

**Développement des compétences et ressources territoriales par
l'essaimage et la mise en réseau des communautés de pratique
(CoP) Epilepsies et Handicap**

Projet expérimental et modélisation à partir de la preuve de concept de
Communauté de pratique Epilepsies et Handicap
de Bretagne-Pays de la Loire

Rapport Final

Juin 2025

Convention CNSA n°00001989

Rapport intermédiaire adressé le 31 mai 2023.

Porteur : FAHRES.

Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère.

Contact : Aymeric Audiau, Directeur, aymeic.audiau@fahres.fr



Table des matières

1	Le projet : genèse, motivations et objectifs	6
1.1	Genèse : une première expérience de COP inspirante en Bretagne et Pays de la Loire	6
1.2	Motivation : la COP, un dispositif particulièrement adapté au handicap rare.....	7
1.3	Premier objectif du projet de FAHRES : développer une plateforme d'appui au lancement et à l'animation de COPs territoriales Epilepsies et Handicap et mettre en réseau ces communautés.	7
1.4	Deuxième objectif du projet de FAHRES : identifier les conditions requises pour que les COPs soient une nouvelle modalité de développement des compétences	8
1.5	Un rapport final pour rendre compte des réalisations et des enseignements de ce projet	9
2	La méthode mise en œuvre	10
2.1	La gestion du projet au sein de FAHRES	10
2.2	Le développement in itinere de la démarche d'accompagnement au lancement et à l'animation d'une COP	10
2.3	La conception et le déploiement de la plateforme numérique	12
2.4	L'accompagnement des COPs et de l'Inter-réseau	14
2.5	La recherche sur les savoirs expérientiels.....	15
2.6	La reconnaissance des COPs comme cadre de formation professionnelle.....	16
3	Les réalisations	17
3.1	Un guide d'accompagnement au lancement	17
3.2	La plateforme numérique CoPower	18
3.3	Un cadre règlementaire et déontologique pour le fonctionnement des COPs et les usages du numérique.....	19
3.3.1	Le conventionnement entre FAHRES et les structures porteuses de COP	19
3.3.2	La charte de collaboration pour les membres des COPs	19
3.3.3	Les documents qui encadrent l'usage de CoPower-Handicap.....	19
3.3.4	Module de sensibilisation aux enjeux du RGPD	20
3.3.5	Le guide du contributeur, pour sécuriser la production de ressources par les membres	21
3.4	Les COPs accompagnées dans le cadre du projet.....	21
3.4.1	COP Bretagne-Pays de la Loire.....	22
3.4.2	COP Nord Est	24
3.4.3	COP Occitanie	25
3.4.4	La singularité de chaque COP	26
3.5	L'ouverture de COPOWER à d'autres COPs	27
3.6	Un premier groupe professionnel : les psychologues	27
3.7	Une dynamique InterCop installée.....	28
3.8	Une recherche pour mieux comprendre les enjeux de capitalisation des savoirs expérientiels au sein des COPs	30
3.9	Un observatoire des COPs épilepsie en passe de s'ouvrir à toutes les COPs handicap rare	31
3.10	Un référentiel partagé des COPs en cours de finalisation.....	32

4	Bilan critique.....	35
4.1	Un projet qui a atteint son objectif central : un dispositif fonctionnel d'accompagnement vers l'autonomie d'une COP	35
4.2	Un travail d'appui de FAHRES plus intensif que prévu.....	35
4.3	Un volet juridique qui n'avait pas été pleinement anticipé	36
4.4	Une plateforme numérique encore utilisée en deçà de ses potentialités	36
4.5	Un volet recherche difficile à mettre en œuvre	36
5	Les conditions de la poursuite du développement des COPs Epilepsie et Handicap.....	37
5.1	Maintien de la reconnaissance politique et apport de moyens dédiés.....	39
5.2	Le modèle économique d'une COP	39
5.3	Le modèle économique de l'accompagnement par FAHRES.....	40

La remise de ce rapport vient conclure 42 mois d'un projet expérimental et d'un travail de modélisation consacrés à l'enjeu du développement des compétences et des ressources territoriales par l'essaimage et la mise en réseau de Communautés de Pratique (CoP) Epilepsies et Handicap.

Ce qui est décrit et analysé ici est le travail d'accompagnement mené par FAHRES. Comment ont été accompagnés des projets de COPs territoriales, chaque fois spécifiques ? Quelle « boîte à outils » est désormais disponible pour accompagner de nouveaux projets de COPs sur d'autres territoires et soutenir une dynamique Inter-COP (plus loin « interCop ») ? Le projet décrit n'est donc pas à proprement parler celui de la création ou de la vie des COPs, mais est relatif à la méthodologie d'appui à la création et à l'animation. Cette visée lui confère une valeur encore accrue car la méthodologie est indiscutablement partageable pour l'ensemble du champ du handicap rare, du handicap et du social. Les outils ont été développés comme des supports pratiques et ergonomiques d'appropriation des apports méthodologiques. Leur qualité et leur exhaustivité sur les sujets qu'ils traitent leur donnent une forte valeur ajoutée :

1. Guide de déploiement d'une Communauté de Pratique
2. E-learning interactif pour se tester sur la mise en place d'une Communauté de Pratique (CoP)
3. Plateforme CoPower-handicap et sa vidéo de présentation
4. Rapport Intermédiaire de recherche CAPSE NEO
5. Référentiel partagé des COPs (version de travail)

Nous remercions pour leur investissement dans ce projet :

Pour FAHRES :

Charlène BEDEL, cheffe de projet
Julie MOUROSQUE, chargée de projet
Stéphanie GASTOUD, documentaliste

Pour les CoPs :

Pays de la Loire et Bretagne

Pilotage : Guénaëlle MAHE et Mathieu FERTE

Animation : Lénaïg EDET, Christine BOUYSSOU, Christine CIEUTAT et Sandie LEMOAL

Nord-Est

Pilotage : Fabienne ROUSSEY, Caroline RICHARD, Bénédicte ROY

Animation : Roxane LEICK, Johanna SCHOONBEE, Céline BELINGER, Aurore GOLIEZ, Magali BERTHOU, Nadine MARC-FEDERICO, Léa LOUISON, Christelle PATIN

Occitanie

Pilotage : Isabelle ROBIN

Animation : Elisabeth HERMANN

Julie MICHEAU, notre précieuse AMO et chargée de projet « évaluation d'impact »

La CNSA et GW Pharmaceuticals Plc pour leur soutien.

1 Le projet : genèse, motivations et objectifs

1.1 Genèse : une première expérience de COP inspirante en Bretagne et Pays de la Loire

Le principe de la Communauté de Pratique (COP) est né dans le monde industriel : des techniciens ou ingénieurs qui partagent des problématiques similaires décident d'échanger sur leurs pratiques, essais et erreurs, pour se donner une chance d'identifier des solutions probantes. Il a ensuite été étendu à divers champs dont l'hospitalier avec notamment des COPs d'IDE au Canada. Ce cadre d'exercice horizontal échappe aux modes habituels d'organisations administrées et hiérarchisées.

Ainsi le dispositif collaboratif de COP est plastique et n'obéit pas à un seul modèle. L'objectif est constant : apprendre en affrontant collégialement des difficultés pratiques, en confrontant ses savoirs notamment tirés de l'expérience. Mais la composition et les modalités de travail sont en revanche propres à chaque COP qui invente sa démarche de partage.

La COP est ainsi un dispositif ouvert et repose sur l'engagement mutuel des personnes qui choisissent de rejoindre la communauté. Ce sont ces personnes membres qui définissent ensemble leurs objectifs partagés et leurs modalités d'échange et de collaboration, qui mettent en commun des ressources issues de leurs pratiques individuelles ou leurs réflexions et qui le cas échéant initient des projets communs.

Le « théoricien » de référence sur les COPs est Etienne Wenger, sociologue de formation qui a travaillé sur les cadres sociaux de l'apprentissage. Entre autres ouvrages et articles, il a notamment publié en 2005 : *La théorie des communautés de pratique*, (Presses de l'Université de Laval).

En 2017, FAHRES a l'idée d'initier avec ses partenaires régionaux une Communauté de Pratique Epilepsies et Handicap en Pays de la Loire avec l'ERHR régionale, puis la communauté a été étendue à la Bretagne en 2018. La COP est ouverte aux professionnels de proximité, aux aidants, aux associations de familles, aux représentants d'instances participatives, aux membres institutionnels et aux autorités de financement (ARS, CD...). Tous, partageant cet intérêt commun, sont réunis et motivés par l'objectif d'amélioration de l'accompagnement des personnes épileptiques en situation de handicap.

Une dynamique se met progressivement en place. Des échanges inédits entre acteurs se développent. De premiers projets communautaires émergent. Le travail d'animation territorial de l'ERHR trouve dans le cadre des COPs un cadre nouveau soutenant l'intégration des acteurs.

La valeur ajoutée de la communauté réside tant dans les interactions entre membres, leur interconnaissance (faire communauté), et le terreau qu'elle offre pour, dans une démarche d'intelligence collective, produire des nouvelles ressources sur le territoire à partir des besoins exprimés par les membres. A l'initiative de ses membres, la COP développe des projets de natures diverses ayant tous trait à la constitution ou à la diffusion de savoirs pratiques ou théoriques utiles aux accompagnants : professionnels et familles. La COP Bretagne Pays de la Loire apparaît très vite comme un projet inspirant.

1.2 Motivation : la COP, un dispositif particulièrement adapté au handicap rare

L'accompagnement du handicap avec épilepsie appelle une évolution des compétences à la fois commune et spécifique :

- **Evolution commune des compétences** au sens où l'offre d'accompagnement des personnes avec épilepsie doit évoluer dans le sens souhaité nationalement de la transformation de l'offre, transformation qui s'accélère en 2019. Cadre qui appelle une importante évolution des pratiques professionnelles pour améliorer en continu la qualité des accompagnements, pour permettre l'adaptation de cette offre aux situations individuelles. Les collaborations longtemps internes aux établissements et services sont de plus en plus ouvertes. L'expertise des ESMS doit se déployer vers le milieu ordinaire. Ce mouvement requiert en particulier un développement des compétences collaboratives et un apprentissage de la résolution partagée des problèmes rencontrés ainsi qu'une aide à la formalisation des pratiques socio-éducatives et d'accompagnement. Les COPs offrent un cadre propice au développement de ces compétences et aptitudes.

- **Evolution spécifique des compétences** au sens où dans le champ du handicap rare qui nous occupe, les ressources sont plus rares que pour d'autres formes de handicaps. Tous les territoires ne bénéficient pas de la présence de ressources spécialisées. De façon générale, les parties prenantes : personnes, familles ou professionnels sont souvent isolées. Les COPs sont conçues comme un outil de mise en lien et d'offre de recours pour rompre l'isolement.

- **Evolution spécifique des compétences** également en raison de la complexité de l'accompagnement à réaliser. Les travaux passés de FAHRES¹ et de ses partenaires ont mis au jour l'impact en termes de souffrance psychique surajoutée liée aux manques de compétences d'accompagnement. Ce manque de compétence tient pour partie au défaut de savoirs établis. Ainsi, une grande part de l'expertise tant chez les familles que chez les professionnels s'appuie sur leur propre expérience et des « apprentissages sur le tas » mais ne sont pas partagées quand elles sont efficaces ni mises à l'épreuve de la discussion quand elles sont incertaines. Les COPs sont un espace croisement des savoirs profanes et professionnels et de leur hybridation.

Face à ces enjeux de valorisation et développement des compétences, la formation professionnelle continue et les outils classiques d'information peuvent apporter des réponses. Mais la constitution de Communautés de Pratiques Epilepsies et Handicap semble apporter une autre part de la réponse en proposant à toutes les parties prenantes de l'accompagnement d'un territoire de rechercher ensemble des solutions concrètes et pérennes, dans des espaces de collaboration ouverts, participatifs, apprenants. La mise en dynamique de plusieurs espaces d'apprentissages et de partages favorisent la prise d'initiative des membres et « l'apprendre en faisant et autrement ».

Le 3ème schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021 - 2025 a identifié la pertinence des communautés pour contribuer à la montée en compétence des professionnels et des proches aidants et a prévu d'analyser et de soutenir leur développement.

1.3 Premier objectif du projet de FAHRES : développer une plateforme d'appui au lancement et à l'animation de COPs territoriales Epilepsies et Handicap et mettre en réseau ces communautés.

¹ Recherche-action : Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez la personne en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ? (2017) - disponible : <https://www.FAHRES.fr/publications>

La COP pionnière de Bretagne-Pays de la Loire était initialement animée par FAHRES. Puis les pilotes des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) de ces deux régions se sont progressivement emparées de l'animation pour devenir de plus en plus autonomes. En cohérence avec sa stratégie d'émancipation des animateurs locaux, FAHRES a évolué vers une mission d'appui : échange, appui-conseil notamment sur les aspects pédagogiques et la mise à disposition d'un espace numérique pour la communauté.

A partir de cette expérience princeps, FAHRES a souhaité travailler à la modélisation d'une démarche d'accompagnement pour soutenir le développement de COPs territoriales nouvelles et permettre l'émergence d'un réseau national de COPs Epilepsies et Handicap, préfigurateur d'un réseau plus large dédié au handicap rare. FAHRES a sollicité le soutien financier de la CNSA pour cela.

