indispensables pour être référent-soutien ? Quels viviers (types de structures / types de postes) pour recruter des référents-soutien ?

12. Formation des référents-soutien : de quoi auront besoin les futurs référents-soutien extérieurs à cette expérimentation pour bien assurer leur mission ? quels formats /contenus de formation suggérez-vous ? Quels types d'échanges entre référents préconisez-vous ?

13. Eventuelle indemnisation pour la mission de référent-soutien ? : une fois que la mission de référent-soutien aura été cadrée au terme de l'expérimentation (hypothèse de 10 à 15h de temps au total pour l'accompagnement d'une famille), vous paraît-elle devoir être indemnisée ? Si oui, que recommandez pour les aspects contractuels ? Si non, que recommandez-vous comme éventuelle autre manière de valoriser l'engagement du référent-soutien ?

14. Plateforme ressource : nous avons pu constater qu'il est peu naturel, tant pour les familles que pour les référents, d'utiliser la plateforme projet contenant des documents de référence et questions/réponses. Que suggérez-vous pour améliorer l'appropriation et usage de cet outil ?

15. Soutien pouvant être apporté par les familles : le bilan de la première phase nous a conduit à renoncer à mobiliser des familles en tant que référents-soutien à part entière. Quelles autres manières suggérez-vous pour mobiliser les familles expérimentatrices volontaires dans l'accompagnement de nouvelles familles souhaitant utiliser l'outil ?

Annexe 5 : Liste des acteurs mobilisés sur le projet

Personnes expérimentatrices :

- Phase 1 : Arlène, Juliette, Till, Valentine, Valentin, Yannick.
- Phase 2 : Adam, Alex, Antoine, Inès, Sacha, Solal.

Familles volontaires :

- Phase 1 : ALGERI, BERJONNEAU, BOREY, GRANDEL, MÉRESSE, SITTLER.
- Phase 2 : DAVID, FUSTER, HERMANN, NOVACK, PETICUENOT, RENAUDIN.

Référents-soutien : groupe des formateurs et accompagnateurs des familles pour la création du MCPV personnalisés.

- AGNUS Claire-Marie, Orthophoniste, CNRHR Robert Laplane
- CHAUVEZ Caroline, Conseillère Technique, ERHR Nord-Est (Bourgogne Franche-Comté)
- CLEMENT Séverine, Conseiller Référent Formateur, CNRHR CRESAM
- FACON Alice, Conseillère technique, CNRHR La Pépinière
- LE RAL Véronique, Orthophoniste, CNRHR Robert Laplane
- MARC-FEDERICO, Nadine Coordinatrice de parcours, ERHR Nord-Est (Bourgogne)
- SPRIET Dominique, Directrice à la retraite ANPSA
- Anciens référents-soutien : KODJO Nadine, Coordinatrice de Parcours à la retraite, ERHR Nord-Est (Franche Comté)

Membres du Comité de Pilotage (COPIL) : groupe de suivi chargé de veiller au bon fonctionnement du projet.

- AGNUS Claire-Marie, Orthophoniste, CNRHR Robert Laplane
- BEAUVERGER Christine, Administratrice, APF France Handicap
- BOURDEN Aude, Conseillère nationale Santé - Médico-social, APF France Handicap
- CHAIGNE Delphine, Cheffe de projet, GNCHR
- DE CHANTERAC Hélène, Consultante Coach & conseil
- CHAUVEZ Caroline, Conseillère Technique, ERHR Nord-Est (Bourgogne Franche-Comté)
- CLEMENT Séverine, Conseiller Référent Formateur, CNRHR CRESAM
- LAGACHE Elodie, Coordinatrice technique, ERHR Nord-Est (Champagne-Ardenne)
- LAPORTE Denise, Présidente / Vice-Présidente AFSA, AFSA
- LAURENT Greg, Conseiller Technique, ERHR Nord-Est (Bourgogne Franche-Comté site Besançon)
- LENORMAND Sylvie, Directrice Adjointe, CNRHR Robert Laplane
- LE RAL Véronique, Orthophoniste, CNRHR Robert Laplane
- MARC-FEDERICO Nadine, Coordinatrice de parcours, ERHR Nord-Est (Bourgogne)
- MARTEL Karine, Enseignante, INSHEA
- MERESSE Marie-Françoise, Correspondante Aisne Champagne-Ardenne, PRADER WILLI France
- MILLOTTE Laurent, Responsable informatique, GNCHR
- MORAND Nathalie, Présidente, C.H.A.R.G.E Enfant Soleil

- ROBERT Julien, Directeur, CNRHR La Pépinière
- SAUVAGET Pierre-Yves, Pilote, ERHR Nouvelle - Aquitaine (Poitou-Charentes)
- SEBILO Gwénaëlle, Secrétaire Générale, GNCHR
- SPRIET Dominique, Directrice à la retraite, ANPSA
- THIAM-DIAGNE Rokhaya, Chargée de mission DI, GNCHR - coordinatrice du projet
- VIENS Gérard, Membre du CA, AFSA
- Anciens membres : LEMOINE Charlotte, Secrétaire Générale, GNCHR ; GUYOT Clément, Ergothérapeute EMHR 17 ; KODJO Nadine, Coordinatrice de Parcours à la retraite, ERHR Nord-Est (Franche Comté).