L'objectif posé était de disposer in fine d'une **plateforme des Communautés de Pratique Epilepsies et Handicap** : c'est-à-dire un **dispositif d'appui humain, méthodologique et numérique des COPs territoriales**.

Trois sous-projets ont été proposés et mis en œuvre pour concevoir les méthodes et supports de l'animation et de la mise en réseau des COPs :

Sous-projet 1 : La modélisation et l'outillage de l'accompagnement du **lancement** d'une Communauté de Pratique Epilepsies et Handicap

Sous-projet 2 : La modélisation et l'outillage de l'**animation** d'une communauté

Sous-projet 3 : La conception et la mise en œuvre d'un **environnement numérique** pour chaque COP et le réseau des COPs

Et à ces sous-projets afférents aux outils et méthodes, s'ajoute le travail de FAHRES pour accompagner chaque COP et permettre la mise en réseau.

1.4 Deuxième objectif du projet de FAHRES : identifier les conditions requises pour que les COPs soient une nouvelle modalité de développement des compétences

En parallèle de la mise en œuvre opérationnelle de cette plateforme d'accompagnement des COPs et de leur réseau, FAHRES a souhaité approfondir la question de la production de savoirs propres aux COPs et rechercher des modalités de reconnaissance des COPs comme dispositif de formation professionnelle.

Deux sous-projets ont été menés en parallèle dans cette optique :

Sous-projet 4 : Une **recherche action dédiée à la capitalisation des savoirs expérientiels** des familles et professionnels, et menée dans l'environnement d'une Communauté de Pratique.

Si les COPs sont clairement perçues comme un dispositif pouvant potentiellement produire de nouveaux savoirs et de nouvelles formes de circulation et d'appropriation des savoirs, il reste à identifier les contextes et les mécanismes qui rendent effectif ce développement des compétences. Ce travail compréhensif requiert de faire appel à des chercheurs à même d'étudier ce qui se passe effectivement sous cet angle dans les COPs Epilepsie et Handicap.

Sous-projet 5 : L'**étude** de l'opportunité et de la faisabilité de la **reconnaissance de la Communauté de Pratique comme cadre de formation professionnelle continue**.

Les modalités de la formation professionnelle se diversifient et l'objectif de ce sous-projet est de rechercher avec les financeurs de la formation professionnelle continue un accord pour que la COP soit reconnue comme un espace apprenant.

1.5 Un rapport final pour rendre compte des réalisations et des enseignements de ce projet

FAHRES a lancé ce projet en novembre 2021 avec le soutien de la CNSA. L'objectif était de réaliser l'ensemble des sous-projets sur trois ans (36 mois). La durée a été étendue en 2024 par avenant à 42 mois pour intégrer des résultats de recherche (recherche CAPSE NEO).

Conformément aux attendus de reddition des comptes définis par la CNSA, le lecteur trouvera dans les pages suivantes :

- Partie 2 : une description succincte de la méthodologie de déploiement de chaque sous projet et de la gestion du projet d'ensemble.
- Partie 3 : une présentation des réalisations : les composantes de la plateforme d'accompagnement, les outils et méthodes d'accompagnement développées et modélisées, la synthèse des résultats de recherche.
- Partie 4 : un bilan critique du projet évaluant le respect de sa feuille de route et identifiant les freins et difficultés rencontrés, comme les usages inattendus des outils produits par FAHRES.
- Partie 5 : les perspectives et les conditions à réunir pour poursuivre l'accompagnement des COPs.

Ce rapport est complété de deux annexes :

- Un tome 1 d'annexes contenant les principaux livrables ou leur présentation
- Un tome 2 d'annexe relatif à la gestion financière de projet

Nous attirons de nouveau l'attention du lecteur sur la nature du projet : ce qui est décrit et analysé ici c'est le travail d'accompagnement/appui mené par FAHRES. Comment ont été accompagnées des projets de COPs territoriales, chaque fois spécifiques ? Quelle « boîte à outils » est désormais disponible pour accompagner de nouveaux projets de COPs sur d'autres territoires et soutenir une dynamique Inter-COP (plus loin « interCop ») ?

Le projet décrit n'est donc pas à proprement parler celui de la création ou de la vie des COPs, mais est relatif à la méthodologie d'appui à la création et à l'animation. FAHRES occupe une position de tiers vis-à-vis de chaque COP. **C'est le travail de FAHRES auprès des COPs qui est décrit dans les pages qui suivent ainsi que les enseignements tirés à fin de modélisations.**

Chaque COP créée ou en cours de lancement sera décrite et présentée succinctement, mais toute la richesse d'activité de chaque Communauté ne sera pas, en tant que telle, détaillée. Il est bien évident que l'évaluation de la démarche d'ensemble devra à terme inclure une évaluation des COPs et notamment de leur impact sur l'accompagnement et un référentiel d'évaluation de cet impact a été défini dans le cadre du projet à cet effet. Mais pour l'heure, c'est la question de l'accompagnement et du soutien aux COPs qui est au cœur de ce projet qui s'achève.

2 La méthode mise en œuvre

2.1 La gestion du projet au sein de FAHRES

S'il est décrit comme un ensemble de 5 sous-projets, le projet n'en est pas moins un projet unique, totalement intégré, mené et piloté par l'équipe projet de FAHRES comme un tout. Les sous-projets étant menés de front dans un dialogue permanent avec les utilisateurs, à savoir les équipes d'animation des COPs territoriales.

L'équipe projet interne à FAHRES a été mise en place très rapidement. Cette équipe était composée du Directeur de FAHRES, Aymeric AUDIAU et de la cheffe de projet Charlène BEDEL qui avait accompagné la COP pionnière en Bretagne Pays de la Loire. Elle a pu être complétée dès le début 2022 avec l'embauche d'une chargée de projet, Julie MOUROSQUE. Le projet a également bénéficié des apports plus ponctuels de la documentaliste de FAHRES et à partir de mai 2024 d'une référente pédagogique.

Une AMO externe a été missionnée en janvier 2022 avec pour mission de produire des revues de projet bimestrielles dont la dernière date de décembre 2024 et constitue l'annexe 2 de ce rapport. Cette délégation permettait de décharger l'équipe projet de ce travail de reddition des comptes tout en offrant des temps de prise de recul réguliers sur le déploiement du projet.

L'ensemble a représenté un très fort investissement en temps et en moyen pour une structure de la taille de FAHRES. Il s'agit en fait d'un projet stratégique qui reconfigure en partie la mission d'animation du CNR et qui intéresse l'ensemble du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) au regard du potentiel d'impact positif de ces COPs sur l'animation territorial des ERHRs.

On retiendra qu'une des conditions de réussite du projet résulte de ce que FAHRES a investi du temps et des moyens en anticipant sur l'accord de subvention de façon à disposer des ressources internes et externes dès le lancement du projet. Ont ainsi été particulièrement anticipés : la recherche de profil pour le/la chargée de projet et le travail sur le cahier des charges de la solution numérique.

2.2 Le développement in itinere de la démarche d'accompagnement au lancement et à l'animation d'une COP

L'ensemble des outils et méthodes d'accompagnement des COPs ont été conçus par FAHRES en produisant et en capitalisant sur les situations réelles d'appui au lancement ou à l'animation.

Ainsi, la première COP initiée dans le cadre du projet a été la COP Nord-Est (voir description p 24). Pour cette COP, FAHRES a conçu une première version du parcours d'accompagnement au lancement. Pour ce faire l'équipe a produit une première version du support d'animation en soutien l'équipe locale de préfiguration. Il s'agissait d'analyser les enjeux suivants : les contours du projet territorial de COP, l'identification des parties prenantes potentielles, la prise de décision éclairée de lancer ou pas une COP, l'aide à l'organisation attendue de FAHRES pour un premier temps de mobilisation des acteurs. FAHRES a animé la démarche et a travaillé avec l'équipe de préfiguration lors de 3 à 5 séances selon sa méthodologie et avec l'appui des outils pédagogiques et des apports notionnels notamment capitalisés grâce à l'expérience de la première COP Pays de la Loire.

Cette version de l'étagage a ensuite été affinée suite à un premier accompagnement auprès de la COP Nord-Est. Forts de ces expériences, nous avons continué à la faire évoluer pour soutenir le lancement des COPs en Occitanie et pour l'ERE 74 (association porteuse de la COP de Haute Savoie).

Ces différentes phases d'expérimentation et d'analyse ont permis de transformer notre approche d'accompagnement et d'étayage en un véritable outillage modulaire et flexible, répondant au mieux aux besoins des acteurs. Cet outillage se décline désormais en plusieurs volets :

- Un module e-learning complet, accompagné d'un guide de déploiement détaillé.
- La possibilité d'un accompagnement personnalisé par FAHRES, de la phase de cadrage du projet COP jusqu'à une autonomie progressive de l'équipe d'animation.

Ces évolutions capitalisent sur les expériences antérieures pour offrir aux acteurs des solutions concrètes et adaptées à chaque étape de la création et du développement de leur COP et aux contextes territoriaux spécifiques.

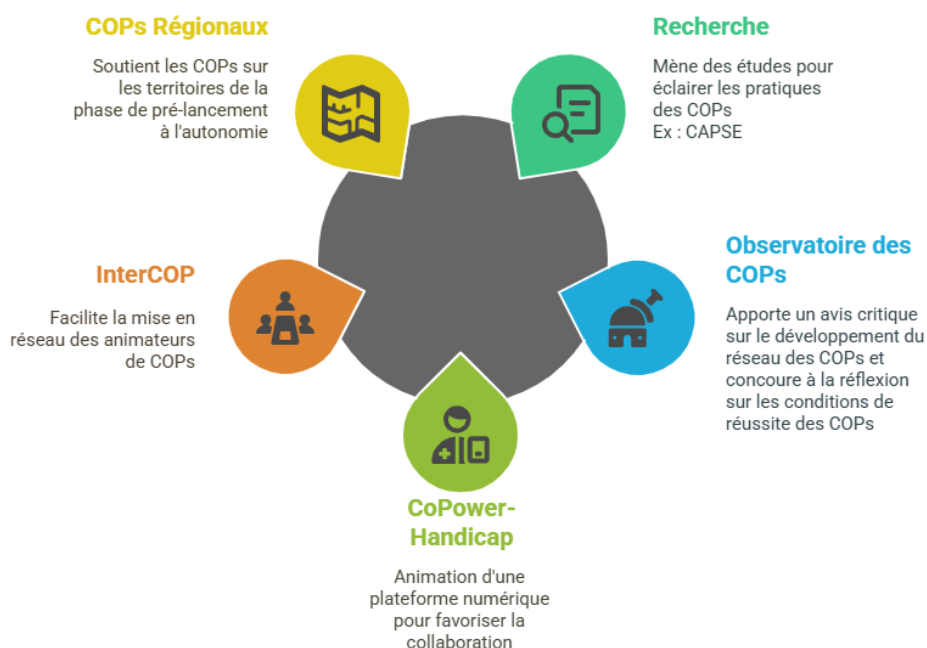
De la même manière, l'accompagnement des COPs a révélé au fil de l'eau les besoins d'outillage pour les animateurs (nous les décrirons plus avant en partie 4). Les outils ont été produits dans des formats hétérogènes puis ont fait l'objet d'une mise en forme harmonisée.

Ce développement en fonction des besoins émergents au fil des usages a conduit à développer un ensemble de supports et d'outils qui étaient pré-identifiés et d'autres qui n'avaient pas été anticipés. C'est notamment le cas d'un volet de la boîte à outils finale qui concerne la gestion du droit des données personnelles. Sur cet aspect, il a d'ailleurs fallu faire appel à un conseil juridique externe.

Enfin, FAHRES a coconçu avec un prestataire de formation PLUG& une formation à l'animation d'une COP situations complexes en épilepsie. Et l'expérience de cette première formation a permis avec le recul de repenser les besoins de formation relatifs au portage et à l'animation d'une COP. Et c'est avec PLUG& qu'a pu être élaboré une maquette pédagogique pour de futurs accompagnements.

La présentation plus avant des résultats donnera à voir la richesse des supports produits. Retenons ici que la méthode de conception a été avant tout itérative et participative. C'est dans le dialogue avec les usagers – les équipes d'animation – en situation de « formation préalable » ou en situation réelle d'animation qu'ont pu être conçus ces supports. Ce dialogue s'est opéré de manière constante sur le terrain de l'opérationnalité de l'accompagnement « de terrain » des COPs mais également grâce aux espaces de concertation et d'expression collectives mis en œuvre.

Cartographie des espaces du réseau des COPs



Made with Napkin

2.3 La conception et le déploiement de la plateforme numérique

L'une des initiatives majeures du projet a été la conception et le déploiement de CoPower-Handicap, la plateforme numérique collaborative des Communautés de Pratique Epilepsies et Handicap. Cet outil a été développé dans le but de faciliter les échanges, la production de ressources et l'autonomie au sein des COPs.

La dynamique des Communautés de Pratique repose intrinsèquement sur l'échange, l'interaction et la collaboration entre ses membres. Cependant, dans le contexte de COPs réparties sur un large territoire et avec des acteurs aux profils très divers, la coordination et le maintien d'une dynamique de groupe cohérente se heurtent à des défis logistiques et temporels. La difficulté de réunir physiquement les membres et de conserver une trace des échanges et de l'évolution de la COP et/ou des groupes de travail appelle un espace numérique dédié. Outre cette visée compensatrice, la plateforme numérique a également été développée comme un levier puissant de collaboration et d'initiative. CoPower-Handicap a été conçue pour répondre à ces besoins fondamentaux en offrant un environnement virtuel permettant de :

- Faire communauté au-delà des contraintes géographiques : la plateforme facilite l'échange continu et l'interaction entre les membres, palliant la difficulté des rencontres physiques régulières.
- Valoriser et diffuser les actions des COPs en valorisant les initiatives, les productions et les réussites de chaque COP et du réseau des COPs, favorisant ainsi la reconnaissance et l'inspiration mutuelle.
- Créer un espace de partage et de production de nouvelles ressources. CoPower-Handicap offre un lieu centralisé pour le dépôt, la consultation et la co-crédation de connaissances et d'outils pertinents pour l'accompagnement des personnes touchées par l'épilepsie.
- Faciliter l'accès aux ressources en centralisant dans la banque de ressources un ensemble de supports documentaires sur l'épilepsie et toutes les créations des COPs (mallettes, émissions de radio, webinaires, capsules vidéo, saynètes de théâtre participatif...), optimisant leur diffusion.
- Favoriser les interactions et la collaboration autour des ressources. Des fonctionnalités collaboratives (forums, boîte à idées, commentaires, documents partagés...) encouragent l'enrichissement collectif des ressources et l'émergence de nouvelles idées.
- Offrir un espace personnalisé et adaptable à chaque COP qui dispose d'un espace propre, personnalisable selon sa dynamique et ses besoins spécifiques et administrable par ses animateurs.
- Garantir une attractivité et une accessibilité optimales grâce à un design soigné et une ergonomie pensée pour différents niveaux de compétences numériques assurant ainsi une appropriation facile de l'outil par l'ensemble des membres et des animateurs.

Conception du dispositif d'accompagnement numérique des COPs

La conception de CoPower-Handicap a été un processus itératif, étroitement lié à une démarche d'accompagnement des Communautés de Pratique par FAHRES.

FAHRES a assuré la maîtrise d'ouvrage du projet, depuis la rédaction du cahier des charges – engagée avant la notification de l'accord de subvention - jusqu'à la gestion technique et fonctionnelle de la plateforme. Dans la conception de son architecture, nous avons veillé à la cohérence globale de l'architecture de CoPower-Handicap, tout en permettant une délégation de l'administration aux responsables des espaces régionaux des COPs. Cette approche garantit à la fois une gestion centralisée et une autonomie des COPs.

Au terme d'une consultation publique (cf. cahier des charges en annexe 1), c'est la société SILVERPEAS qui a été retenue avec une proposition de développement personnalisé pour FAHRES à partir de sa solution de plateforme collaborative en open source. Celle-ci répondait de façon sobre aux besoins fonctionnels exprimés et la relation client a paru beaucoup plus en proximité que celle de

concurrents. Cette impression ne s'est pas démentie, et la relation de proximité et de confiance avec Silverpeas a constitué un atout pour le développement.

En amont et pendant la phase de construction avec le prestataire Silverpeas, FAHRES a mené un travail approfondi de recueil des besoins auprès des animateurs et des membres des COPs. Cette démarche a permis d'adapter la solution numérique aux spécificités des Communautés de Pratique dans le champ du handicap, en développant des évolutions spécifiques pour une personnalisation maximale des espaces anticipant par là-même un élargissement possible à d'autres thématiques.

Durant la phase de conception, un travail approfondi a été mené avec un conseil juridique (Maître ROCHET) pour garantir la conformité de la plateforme avec le RGPD et définir une charte d'utilisation claire et protectrice pour les utilisateurs.

En complément de l'animation des espaces communs (« les COPs Epilepsies et Handicap ») et l'intégration et la valorisation des ressources produites par le réseau des COPs au sein de la banque de ressources partagées), un volet essentiel de notre accompagnement a consisté à former les animateurs des COPs à l'administration fonctionnelle de leurs espaces sur CoPower-Handicap. L'objectif est de leur conférer une autonomie progressive dans la gestion des contenus, des droits d'utilisation et l'animation de leur espace. FAHRES a développé des outils pédagogiques et des parcours formatifs progressifs pour accompagner les collectifs d'animation dans l'appropriation de la plateforme et des techniques d'animation collaborative à distance. Cet outillage comprend notamment des guides pratiques, des tutoriels et des sessions de formation dédiées qui ont évolué au cours du projet pour s'adapter aux besoins des animateurs et des utilisateurs de la solution numérique.

L'accompagnement à l'administration de la plateforme CoPower-Handicap a nécessité une adaptation significative suite aux retours d'expérience des premières COPs formées (Bretagne-Pays de la Loire et Nord-Est). Initialement, une formation exhaustive couvrant l'ensemble des fonctionnalités de la plateforme avait été proposée. Or, cette approche s'est révélée peu adaptée à leurs besoins immédiats, entraînant un excès d'informations qui a complexifié l'appropriation de leurs rôles d'administrateurs et d'animateurs. Fort de cet enseignement, FAHRES a réorienté sa méthode de formation. Désormais, l'accompagnement débute par une phase de lancement où concrètement FAHRES aide les collectifs d'animation à créer et structurer leur espace sur CoPower-Handicap. Par la suite, un cycle de formations progressives est mis en place, s'ajustant aux besoins spécifiques, à l'appétence pour le numérique et à la dynamique propre de chaque COP. Le premier niveau de formation vise ainsi à familiariser les animateurs avec les spécificités d'une plateforme collaborative et les fonctionnalités essentielles telles que la gestion des pages web, du calendrier, des actualités et de la GED, leur permettant de s'organiser efficacement pour administrer et animer leur espace sur CoPower-Handicap.

FAHRES a ainsi su développer un corpus très complet de référentiels, supports et formations, certes appliqués au cadre CoPower-Handicap, mais également largement transférable pour toute COP à créer.

Élargissement thématique de CoPower-Handicap.

L'intérêt grandissant pour CoPower-Handicap et son adaptation aux besoins des acteurs du handicap a été manifeste à travers l'élargissement thématique de la plateforme. L'arrivée en septembre 2024, de l'espace CooPairs et des COPs situations complexes de handicap de l'ERHR des Pays de la Loire témoigne de la pertinence de la solution numérique pour soutenir la dynamique des communautés de pratique dans ce secteur. Alors que la faisabilité technique d'un élargissement avait été envisagée dès le cahier des charges comme un projection possible de CoPower-Handicap, sa concrétisation avec CooPairs offre des perspectives prometteuses. En effet, les COPs sont d'autant plus pertinentes qu'elles s'adressent aux situations complexes de handicap. Les personnes concernées par ces situations complexes sont susceptibles de participer à des initiatives certes dans le champ de l'épilepsie, mais aussi de la CAA, des TND, des déficiences sensorielles... La porte d'entrée unique que propose CoPower-Handicap pour des personnes potentiellement concernées par divers espaces communautaires d'échanges relatifs aux divers champs suscités, leur donne accès (à partir d'une inscription unique) à la variété des ressources disponibles sur les différents espaces. Par ailleurs ce

type d'élargissement peut contribuer, via la participation financière correspondante à la soutenabilité économique de la gestion de la plateforme.

2.4 L'accompagnement des COPs et de l'Inter-réseau

L'équipe projet FAHRES s'est mise au service des COPs en création ou en fonctionnement avec pour objectifs généraux :

- L'accompagnement de chaque COP dans le respect du projet singulier de chacune
- Le développement de l'autonomie décisionnelle et technique des équipes d'animation
- La mise en réseau des COPs pour favoriser les échanges et offrir des temps d'analyse des besoins et des pratiques en transversal.

Ainsi l'intensité et la nature des appuis de FAHRES dépend des besoins exprimés par chaque COP et a donc varié au fil du temps pour une même COP en fonction de son processus de lancement et de développement, en fonction également des compétences et/ou moyens consacrés par chaque COP à l'animation (temps disponible et profil professionnel des animateurs/animateuses).

Un cadre conventionnel a été élaboré pour définir les termes de l'échange entre FAHRES et les équipes/structures portant une COP. Ce conventionnement qui définit les engagements réciproques des structures et de FAHRES dans la mise en œuvre d'une COP territoriale a été finalisé début 2023. Les conventions ont une durée de 3 ans. Elles comprennent en leur annexe la charte d'usage de la plateforme numérique CoPower-Handicap.

Pour mettre en réseau les COPs, l'équipe projet de FAHRES conçoit et met en œuvre des actions soutenant les échanges et la dynamique InterCOP. Une feuille de route définit ce projet d'animation transverse. Et différents temps d'échange ont été institués :

	Périodicité et format	Participants	Objectifs
Séminaire interCOP	1 fois par an 1 journée en présentiel	Pilotes et 2 animateurs par antenne COP	Coordonner les actions du réseau des COPs Associer les animateurs à la feuille de route de l'interCOP et des actions envisagées
Réunion interCOP	1 fois par trimestre 1h30 en distanciel	Au moins un animateur par COP ou par antenne COP	Promouvoir le travail d'animation en transversalité. Assurer une veille régionale des actions et une diffusion des actualités développées sur les territoires au sein de chaque COP et de l'interCOP. Faciliter l'échange de pratiques et d'outils entre les professionnels.
Temps d'apport thématiques	1 à 2 fois par an Durée selon thème En distanciel	Participation libre	Développer les compétences sur des sujets techniques liés à l'animation (RGPD, propriété intellectuelle, création numérique et outils...) Initier une réflexion collective autour de ces thématiques
Dej'animé	2 à 3 fois par an 45 minutes en distanciel	Participation libre	Favoriser le partage de pratiques professionnelles entre les animateurs. Faciliter l'échange d'astuces et de conseils pour l'animation des COP. Offrir un espace de respiration et de recul dans le rythme de l'animation.

Par ailleurs l'équipe projet a conçu et diffusé l'information sur et pour le réseau des COPs :

- Des newsletters diffusées via une liste d'abonnement au-delà des membres des COPs.
- CoPratique, la revue interne du réseau d'animation des COPs.

FAHRES a également contribué à la diffusion des outils et supports produits par les COPs, en assurant leur promotion ou en les reproduisant dans un format facilitant leur diffusion.

Enfin, FAHRES a produit une série de webinaires dont les thèmes sont choisis en fonction des priorités exprimées par les COPs. Ils mobilisent les experts du CNR. Mais là encore l'objectif à terme est de rendre toutes les COPs autonomes dans ce type de productions.

L'ensemble de ces réalisations seront détaillées plus avant.

2.5 La recherche sur les savoirs expérientiels

Il était initialement prévu de mener une recherche action dénommée CAPSE (CAPitalisation des Savoirs Expérientiels en épilepsie) organisée autour d'ateliers avec des parents et professionnels sur des situations conduisant à identifier les savoirs expérientiels mobilisés, à concevoir une méthodologie de capitalisation et de diffusion de ces savoirs. Son protocole avait été co-défini avec les chercheurs. La démarche confiée à une équipe de chercheurs de RIFT/Workstream (équipes de chercheurs/consultants suisses qui avait déjà travaillé sur les enjeux pédagogiques autour des savoirs expérientiels dans le champ du handicap) a rencontré des difficultés de mise en œuvre et s'est révélée non probante. Il a été mis fin au contrat de recherche avant son terme.

FAHRES a alors recherché une autre équipe de recherche pour réaliser non plus une recherche action mais un travail d'observation compréhensive sur la même question de la capitalisation et de la diffusion des savoirs expérientiels au sein des COPs. C'est l'équipe du cabinet ESTA qui réalise ce travail dont les livrables seront un guide méthodologique à destination des animateurs et un rapport de recherche sur la problématique « Comment installer un terreau favorable à l'émergence des savoirs expérientiels ? ».

Cette étude dénommée CAPSE Néo a visé à approfondir la compréhension du fonctionnement des Communautés de Pratique dédiées à l'épilepsie, en mettant l'accent sur leur capacité à favoriser l'échange d'expériences et la formalisation des savoirs d'expérience. Elle s'inscrit dans la continuité du précédent projet et cherche à identifier des pistes de développement pour accroître l'impact des COPs. Le rapport final sera disponible en juillet 2025 et sera communiqué à la CNSA.

La méthodologie de recherche s'articule autour de 2 axes forts :

- **La diversité des sources de données :**
 - Des entretiens individuels approfondis avec des pilotes des COPs, des professionnels de santé et du secteur médico-social, des familles et des personnes directement concernées par l'épilepsie.
 - Des entretiens collectifs pour saisir les dynamiques de groupe et les représentations partagées.
 - Des observations participantes de réunions plénières, de groupes de travail thématiques et de cafés COP, permettant de documenter les interactions et les processus à l'œuvre.
 - L'analyse des productions des COPs : émissions de radio, guides pratiques, mallettes pédagogiques, etc.
 - Le visionnage de théâtres participatifs.

- **Approche comparative** : L'étude porte sur trois COPs spécifiques (Nord-Est, Bretagne-Pays de la Loire et Occitanie), permettant d'identifier des similitudes et des différences dans leurs fonctionnements et leurs impacts.

Points clefs à retenir :

- Les COPs représentent un dispositif innovant et prometteur pour améliorer la prise en charge de l'épilepsie.
- Elles favorisent une approche plus humaine et centrée sur la personne, en reconnaissant la valeur de l'expérience vécue.
- Elles contribuent à transformer les représentations de l'épilepsie. La question du lien et du processus est aussi importante que la production de ressources tangibles.

Le pré-rapport figure en Annexe 1.

2.6 La reconnaissance des COPs comme cadre de formation professionnelle

L'ambition initiale de cette initiative était d'établir un cadre de déploiement des Communautés de Pratique qui permette une reconnaissance formelle de la participation à ces dynamiques collaboratives en tant qu'action de formation professionnelle à part entière. Cette reconnaissance visant à valoriser l'engagement et l'acquisition de compétences au sein des COPs, en les intégrant pleinement dans les parcours de développement professionnel des acteurs du secteur.

Une première étape cruciale a été franchie début 2022 avec une réunion de prise de contact avec l'OPCO Santé. Cet organisme a immédiatement manifesté un intérêt significatif pour le potentiel de ce projet. Les discussions ont été réactivées en 2024, une fois que la plateforme d'appui dédiée aux COPs a été opérationnelle, marquant une avancée concrète dans la mise en œuvre de cette vision. L'objectif central de ces échanges est de définir un cadre précis permettant que certaines modalités de participation active au sein d'une COP puissent être officiellement reconnues comme des situations de formation professionnelle, ouvrant ainsi la voie à des financements et des valorisations spécifiques.

Cependant, ces discussions avec l'OPCO Santé sont toujours en cours et nécessitent une exploration approfondie de modalités complexes telles que l'Action de Formation En Situation de Travail (AFEST). La mise en place de tels parcours requiert une réflexion concertée et précise avec les établissements employeurs et les OPCO régionaux, soulignant l'importance d'une approche ancrée dans les réalités institutionnelles. En effet, il est apparu clairement que les parcours de formation doivent émaner des établissements eux-mêmes, les COPs n'ayant pas de statut juridique propre pour initier de telles démarches.

Néanmoins, un axe de convergence prometteur s'est dégagé : la pertinence de construire un catalogue de formation spécifiquement dédié à l'animation des COPs. Ce catalogue comprendrait une formation socle essentielle, complétée par des modules d'e-learning ciblés, une initiative sur laquelle FAHRES travaille activement et sur laquelle il a déjà été capitalisé des programmes dédiés.

Dans cette optique de co-construction et de validation des besoins, FAHRES a consulté directement des utilisateurs potentiellement intéressés, tels que l'ADAPEI, les Papillons Blancs, l'APAJH et COALLIA. Parallèlement, une démarche complémentaire est prévue en Alsace, où la COP Nord Est s'apprête à engager un groupe de réflexion réunissant des responsables d'établissement, afin de recueillir leurs perspectives et d'affiner les propositions en fonction de leurs enjeux spécifiques.

3 Les réalisations

Le projet a permis comme prévu la concrétisation de la plateforme d'accompagnement au lancement et à l'animation des COPs.

En s'appuyant sur une démarche itérative et une écoute attentive des besoins des acteurs des COPs, FAHRES a développé un accompagnement spécifique pour structurer la collaboration et encadrer les pratiques. Ce processus a permis de capitaliser l'expérience et de co-construire des supports et des outils concrets visant à sécuriser et faciliter le fonctionnement des Communautés de Pratique.

Nous décrivons ici fonctionnellement les principaux éléments de cette plateforme comme les réalisations complémentaires au projet relatif aux savoirs expérimentiels.

3.1 Un guide d'accompagnement au lancement

Le **Guide de déploiement d'une Communauté de Pratique**² et son e-learning "**Tester mon projet**"³ constituent véritablement les **deux piliers de notre démarche de capitalisation des expériences animateurs** au sein des communautés.

L'intérêt intrinsèque de ces outils d'aide à l'animation réside dans leur capacité à rendre accessible les cheminements de pensée, les solutions novatrices et les questionnements concrets qui ont jalonné le parcours des différents animateurs de COP. L'objectif premier était de dépasser la littérature conventionnelle sur les Communautés de Pratique pour traduire les défis et les réussites tangibles rencontrés sur le terrain grâce à ce projet et de les transformer en une production collective précieuse pour accompagner les futurs animateurs.

La genèse de ce guide s'appuie sur une riche expérience de plusieurs années d'expérimentation et d'une compréhension approfondie du fonctionnement des COPs dans ce secteur spécifique. Il met un accent particulier sur la capacité à encourager l'échange d'expériences vécues et la formalisation des savoirs pratiques, reconnaissant la complexité et la diversité inhérentes aux pratiques dans le domaine du handicap.

Ainsi, le guide propose une approche structurée en quatre étapes clefs :

- **Initier** : identifier l'opportunité d'une COP et définir clairement son essence et sa finalité.
- **Modéliser** : organiser l'environnement de collaboration, en définissant les rôles, les outils et les modalités de fonctionnement.
- **Animer** : soutenir activement la dynamique de la communauté, favoriser l'engagement des participants et encourager leur autonomisation.
- **Pérenniser** : évaluer l'impact de la COP, identifier les axes d'amélioration et assurer la continuité des pratiques.

L'ambition de ce guide est de créer un espace véritablement inclusif où chaque membre se sent légitime de contribuer librement, tout en s'appuyant sur des règles claires pour garantir des échanges productifs et respectueux. Il vise à impulser une dynamique collaborative forte et à mobiliser pleinement les principes de l'intelligence collective. En complément, le guide offre des outils concrets et des méthodes éprouvées pour l'animation, des stratégies pour formaliser une vision et une ambition collective partagées et des approches pour faciliter la collaboration, en anticipant les obstacles potentiels et en aménageant les conditions de réussite.

² <https://view.genially.com/678e5d4739be22b3e4fa42d5>

³ <https://view.genially.com/682f18c7aaccb00243a40959>

3.2 La plateforme numérique CoPower

Son adresse : <https://copower-handicap.org>

L'architecture de CoPower-Handicap se déploie autour de deux thématiques principales : épilepsies et handicap complexe. La thématique Épilepsies et Handicap comprend un espace national, trois espaces régionaux actifs (trois COPs) et huit groupes de travail thématiques (interCOP, groupe métier psychologues, fabriques de la COP Nord-Est, groupes de travail de la COP Occitanie). Une présentation vidéo⁴ (présentée en annexe) illustre plus en détail cette architecture.

La flexibilité de la plateforme réside dans sa capacité à adapter les espaces et les fonctionnalités aux besoins spécifiques des membres, des animateurs et à la dynamique propre de chaque COP ou groupe de travail ; La page d'accueil offrant une vue d'ensemble des informations rendues accessibles par les administrateurs des différents espaces.

Un aspect distinctif de CoPower-Handicap réside dans sa gestion fine des droits d'accès. Cette modularité permet de paramétrer différents niveaux d'accès, s'adaptant aux divers modes de participation et profils des membres : accès public (ex : banque de ressources), accès aux personnes inscrites et connectées (ex : annuaire), accès aux membres d'une thématique, d'une COP spécifique et/ou d'un groupe de travail. Cette granularité, bien que nécessitant un paramétrage précis par les administrateurs, favorise une diffusion ciblée de l'information et permet la création d'espaces fermés pour une collaboration renforcée au sein de groupes spécifiques.

L'interconnexion des espaces constitue une autre plus-value significative, permettant la circulation fluide des ressources : une production issue d'un groupe de travail régional peut être valorisée au niveau de la COP régionale puis, une fois finalisée, être partagée au sein de l'espace national pour une diffusion plus large.

Le choix d'un accès public à une partie significative des ressources a favorisé une large consultation, témoignant de l'intérêt et du besoin d'informations et d'outils pratiques dans le champ de l'épilepsie. Bien que cela se traduise par un nombre de connexions potentiellement inférieur au nombre de consultations, cette stratégie a permis une diffusion étendue des connaissances.

Quelques chiffres clefs. Au 15 avril 2025, CoPower-Handicap c'est :

- 331 inscrits sur la plateforme.
- 3 espaces de COPs régionales animés activement.
- 8 groupes de travail ayant créé leur sous-espace.
- 16 animateurs COP formés à l'administration fonctionnelle de CoPower-Handicap.
- 20 animateurs formés à la collaboration à distance par l'agence Plug&.
- 1 module autonome sur la cession de droits.
- 1 module autonome sur le RGPD.

Dans le cadre des conventions établies entre FAHRES et les structures porteuses des COPs Épilepsies et Handicap, la mise à disposition de l'espace sur CoPower-Handicap ainsi que les formations initiales sont offertes par FAHRES. Il s'agit de soutenir l'autonomisation progressive des collectifs d'animation, avec un objectif d'autonomisation en trois ans après le lancement de chaque COP. Nous considérons cet investissement initial comme essentiel pour favoriser l'émergence et la pérennisation de ces Communautés de Pratique.

⁴ <https://copower-handicap.org/silverpeas/Publication/493>

3.3 Un cadre réglementaire et déontologique pour le fonctionnement des COPs et les usages du numérique

Non anticipé, le cadrage juridique et déontologique du fonctionnement des COPs a constitué une part importante du projet : il s'est agi d'exposer les principes déontologiques de la collaboration au sein des COPs d'une part et de sécuriser l'usage des données produites ou utilisées par les COPs d'autre part. Les enjeux relatifs aux données concernent l'usage de CoPower-Handicap, mais aussi les pratiques de production de supports dans lesquels peuvent apparaître des personnes, des témoignages, des images (données personnelles) ou des imports de sources existantes (propriété intellectuelle).

Plusieurs éléments ont été produits à cet effet : soit contractuels, soit à visée didactique pour les animateurs ou les membres des COPs. Nous les décrivons ici.

3.3.1 Le conventionnement entre FAHRES et les structures porteuses de COP

Cette convention représente un cadre structurant pour le déploiement d'une COP, favorisant la collaboration entre FAHRES et la structure porteuse de COP.

La mise en place d'un cadre légal via cette convention permet de structurer l'accompagnement de FAHRES, d'organiser le transfert de son expertise et de faciliter l'accès aux outils et à la plateforme numérique. En outre, elle encadre l'utilisation de la marque et du logo « Communauté de Pratique Epilepsies et Handicap », assurant ainsi une cohérence et une qualité dans le déploiement de ces initiatives.

La convention détaille les engagements réciproques des parties, soulignant la volonté de FAHRES de fournir un accompagnement méthodologique et un soutien à l'animation, tout en visant l'autonomisation progressive de la COP. Elle précise également les modalités de mise à disposition de la solution numérique, les responsabilités de chacun en matière de gestion des données et les conditions d'utilisation des ressources produites dans le cadre de la COP. Cette approche méthodologique, fruit d'une capitalisation et d'une formalisation de l'expérience acquise par FAHRES, vise à assurer la transférabilité et la pérennité du modèle de Communauté de Pratique.

3.3.2 La charte de collaboration pour les membres des COPs

La charte de collaboration est disponible pour tous les acteurs des COPs afin de clarifier et formaliser l'engagement des membres au sein des Communautés de Pratique Epilepsies et Handicap en détaillant les principes de collaboration.

3.3.3 Les documents qui encadrent l'usage de CoPower-Handicap

La mise en place de la plateforme CoPower-Handicap pour faciliter le travail collaboratif au sein des COPs a nécessité l'établissement d'un cadre conventionnel et de bonnes pratiques, formalisé par plusieurs documents essentiels.

La **charte d'administration de CoPower-Handicap** détaille les principes et les pratiques d'administration de la plateforme, visant à assurer la qualité et l'efficacité du travail en animation. Elle précise les rôles et engagements de FAHRES dans la mise à disposition et la gestion de la solution numérique, ainsi que les responsabilités des administrateurs d'espace, animateurs et co-animateurs des COPs. Ce document a été présenté aux animateurs des COPs pour qu'ils en prennent connaissance et puissent s'y conformer.

Les **Conditions Générales d'Utilisation de CoPower-Handicap** définissent les droits et obligations de FAHRES, des structures porteuses de projet COP et des utilisateurs de la plateforme. Elles encadrent l'accès et l'utilisation du site en précisant notamment les modalités d'inscription, les services offerts aux membres et les responsabilités de chacun.

La **Politique de confidentialité de CoPower-Handicap** complète ce dispositif en informant les utilisateurs sur la collecte et le traitement de leurs données personnelles, conformément au Règlement

Général de Protection des Données (RGPD). Elle détaille les responsabilités des responsables de traitement (FAHRES et les structures porteuses des COPs) en matière de traitement des données, les types de données collectées, les finalités de leur collecte, leur base légale, leurs durées respectives de conservation et les droits des personnes concernées.

La co-responsabilité de traitement a constitué une difficulté majeure. Cela a des conséquences pratiques importantes pour les administrateurs de la plateforme et d'espace, notamment en termes de définition des rôles et responsabilités de chacun, de mise en place de mécanismes de transparence envers les utilisateurs et de coordination pour répondre aux demandes d'exercice des droits des personnes concernées. Cette complexité nécessite une collaboration étroite et une communication claire entre les co-responsables pour assurer une gestion conforme et efficace du RGPD sur CoPower-Handicap.

Ces documents, conçus par FAHRES, posent un cadre fondamental qui influence directement l'animation des Communautés de Pratique en sensibilisant les animateurs aux enjeux juridiques et éthiques liés à la gestion de la plateforme et aux données personnelles. FAHRES, en fournissant ces outils et en promouvant leur compréhension auprès des acteurs des COPs vise à garantir un environnement collaboratif sécurisé et transparent.

3.3.4 Module de sensibilisation aux enjeux du RGPD

Afin de répondre aux impératifs du RGPD et aux besoins spécifiques exprimés par les animateurs des COPs, FAHRES a déployé une action ciblée qui s'est concrétisée par la création d'un module de formation dédié et d'outils pratiques conçus pour faciliter l'intégration des principes du RGPD dans leurs activités d'animation. La démarche méthodologique adoptée par FAHRES pour élaborer ce dispositif a été guidée par une compréhension fine des besoins du terrain. L'identification d'un réel enjeu lié à l'anonymisation des données sensibles, particulièrement dans le cadre de l'étude de situations complexes liées à l'épilepsie et au handicap, a été un moteur essentiel. La spécificité du traitement de ces données, soumises à des exigences de protection renforcées, a orienté la conception du module vers des recommandations claires et des outils adaptés.

L'objectif principal est de fournir aux acteurs les connaissances fondamentales du RGPD, de leur permettre de comprendre ses implications directes dans l'administration de l'espace CoPower-Handicap et l'animation des COPs et de les sensibiliser aux procédures légales indispensables pour assurer la conformité.

L'élément central de cette action spécifique réside dans le module RGPD⁵, conçu comme une ressource complète et accessible. Ce module aborde les notions clefs du RGPD de manière pédagogique en mettant l'accent sur leur application concrète dans le contexte de CoPower-Handicap. Il détaille notamment les implications du règlement pour la gestion des données au sein de la plateforme et pour l'animation des échanges au sein des COPs. Afin de faciliter la mise en œuvre pratique des principes appris, le module est enrichi d'un outil concret : un tableau de traitements de données, offrant un modèle adaptable aux spécificités des COPs. Des messages types sont également proposés pour informer de manière transparente les membres des communautés sur les traitements de leurs données.

La diffusion de ce module a également été pensée pour s'adapter aux contraintes des animateurs : il peut être dispensé lors de sessions formatives ou consulté individuellement et en autonomie au sein de l'espace animateurs sur CoPower-Handicap. Cette approche multimodale vise à garantir une appropriation optimale des enjeux du RGPD et des outils mis à disposition, contribuant ainsi à renforcer la culture de la protection des données au sein de la communauté des animateurs sur CoPower-Handicap.

⁵ <https://view.genially.com/65e5ddba0093970014f7ce02/presentation-rgpd>

3.3.5 Le guide du contributeur, pour sécuriser la production de ressources par les membres

Le guide du contributeur a été élaboré pour clarifier le processus de contribution et souligner l'importance de la co-construction et du partage de connaissances entre les membres impliqués. L'objectif est de soutenir la production de ressources, tout en assurant leur large diffusion via les canaux de FAHRES.

Un aspect fondamental de notre démarche est la gestion rigoureuse des droits de propriété intellectuelle. Afin de garantir la libre diffusion et l'exploitation des ressources produites, FAHRES formalise les contributions par des actes de cession de droits. Cela permet aux acteurs des COPs de reproduire, représenter et adapter les contenus en toute légalité, tout en reconnaissant le rôle des auteurs. Un module spécifique a été développé pour accompagner les animateurs dans la production et la diffusion de ressources, incluant des directives sur le droit à l'image, l'utilisation de ressources existantes et la création et la diffusion de nouveaux supports pédagogiques. Des modèles de contrats de cession de droits sont mis à disposition, couvrant divers cas de figure (contributions individuelles ou collectives, webinaires, vidéos, etc.), pour faciliter la capitalisation et le partage légal des connaissances.

La méthodologie de création de ressources est clairement définie, depuis l'émergence de l'idée jusqu'à la production finale, avec un accompagnement constant des animateurs COPs. Les engagements de chaque partie prenante sont précisés, assurant ainsi transparence et efficacité dans la capitalisation des savoirs et le partage des ressources.

3.4 Les COPs accompagnées dans le cadre du projet

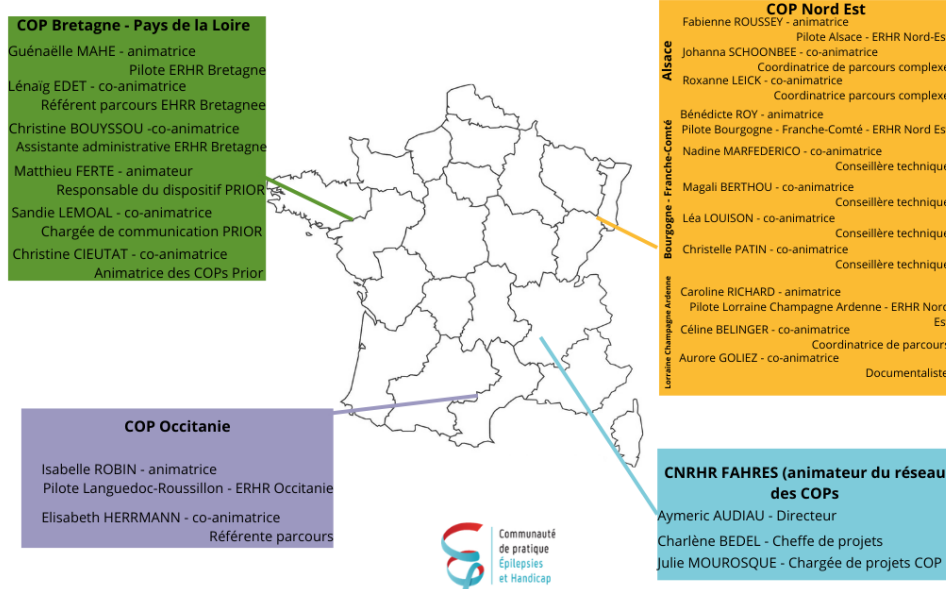
Au terme de la période de subventionnement par la CNSA, 3 COPs sont pleinement « en fonctionnement » (Bretagne Pays de la Loire, Nord-Est et Occitanie Est) et deux autres sont dans leur phase de lancement (Occitanie Ouest et ERE 74).

Les deux COPs en cours d'accompagnement au lancement ont bénéficié de l'accompagnement de FAHRES et continuent d'en bénéficier, mais ce parcours est suspendu dans les deux cas. La COP Occitanie Ouest aurait dû être créée au sein de la même communauté qu'Occitanie Est mais l'absence durable de la chargée de mission n'a pas permis de mener à bien ce projet commun, qui demeure cependant l'objectif. La COP Epicentre en Haute Savoie a pris finalement le nom de COP Epilepsie Handicap 74 et a pour particularité d'être portée non par une ERHR mais par une équipe ressource Epilepsie associée à un SAMSAH à Annecy (la structure porteuse de la COP est ERE 74, ex Epicentre 74) avec un projet de COP à portée départementale. Mais, après que le parcours d'accompagnement au lancement a été engagé avec FAHRES, l'établissement porteur, confronté à des difficultés internes, a suspendu la mise en œuvre de son engagement. Le parcours de lancement est à ce jour en stand-by.

Nous présentons ici les 3 COPs en fonctionnement, les grands jalons de l'accompagnement par FAHRES et quelques-unes de leurs réalisations. Le lecteur trouvera plus de détail sur tous ces aspects dans l'annexe 2 du rapport.

Communauté de pratique Epilepsies et Handicap

Carte des dispositifs



3.4.1 COP Bretagne-Pays de la Loire

Date de lancement : 2017

Territoire : régions de la Bretagne et des Pays de la Loire

Portage institutionnel : ERHR Bretagne (structure de rattachement : Gabriel DESHAYES) et ERHR Pays de la Loire (structures de rattachement : CHU d'Angers, CHU de Nantes et VYV3 Pays de la Loire)

Collectif d'animation en 2025 :

Pilotage : Guénaëlle MAHE et Matthieu FERTE

Animation : Lénaïg EDET, Christine BOUYSSOU, Christine CIEUTAT et Sandie LEMOAL

Calendrier de déploiement et accompagnement de FAHRES

Premières initiatives en 2017.

2018-2021 : coanimation de la COP par le collectif d'animation de la COP et FAHRES

2022 : Conventionnement COP/FAHRES

Formation à l'administration fonctionnelle CoPower-Handicap (3 animateurs formés)

Formation « collaborer à distance » (3 animateurs formés)

1^{er} COPIL organisé et animé par les pilotes de la COP

Atelier thématique propriété intellectuelle et cession de droit

2023 : construction et lancement de l'espace CooPairs sur CoPower-Handicap

Caractéristiques de la COP :

Cette COP pionnière a bénéficié d'un accompagnement renforcé de FAHRES durant cinq années, impliquant une véritable co-animation et un suivi par une équipe de recherche jusqu'en 2020.

Cette collaboration étroite a permis d'identifier les composantes essentielles au bon fonctionnement d'une COP (moyens, apports de compétences, soutien technique) et de réaliser une preuve de concept, alimentant la modélisation de l'outillage et du cadre d'appui que FAHRES propose désormais pour le déploiement de COP sur d'autres territoires.

La dynamique de la COP Bretagne-Pays de la Loire se caractérise par une autonomisation rapide à partir du conventionnement, illustrée par la mise en place d'un comité de pilotage animé par le collectif de pilotage.

L'accompagnement de FAHRES a évolué passant d'une co-animation soutenue à un soutien plus ponctuel sur des projets spécifiques (mallette pédagogique, guide aides techniques, théâtre participatif) et sur les aspects techniques de la plateforme CoPower-Handicap. La participation continue à l'interCOP a également favorisé l'échange et l'inspiration mutuelle.

Une spécificité notable réside dans la présence d'une animatrice dédiée à l'animation des COPs situations complexes de handicap en Pays de la Loire, impulsant une dynamique particulière au sein de cette thématique.

Actuellement en phase de transition (fin des groupes de travail initiaux et renouvellement du collectif d'animation), la COP Bretagne-Pays de la Loire amorce une restructuration en autonomie vis-à-vis de FAHRES, tout en s'appuyant sur l'outillage et les enseignements issus de l'interCOP. Son expérience riche et son processus d'autonomisation constituent un apport précieux pour la modélisation de l'accompagnement des futures COPs par FAHRES.

Enfin, comme nous le verrons plus avant, l'ERHR Pays de la Loire a développé d'autres espaces collaboratifs au sein d'un dispositif global dédié au handicap rare et s'est appuyé sur CoPower-Handicap pour son volet numérique.

Réalisations :

Nombre de groupes de travail : 3

Nombre de groupes de travail actifs en 2025 : 0

Ressources partagées au réseau des COPs Epilepsies et Handicap : 3

Mallette de sensibilisation aux épilepsies : cette mallette a été réalisée pour sensibiliser les élèves de collèges à l'épilepsie et démystifier la maladie en les informant de manière ludique (accédez à la mallette [en cliquant ici](#))

Kit d'appropriation du webinaire « naviguer avec ses émotions » : ce kit a été créé pour permettre aux professionnels des ESMS de s'approprier le webinaire et travailler autour du thème des émotions (accédez à la présentation du kit [en cliquant ici](#))

Guide collaboratif « Epilepsies et aides techniques » : ce guide a été conçu comme une ressource accessible pour guider les utilisateurs dans les différentes étapes d'acquisition et d'appropriation d'une aide technique (accédez au guide [en cliquant ici](#))

Actions et événements organisés :

- Plénière annuelle
- Formation "Développer ses compétences dans l'accompagnement médico-social des personnes épileptiques" : programme [en cliquant ici](#)
- Concertation autour de situations complexes anonymisées
- Groupe d'échanges des pratiques autour d'une thématique

3.4.2 COP Nord Est

Date de lancement : 6 octobre 2021

Territoire : régions Grand Est et Bourgogne-Franche-Comté

Portage institutionnel : ERHR Nord-Est avec 3 antennes : Alsace (structure de rattachement : Association Adèle de GLAUBITZ), Bourgogne-Franche-Comté (structure de rattachement : PEP Bourgogne-Franche-Comté) et Lorraine-Champagne-Ardenne (structure de rattachement : Fondation Nicolas GRIDEL)

Collectif d'animation en 2025 :

Pilotage : Fabienne ROUSSEY, Caroline RICHARD, Bénédicte ROY

Animation : Roxane LEICK, Johanna SCHOONBEE, Céline BELINGER, Aurore GOLIEZ, Magali BERTHOU, Nadine MARC-FEDERICO, Léa LOUISSON, Christelle PATIN

Calendrier de déploiement et accompagnement de FAHRES

2021 : phase de lancement

2022 : conventionnement COP/FAHRES

Formation à l'administration fonctionnelle CoPower-Handicap (11 animateurs formés)

Formation « collaborer à distance » (8 animateurs formés)

2023 : accompagnement à la création de leurs espaces sur CoPower + lancement de l'espace

Ateliers d'accompagnement :

2022/2023 : accompagnement à l'actualisation de la feuille de route et à la structuration interne

2022/2024 : accompagnement à l'animation de session de théâtre participation

2025 : formation à l'administration fonctionnelle de CoPower

Caractéristiques de la COP :

La COP Nord-Est se distingue par un territoire étendu avec des dynamiques disparates notamment en termes d'accès aux ressources locales en épilepsie, engendrant une dynamique interne complexe mais riche en partage d'expériences.

L'accompagnement de FAHRES a permis un lancement prometteur avec un temps fort mobilisateur malgré la situation sanitaire en 2021, la mise en place de référents et l'élaboration d'une feuille de route sur 3 ans.

L'évolution de la COP Nord-Est a été marquée par une diversification rapide de ses actions, incluant des groupes de travail thématiques, des initiatives innovantes comme l'émission de radio « Epi c'est tout ! » en partenariat avec Radio Caraïbes Nancy et un travail sur l'appropriation et la diffusion des ressources créées par la COP Bretagne-Pays de la Loire. L'accompagnement de FAHRES s'est adapté, passant d'un soutien intensif au lancement à un appui plus technique et ponctuel, notamment pour le déploiement de l'espace de la COP sur CoPower-Handicap.

La dynamique variable entre les antennes régionales a initialement posé des défis de structuration mais a également favorisé un partage interne d'approches.

La forte mobilisation de certains animateurs de la COP au sein de l'interCOP a contribué à l'échange et à l'inspiration à un niveau national.

L'accompagnement de FAHRES auprès de la COP Nord-Est, qui a été la première à tester les modules de lancement, a permis de préciser les besoins en matière de structuration, d'animation et d'autonomisation. L'observation de son processus d'autonomisation, bien que progressif et différencié selon les antennes, a fourni à FAHRES des enseignements précieux pour l'élaboration d'outils et de méthodes d'accompagnement adaptées aux spécificités des COPs et plus spécifiquement de l'animation. La COP Nord-Est, malgré ses défis initiaux de coordination territoriale, témoigne d'une forte mobilisation et d'une volonté d'appropriation, contribuant significativement à l'affinage de l'offre d'accompagnement de FAHRES et à la pertinence du partage en interCOP.

Réalisations :

Nombre de groupes de travail : 8

Nombre de groupes de travail actif en 2025 : 8

Ressources partagées au réseau des COPs Epilepsies et Handicap : 1

Emission de radio « Epi c'est tout ! » en partenariat avec Radio Caraïbes Nancy : retrouvez les 11 émissions de radio [en cliquant ici](#)

Actions et événements organisés :

Plénière annuelle

Séances de théâtre participatif en visio et en présentiel

Newsletters

Expérimentation des ressources du réseau des COPs

Temps d'étude de situation

3.4.3 COP Occitanie

Date de lancement : 5 février 2024

Territoire : régions Languedoc-Roussillon

Portage institutionnel : ERHR Languedoc-Roussillon (structure de rattachement CESDA)

Collectif d'animation en 2025 :

Pilotage : Isabelle ROBIN

Animation : Elisabeth HERMANN

Calendrier de déploiement et accompagnement de FAHRES :

2022/2023 : accompagnement au lancement par FAHRES

2022 : Formation « collaborer à distance » (4 animateurs formés)

2024 : création et mise en ligne de l'espace sur CoPower-Handicap

Conventionnement COP / FAHRES

Juin 24 : 1ère réunion des groupes de travail

Octobre 24 : formation des animateurs à l'administration fonctionnelle de CoPower-Handicap (2 animateurs formés)

Décembre 24 : 1er COPIL

Caractéristiques de la COP :

Le lancement de la COP Occitanie a été marqué par des défis initiaux, notamment le désengagement de l'ERHR Midi-Pyrénées, bien que l'ERHR Languedoc-Roussillon ait maintenu sa volonté de poursuivre le projet.

Cette phase a néanmoins permis à FAHRES de consolider sa démarche d'accompagnement au lancement et à l'autonomisation des COPs, notamment en affinant son outillage sur un horizon de 36 mois : la COP Occitanie a été un terrain d'expérimentation pour la première formalisation et le test d'un accompagnement formatif progressif sur CoPower-Handicap, visant une appropriation optimale de la plateforme.

Malgré un collectif d'animation initialement restreint, la mise en place et la structuration d'un COPIL ("la Hausse") a répondu à un besoin de relais et de structuration. Un besoin de ressources en épilepsie sur le territoire a engendré une forte mobilisation et un partage d'outils pratiques entre les membres.

Ce besoin a souligné la nécessité pour FAHRES d'accompagner le développement des compétences spécifiques pour soutenir le partage des savoirs expérimentiels, en créant un cadre propice et en mettant en place les conditions de capitalisation.

Un enseignement important de cette COP réside dans la préexistence de groupes de travail animés par l'ERHR avant le lancement du projet ce qui a favorisé une mobilisation rapide des acteurs habitués au travail en transversalité.

Réalisations :

Nombre de groupes de travail : 2

Nombre de groupes de travail actif en 2025 : 2

Ressources partagées au réseau des COPs Epilepsies et Handicap : 1

Tableau de relevés de crises accessible [en cliquant ici](#)

Actions et événements organisés :

Café COP

Groupe d'échanges des pratiques professionnelles

3.4.4 La singularité de chaque COP

L'observation par FAHRES des dynamiques propres à chaque communauté de pratique (les 3 d'ores et déjà fonctionnels et les 2 en émergence) laisse voir des dynamiques ou plutôt des profils de communauté nettement différentes.

Elles ont des façons différentes de se lancer, chacune capitalise sur la précédente et donc le modèle se déplace. Elles ont la possibilité de s'émanciper du modèle de FAHRES et les animateurs ont une vraie demande de fonctionner en autonomie sans FAHRES. Il se crée un espace entre animateurs qui fonctionne sans la pression de faire la preuve du concept, même si FAHRES est très présent dans l'organisation de ce réseau des animateurs.

3.5 L'ouverture de COPOWER à d'autres COPs

L'ERHR Pays de la Loire, gestionnaire de la plateforme PRIOR d'information et d'orientation dédiée au handicap complexe a créé une communauté autour des situations complexes de handicap. Elle a souhaité utiliser CoPower-Handicap comme solution numérique pour l'animation de cette communauté.

FAHRES a répondu favorablement à cette demande qui a conduit à repenser en partie CoPower-Handicap pour ouvrir l'accès via un portail unique à l'ensemble des COPs handicap. Cette intégration a eu des impacts significatifs. Ainsi, l'espace CooPairs - l'espace numérique de la COP Situations complexes de handicap - est aujourd'hui finalisé. Cette intégration dans CoPower-Handicap a nécessité un gros travail à l'été 2024 de remise à plat de la charte graphique de chaque espace, de révision d'une partie de l'ergonomie, de définition des parcours des usagers web. Cette articulation avec CooPairs a donc eu des conséquences sur l'accès à la thématique Epilepsie sur lequel FAHRES intervient. Le choix a été fait d'un affichage commun en page d'accès avec possibilité de choisir sa ou ses thématiques. Cette question est à la fois technique et éditoriale et il a été difficile de trouver une solution technique raisonnablement couteuse.

Deux supports juridiques de contractualisation entre FAHRES et PRIOR spécifiques à CoPower ont été finalisés. Un 1er contrat sur la phase de développement liste les développements Silverpeas et les documents à reprendre. Un 2em contrat encadre la mise à disposition de l'espace pour CooPairs.

In fine, FAHRES dispose désormais d'une solution technique et du cadre juridique et économique d'usage associé pour héberger toute autre communauté de pratiques dans le champ du handicap. Nous reviendrons plus avant sur l'atout que cela constitue pour le DIHR dans son ensemble.

Cet élargissement à CooPairs est riche d'enseignement sur les potentialités de la plateforme. Nous soulignons que ce projet d'élargissement a été conduit de manière indépendante du projet faisant l'objet du soutien de la CNSA et n'a eu aucun impact budgétaire sur les comptes du projet FAHRES/CNSA. Il a été traité comptablement comme un projet distinct.

3.6 Un premier groupe professionnel : les psychologues

Ce projet a été conçu en réponse à un besoin clairement identifié au sein des COPs Épilepsies et Handicap : structurer une dynamique collaborative centrée sur les défis spécifiques rencontrés par les professionnels, en l'occurrence les psychologues, accompagnant des personnes atteintes d'épilepsie. Le choix initial de cibler les psychologues se justifie par la spécificité de leurs missions, souvent exercées dans l'isolement, et par leur rôle central de médiation entre les personnes concernées, les familles, les professionnels et les institutions. Il est à noter qu'alors que les COPs « par handicap » sont territoriales, la COP professionnelle des psychologues a d'emblée été positionnée sur un périmètre national.

L'initiative visait à créer un espace d'échange et de développement professionnel pour ces acteurs clefs, souvent confrontés à des situations complexes et à un manque de ressources dédiées. Les objectifs stratégiques étaient de :

- **Mobiliser les psychologues dans un espace de partage d'expertise.** Le projet s'est donné pour mission de rassembler les psychologues au niveau national, en leur offrant une plateforme pour partager leurs pratiques, leurs savoir-faire spécifiques et leurs savoirs issus de leurs pratiques professionnelles dans le domaine de l'épilepsie.
- **Développer les compétences et renforcer la création de connaissances spécifiques.** Un axe central était de favoriser le développement de compétences partagées et la construction d'une base de connaissances collective, enrichie par les savoirs issus de l'accompagnement quotidien du handicap avec épilepsie.

- **Définir les règles de fonctionnement et renforcer la collaboration.** Le groupe a été conçu comme un espace d'autodétermination où les participants définissent collectivement leurs objectifs, leurs modalités d'échanges et les formes de collaboration les plus adaptées à leurs besoins.

La mise en œuvre du projet a reposé sur une démarche structurée, initiée par FAHRES. Dans un premier temps, un travail préparatoire a permis d'identifier les psychologues susceptibles de participer, en ciblant principalement ceux impliqués dans les COPs Bretagne-Pays de la Loire et Nord-Est. Pour affiner la compréhension de leurs attentes, un questionnaire a été élaboré et diffusé, recueillant leurs besoins spécifiques et leurs centres d'intérêt.

FAHRES et l'animation du réseau des COPs Epilepsies et Handicap a joué un rôle actif dans le cadrage du projet, la mobilisation des professionnels et la création d'un environnement propice à l'échange.

Ce projet repose sur l'investissement en ressources humaines de FAHRES. Deux psychologues du Centre National de Ressources, Idil MORIN et Anne-Virginie GERARDOT, ont été mobilisées pour animer ce groupe métier. Les coûts du projet sont pris en charge par FAHRES dans le cadre de ses activités.

Durant la première année, une co-animation des sessions de travail a été mise en place, assurée conjointement par la chargée de projet COP et par des psychologues de FAHRES animatrices du groupe métiers psychologues, afin de faciliter l'appropriation du groupe par les participants et de soutenir les animateurs non-professionnels.

Un espace dédié sur la plateforme CoPower-Handicap a été créé pour faciliter les échanges, le partage de ressources et la collaboration en ligne, avec un accompagnement progressif vers l'autonomie des participants dans l'animation de cet espace.

L'évaluation de cette initiative est positive : environ 25 psychologues ont été mobilisés au total, avec un noyau dur de 5 à 8 participants réguliers, témoignant de l'intérêt et de la pertinence de ce type de dispositif. Les travaux du groupe, organisés autour de trois rencontres annuelles, ont permis d'approfondir des thématiques cruciales, telles que la place de la famille dans l'accompagnement et les troubles du comportement chez le sujet épileptique. Après deux ans de fonctionnement, le groupe exprime désormais le souhait de passer à une phase de production, en élaborant de nouvelles ressources pour enrichir les pratiques professionnelles. L'expérience acquise avec ce groupe pilote ouvre la voie au développement de futurs groupes métiers, élargissant ainsi l'impact du projet.

3.7 Une dynamique InterCop installée

L'animation de l'InterCOP est assurée par la chargée de projet de FAHRES, avec un objectif de co-construction avec les animateurs des différentes COPs. Pour FAHRES, ce modèle représente un investissement stratégique qui nourrit directement l'outillage et l'accompagnement proposés aux acteurs des COPs.

Ce tableau rend compte des actions d'animation du réseau sur la période initiale du projet (2022-2024).

	2022												2023												2024													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Actions de FAHRES d'animation de l'Inter-																																						
Séminaires interCop		○											○												○					○								
Réunions InterCop																		○				○	○				○	○		○			○			○		
Newsletters	○			○											○							○				○								○				
Revue COPratique							○												○				○													○		
Webinaires						○																	○															
Dej'animés										○																○			○					○				
Diffusion identité graphique commune						○																																
Formation Silverpeas							○			○																									○			
Formation Animateur											○			○																								
Ateliers Evaluation des COPs																														○								
Groupes métiers nationaux																																						
Groupe psychologues						○				○			○				○					○			○					○			○			○		
Accompagnement de chaque COP par FAHRES																																						
COP Bretagne Pays de la Loire	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		
COP Nord Est		■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		
COP Occitanie		■	■	■	■			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		
COP Epicentre					■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		

Légende

accompagnement léger



accompagnement moyen



accompagnement rapproché/intensif



Cette démarche participative qui contribue à l'amélioration continue du réseau des COPs, permet d'identifier précisément les besoins émergents, de mettre en lumière la spécificité de l'animation des COPs (notamment les "soft skills" des animateurs). Elle facilite les échanges entre pairs et permet de repérer les thématiques en jeu au sein des COPs. En favorisant le travail en synergie et en récoltant des données pertinentes issues du terrain, l'animation de l'interCOP alimente les réflexions de l'Observatoire des COPs (cf. infra) et contribue à l'évolution globale du réseau.

L'accompagnement spécifique de FAHRES se caractérise par une approche adaptative et réactive aux besoins exprimés par les animateurs. Initialement, FAHRES jouait un rôle d'interface centralisateur, mais l'évolution du réseau témoigne d'une autonomisation croissante des acteurs, avec une multiplication des contacts directs et des initiatives spontanées entre COPs. Cette évolution, bien que signe de la maturité du réseau, continue d'être soutenue par FAHRES qui adapte son accompagnement en conséquence. L'intégration des animateurs des COPs existantes dans la phase de structuration de nouvelles COPs illustre également l'engagement de FAHRES à faciliter la transmission de savoir-faire et l'inclusion de nouveaux acteurs.

Un espace dédié sur la plateforme CoPower-Handicap centralise les productions spécifiques de l'interCOP, témoignant de la richesse des échanges et des outils développés par les animateurs au sein des COPs collectivement dans l'interCOP.

L'auto-évaluation de l'action de mise en réseau révèle un impact significatif sur la dynamique des COPs. Les retours des animateurs soulignent l'InterCOP comme un "espace de respiration" essentiel, permettant de "se sentir moins seuls" face aux défis de l'animation avec un effet positif au sein des COPs régionales.

La forte participation à des événements spécifiques comme les sessions sur le RGPD démontre la pertinence de l'offre de FAHRES et sa capacité à répondre à des besoins concrets et actuels. L'interCOP, plébiscitée par des COPs à différents stades d'autonomie (Occitanie, Nord Est, Bretagne-Pays de la Loire), confirme son rôle de catalyseur et de soutien adapté aux spécificités de chaque territoire.

3.8 Une recherche pour mieux comprendre les enjeux de capitalisation des savoirs expérientiels au sein des COPs

Le premier projet de recherche, bien qu'ayant abouti à un rapport décrivant les ateliers, a finalement apporté peu d'éléments concrets sur la conceptualisation du processus de production des savoirs expérientiels. Cette première phase nous a néanmoins permis de mieux cerner les enjeux liés aux savoirs d'expérience et de prendre conscience des nombreux prérequis nécessaires pour les mobiliser. Forts de ces apprentissages, nous avons alors commandité une seconde recherche, spécifiquement axée sur les processus. L'objectif est double : d'une part, identifier plus clairement ces processus d'émergence des savoirs expérientiels, et d'autre part, comprendre comment ils fonctionnent et peuvent être influencés au sein des communautés de pratiques

Le second rapport de recherche sera remis à FAHRES fin juin 2025 mais d'ores et déjà des éléments d'analyse ont été produits par les chercheurs. Ainsi le pré-rapport "capse-néo" présente des premiers constats sur la façon dont sont échangés les savoirs expérientiels au sein des COPs dédiées à l'épilepsie sévère et au handicap. FAHRES a pour mission d'améliorer les parcours de soin des personnes atteintes d'épilepsie sévère, souvent résistante aux traitements, associée à un polyhandicap ou à un syndrome rare. Le défi est de faire face à des problématiques de santé complexes, difficiles à gérer pour les proches et souvent isolées géographiquement.

Les COPs sont des espaces ouverts qui permettent aux personnes concernées, aux proches-aidants et aux professionnels du médico-social et du sanitaire de se rencontrer. Leurs objectifs sont variés : apprendre à se connaître, rompre l'isolement, échanger des expériences et produire des ressources. Un point crucial est de rendre le savoir accessible et de dépasser les barrières entre les différents secteurs de soin et d'accompagnement.

La recherche identifie trois catégories de savoirs essentiels :

Savoir de l'expertise biomédicale : issu de la recherche scientifique et des pratiques médicales.

Savoir des pratiques de care : développé au contact des situations concrètes de soin et d'accompagnement.

Savoir d'existence : lié au vécu personnel de la maladie et du handicap.

Ces savoirs sont souvent attribués respectivement aux médecins, aux professionnels et aux familles, mais l'étude souligne qu'ils sont interconnectés et que la dimension existentielle imprègne tous les acteurs. Le "savoir expérientiel" ne se limite pas à des savoir-faire pratiques, mais intègre aussi le remaniement psychique lié à l'épreuve de la maladie et la recherche d'une nouvelle "norme de vie".

Les COPs ont pour impacts majeurs :

La création de lien et de relations : C'est leur production première, offrant un espace "protecteur" face aux difficultés de la maladie et aux jugements extérieurs.

La production de ressources concrètes : Elles élaborent des guides, des émissions radio et d'autres outils mis à disposition sur la plateforme numérique CoPower-Handicap.

La capabilisation des participants : Les COPs permettent aux membres de devenir des "acteurs institutionnels", capables de s'engager pour une transformation sociale. Cet engagement subjectif les autorise à prendre la parole, à créer leurs propres lieux d'échange et à lutter contre le sentiment d'impuissance. Ce processus n'est pas imposé, mais émerge de conditions favorables au sein du collectif.

Une des tensions identifiées est l'opposition perçue entre la création de liens et la production de livrables concrets. La recherche propose de voir cela comme une "dialectique" où le renforcement du lien peut soutenir la production et vice-versa. Bien que l'expertise médicale fournisse un cadre structurant, les effets les plus significatifs pour les participants proviennent du cadre relationnel de confiance établi par les animateurs des COPs.

La recherche met également en avant l'importance de la dimension orale et du contexte relationnel d'émergence des savoirs, qui sont souvent sous-estimés par rapport à la valorisation de l'écrit. Le choix d'un ancrage territorial des COPs est bénéfique car il favorise les rencontres directes et le maillage entre les participants, aidant à dépasser les "frontières" sociales et institutionnelles.

Enfin, la recherche souligne la nécessité pour les COPs d'accueillir et d'élaborer la "négativité" liée à la violence de la maladie. Le récit de l'expérience est un moyen efficace pour cela, offrant un cadre structurant et un espace de partage. La disposition à partager est un processus de maturation subjective qui nécessite un environnement relationnel sûr et de confiance. Le savoir expérientiel est le fruit de cette transformation, permettant de mettre des mots sur ce qui était initialement "irreprésentable"

3.9 Un observatoire des COPs épilepsie en passe de s'ouvrir à toutes les COPs handicap rare

Le 1^{er} observatoire des COPs s'est réuni le 16 juin 2022. Cet événement a associé divers acteurs clefs, incluant des représentants des ERHRs, des porteurs de projets COPs, le GNCHR, des associations de familles et des chercheurs offrant ainsi un espace d'échange autour des COPs et de leur animation qui

s'articule autour d'objectifs spécifiques : mieux cerner le fonctionnement et les conditions de succès des différentes COPs, mener une réflexion partagée sur les enjeux de leur déploiement et apporter un avis critique sur le développement du réseau.

Forts des enseignements tirés de ces premières étapes et des discussions au sein de l'observatoire, une transformation du périmètre du dispositif a émergé. Cette évolution s'est concrétisée lors du troisième Observatoire des COPs par une décision majeure : acter la transformation de l'observatoire des COPs Épilepsie et Handicap en un Observatoire des COPs dans le champ du Handicap Rare.

Cette extension du périmètre permet une compréhension plus exhaustive et nuancée des dynamiques à l'œuvre au sein des différentes COPs. En englobant l'ensemble du handicap rare, l'observatoire pourra analyser une plus grande diversité de COPs et d'espaces d'apprentissage, ainsi que leurs besoins spécifiques. Cela renforce sa capacité à améliorer les connaissances et à favoriser le partage de bonnes pratiques, ce qui est crucial pour des conditions souvent dispersées et difficiles à prendre en charge.

Deuxièmement, cette démarche s'inscrit dans une logique d'alignement avec les politiques publiques actuelles. En fournissant des données et des analyses plus complètes et représentatives des réalités du terrain du handicap rare, l'observatoire devient un outil d'aide à la décision plus robuste pour les autorités et les acteurs du secteur. C'est une manière proactive de soutenir la transformation de l'offre médico-sociale et le développement de fonctions d'appui et de ressources pertinentes, répondant ainsi aux besoins non seulement des personnes atteintes d'épilepsie sévère, mais aussi d'un éventail plus large de handicaps rares.

Enfin, cet élargissement permet de capitaliser sur l'expérience acquise précédemment tout en adaptant les outils et méthodes d'animation de manière collaborative avec le GNCHR. Cela assure une approche flexible et inclusive, capable d'intégrer la diversité des acteurs et des enjeux propres à l'ensemble du champ du handicap rare, optimisant ainsi l'impact et la pertinence des actions de FAHRES et de ses partenaires.

3.10 Un référentiel partagé des COPs en cours de finalisation

La COP est un modèle inspirant, promu par la stratégie nationale Handicap Rare, à tel point que le terme est aujourd'hui largement employé y compris pour désigner des dispositifs de collaboration classiques comme des groupes de travail. Pour des acteurs tentés de créer une COP mais aussi pour les autorités de financement du secteur, il a paru important de clarifier ce qui fait la caractéristique d'une COP et de donner des lignes directrices pour leur création et leur animation.

En forçant le trait, la comparaison des fonctionnements actuels des COPs pourrait conduire, à, *opposer deux modèles, deux idéaux types de communautés de pratique.*

Dans le premier modèle, la COP serait réduite à un réseau. L'animation consiste à repérer des personnes, les mobiliser, les réunir, favoriser les rencontres. Les méthodes sont celles de l'animation de réunion, de groupes de travail, de journées de travail pour diffuser de l'information. En son sein, un groupe de travail est un dispositif finalisé, il a une feuille de route et doit mener à un résultat défini. Cet idéal type de communauté cadre avec la culture administrative dominante. Il a pour vertu de faciliter les coopérations par une meilleure interconnaissance notamment.

Par contraste, la « vraie COP » est un dispositif défini par son objectif de développement des compétences. Elle assure certes une fonction de mise en réseau mais c'est l'échange de pratique qui est au cœur du dispositif et les membres construisent de la ressource. La COP n'est pas administrée ni verticale. Un groupe de travail peut fonctionner de façon beaucoup moins encadrée que selon une feuille de route. Il s'agit beaucoup plus d'un commun, c'est-à-dire d'une ressource commune (au sens de l'économie des communs) en cogestion par ses membres.

En raison du contexte institutionnel – le DIHR, la culture administrative, les habitudes de travail des services de l'état financeurs -, mais aussi pour l'apparente rigueur du modèle Réseau administré, il y a toujours un risque qu'une COP régresse vers un fonctionnement de type réseau. S'il y a une réappropriation de la COP, de sa gouvernance, de la gouvernance des espaces de travail collaboratifs, par les membres représentant les institutions, au détriment des membres sans mandat professionnel, ou proches aidants familiaux, la COP peut aisément prendre une forme réseau.

Il est donc essentiel que dans sa phase de lancement, une COP puisse s'appuyer sur un référentiel partagé, qu'il soit bien approprié et que l'animation du développement soit le garant de cet ADN.

Fort de son expérience, de la réflexion permanente en Inter-Cop, des échanges au sein de l'Observatoire, FAHRES a initié la rédaction de ce référentiel partagé des COPs. Ce référentiel est une base de réflexion, un point de départ pour structurer et dynamiser les communautés de pratique dans le champ du handicap rare. Il offre un langage commun, des concepts clairs et des outils adaptés pour permettre aux acteurs de mieux comprendre, structurer et évaluer leurs initiatives.

Ainsi il explicite ce qui caractérise une COP et propose des questions auto-évaluatives pour apprécier la distance éventuelle entre un dispositif collaboratif existant et une COP. Il présente les caractéristiques de référence d'une COP selon 3 champs :

- Références liées au domaine du savoir : construire et partager les connaissances
- Références liées au fonctionnement d'une COP : les clefs de la structuration
- Références liées à la capacité à produire de la pratique : la pratique au service du changement

Et détaille pour chaque champ les points clefs de fonctionnement de la COP et les compétences à l'œuvre pour soutenir ce fonctionnement : compétences des membres de la COP d'une part et compétences des animateurs de l'autre.

Le document inclut également les premiers éléments d'un référentiel d'évaluation d'une COP. Cette partie s'appuie sur les résultats d'un travail en ateliers avec les animatrices et pilotes des COPs Epilepsie et Handicap.

Ce référentiel va être finalisé prochainement dans le cadre de l'observatoire des COPs. Il est présenté en annexe 1.

Encadré : extrait du référentiel partagé des COPs Epilepsie et Handicap

La grille d'évaluation d'impact des COPs s'articule autour de plusieurs éléments clés : **6 stratégies d'analyse** permettant d'appréhender les différents aspects de l'impact des COPs, **5 objectifs** spécifiques aux COPs Epilepsies et Handicap qui reflètent les enjeux propres à ces COPs et **7 actions concrètes** qui se déclinent elles-mêmes en plusieurs types de réalisations :

6 stratégies d'analyse :

PERTINENCE : Les objectifs de la COP sont-ils pertinents au regard des besoins identifiés ?

COHERENCE : Interne : les actions menées sont-elles cohérentes avec les objectifs fixés ?

Externe : les objectifs de la COP sont-ils cohérents et complémentaires à ceux d'autres politiques connexes ?

EFFICACITE : La COP a-t-elle atteint ses objectifs ?

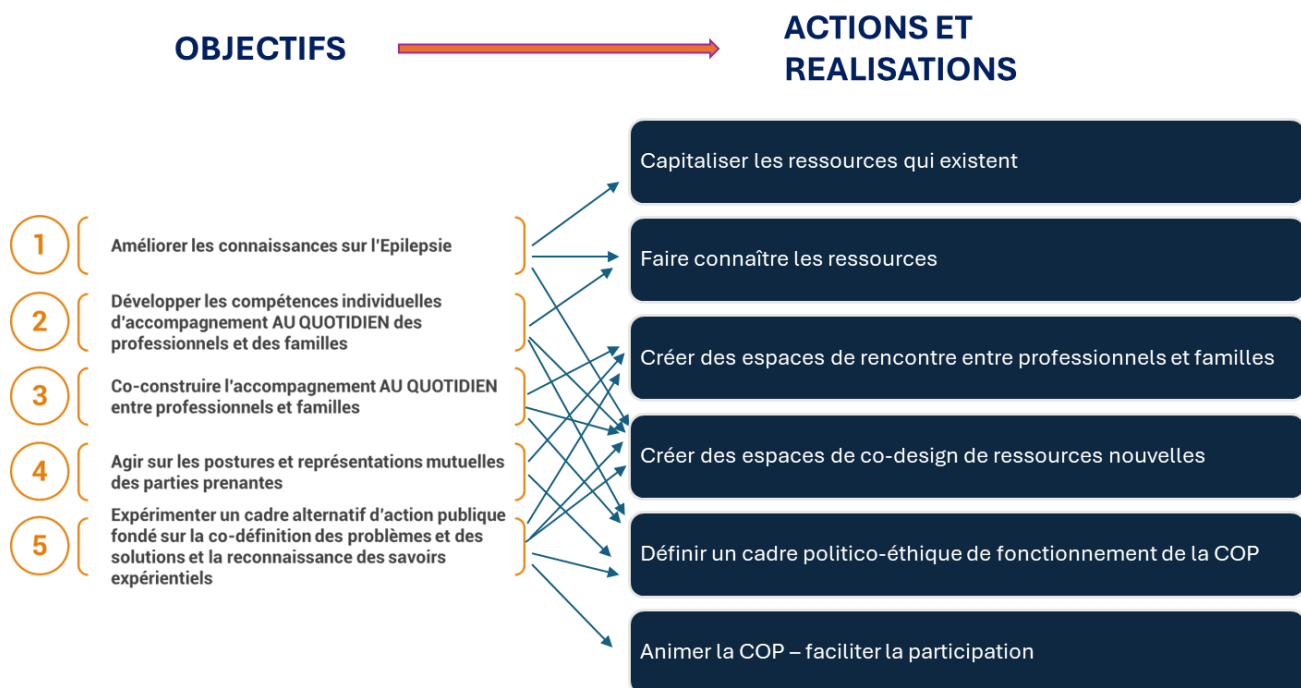
IMPACT : Quels sont les effets indirects de la COP : positifs ou négatifs ?

UTILITE : La COP répond-elle in fine aux besoins ?

EFFICIENCE : Les moyens mobilisés sont-ils adaptés aux objectifs ?

EFFICIENCE : La COP est-elle économe en moyens ?

5 objectifs et 7 catégories d'action pour les atteindre



4 Bilan critique

4.1 Un projet qui a atteint son objectif central : un dispositif fonctionnel d'accompagnement vers l'autonomie d'une COP

Le développement de la plateforme d'appui humaine et technique a pu être développée selon la feuille de route prévisionnelle, encore une fois, grâce à une anticipation sur des points déterminants sur le calendrier d'attribution de la subvention : initiation du processus de recrutement de la chargée de projet et définition du cahier des charges de la plateforme numérique et présélection de la solution.

La démarche très participative de conception in itinere des outils a été réalisée dans le calendrier prévu moyennant un très gros investissement en temps de FAHRES : structuration de la démarche d'accompagnement au lancement en situation réelle d'accompagnement et affinage au gré des accompagnements successifs, définition des besoins d'outillage pour l'animation au fur et à mesure de l'expression des besoins, ajustement du processus de formation à l'outil numérique CoPower-Handicap au terme de la première session et du retour d'expérience.

Le prototypage d'une COP Epilepsie et Handicap a été réalisé avec l'ERHR Bretagne puis l'ERHR Pays de la Loire qui s'est associée au projet. Dans ce processus de développement de la première COP Epilepsies et Handicap, FAHRES a eu un rôle moteur avec une posture d'animation « en avant » du projet, c'est-à-dire en soutien mais d'une certaine manière en anticipant les besoins de l'équipe d'animation territoriale, en étant souvent force de suggestion, en accompagnant souvent étroitement les initiatives de la COP (groupes de travail, webinaires, plénières...).

Si le déploiement des nouvelles COPs Nord-Est et Occitanie a été inspiré par le prototype Bretagne-Pays de la Loire, il ne s'est pas fait du tout selon le même processus de lancement et de déploiement. Le parcours d'accompagnement au lancement d'une COP a pu être conçu après la 1^{ère} expérience de la COP Bretagne-Pays de la Loire mais en étant guidé par la représentation de ce que doit être une COP et non par la réplique de l'accompagnement mené par FAHRES.

Ainsi ce parcours d'aide au lancement proposé par FAHRES conduit chaque COP à s'autodéfinir et à trouver son propre itinéraire de développement. Notamment, le temps passé par le groupe fondateur à se doter d'une représentation partagée du projet est important.

La valeur ajoutée de l'accompagnement au lancement n'est donc pas seulement le résultat, c'est à dire la création d'une COP territoriale. La plus-value observable est double. D'une part, les équipes qui ont lancé une COP ont une représentation et donc une ambition de leur projet qui est bien celle d'une communauté dont la finalité est d'apprendre collectivement à partir de l'échange et de la capitalisation des savoirs. D'autre part elles déploient leur projet en maintenant, comme dans la phase de lancement, leur réflexion sur le projet et son modèle. Une réflexion conceptuelle in itinere de l'équipe d'animation s'articule avec l'action opérationnelle des membres.

La dynamique InterCOP est également très bien engagée. Il y a donc désormais un espace où chaque COP peut faire valoir sa singularité tout en nourrissant un dialogue fertile sur ce qui est constitutif d'une COP permettant de consolider le référentiel partagé.

4.2 Un travail d'appui de FAHRES plus intensif que prévu

Le projet avait envisagé une montée en charge à raison de deux nouvelles COPs par an, ce qui ne s'est pas réalisé mais de nouvelles COPs devraient rejoindre le réseau à brève échéance dans un cadre d'accompagnement hors subvention, nous y reviendrons.

La charge d'accompagnement a été plus importante que prévu car certaines COPs ont continué et continuent de solliciter FAHRES passé la phase de lancement : besoin de réassurance, besoin d'un échange sur les feuilles de route, besoin d'appui technique pour certaines actions comme le théâtre participatif, besoin d'appui technique dans l'appropriation de la solution numérique...

Par ailleurs, alors que la COP Bretagne-Pays de la Loire est très autonome pour son animation, le choix de Pays de la Loire de développer une COP handicap complexes faisant appel à l'outil numérique de FAHRES a nécessité un important travail de reconfiguration de la solution numérique. Ce sur travail sera comme nous l'avons vu au bénéfice d'autres COPs futures hors champ de l'épilepsie qui souhaiteraient rejoindre CoPower-Handicap.

4.3 Un volet juridique qui n'avait pas été pleinement anticipé

Le développement de la plateforme a soulevé de nombreuses questions juridiques, bien au-delà de ce qui avait été pensé au stade du projet. FAHRES a donc dû engager un conseil juridique pour un budget bien plus important mais la qualité de cette prestation a permis d'aboutir à un cadre sécurisé pour tous les acteurs des COPs : les structures utilisatrices de la plateforme, les animateurs qui ont acquis des connaissances utiles bien au-delà des COPs et les membres des COPs susceptibles d'utiliser des ressources avec propriété intellectuelle ou soulevant des questions de données personnelles.

4.4 Une plateforme numérique encore utilisée en deçà de ses potentialités

Le cahier des charges de CoPower-Handicap indiquait que le support numérique proposé devait d'abord contribuer au dynamisme de chaque communauté. Considérant une COP comme un espace de partage et de production de ressources/de savoirs (compétences humaines, savoirs documentés/explicités, propositions, avis...), il s'agissait de venir soutenir les membres dans l'accès à ces ressources, de favoriser les interactions et la collaboration entre membres autour de ces ressources et de leur enrichissement.

Le choix de la solution comme les développements ont conduit à un outil web avec de multiples fonctionnalités de participation autonome des membres des COPs.

Force est de constater que ces fonctionnalités sont encore peu utilisées. Plusieurs raisons à cela : l'appropriation de l'outil numérique a été un vrai défi pour les équipes d'animation et la vaste palette de fonctionnalités vues en formation, n'ont pas pu être utilisées très immédiatement, les COPs étant dans des phases de lancement. Ce sont donc les fonctionnalités les plus descendantes de la plateforme qui ont été utilisées et qui le restent encore actuellement. Mais la réflexion a lieu en InterCOP pour tenter d'enrichir ces usages.

4.5 Un volet recherche difficile à mettre en œuvre

Il était initialement prévu de mener une recherche action organisée autour d'ateliers avec des parents et professionnels sur des situations conduisant à identifier les savoirs expérientiels mobilisés, à concevoir une méthodologie de capitalisation et de diffusion de ces savoirs. Elle devait notamment conduire à la production de :

- Une grille d'indicateurs des conditions favorables à la capitalisation des savoirs d'expériences et à leur transmission.
- Un prototype d'une ingénierie de formation à destination de personnes ressources sur les savoirs d'expériences (« référent »).
- Une journée de restitution régionale.

Or seule une partie des ateliers a pu être organisée. La crise sanitaire n'explique qu'en partie cette mise en œuvre partielle. La méthodologie mobilisée s'est en réalité révélée peu probante. La mobilisation des chercheurs a été compliquée par l'éloignement géographique d'une des membres de l'équipe. Les supports vidéo attendus n'ont pas pu être réalisés en totalité. Il est par ailleurs de plus en plus difficile,

Convention CNSA- FAHRES n°1989 – rapport final – juin 2025

voire impossible, de mobiliser des personnels d'ESMS dans le contexte de tension sur les effectifs actuels.

Face à ces difficultés, le choix a été fait de ne pas le poursuivre et d'en tirer tous les enseignements. FAHRES a ainsi mis fin au contrat de recherche avec l'équipe RIFT/Workstream. L'équipe de recherche a néanmoins remis à l'été 2023, un rapport de recherche rendant compte principalement de la démarche et a finalisé une base de données comprenant 12 capsules video sur des exemples d'instruction au sosie.

FAHRES a recherché à poursuivre ce travail de recherche essentiel pour comprendre les enjeux de la capitalisation des savoirs expérientiels. D'autres chercheurs ont été sollicités pour identifier une méthodologie alternative de recherche. Puis FAHRES a travaillé successivement à plusieurs démarches. Il a été envisagé de recourir à un.e thésard.e en CIFRE travaillant sur les savoirs expérientiels et porté conjointement par l'équipe du Centre ESTA (Centre d'Etudes Psychosociologiques et Travaux de Recherche Appliquée qui est un centre d'études psychosociologiques et d'intervenants en recherche appliquée qui travaille notamment sur les savoirs expérientiels) et par l'équipe Centrale/Gustave Eiffel. Divers événements adverses ont retardé cette mise en œuvre : arrêt de travail long d'un chercheur, retrait de l'équipe Centrale/Gustave Eiffel.

Finalement, comme cela a été dit, il a été décidé de confier au Centre ESTA seul, une mission de recherche appliquée sur la capitalisation des savoirs expérientiels en Epilepsie. Intitulé CAPSE-NEO. Il n'a pu être lancé qu'en 2024 et a conduit à solliciter une prolongation du projet à la CNSA.

L'expérience de la recherche appliquée demeure un exercice complexe, ici rendu encore plus difficile par la crise sanitaire. Mais l'engagement des chercheurs semble toujours fragile avec de fortes incertitudes sur les délais de réalisation des travaux.

5 Les conditions de la poursuite du développement des COPs Epilepsie et Handicap

Nous n'avons jusqu'ici pas ou peu parlé des conditions de pérennité du modèle des COPs. C'est l'objet de cette dernière partie : quelles sont les conditions politiques et économiques requises pour poursuivre la dynamique largement engagée dans le cadre de ce projet ?

Le projet mené par FAHRES, avec le soutien de la CNSA, représente bien plus qu'une simple expérimentation : c'est une **véritable avancée** dans la manière d'aborder le développement des compétences et le partage de connaissances dans le domaine complexe du handicap rare et de l'épilepsie. Le projet a démontré la pertinence d'une approche collaborative, plaçant les acteurs de terrain – professionnels, familles, personnes concernées – au cœur d'une dynamique d'apprentissage et d'échange

L'expertise de FAHRES, reconnue dans l'animation de COPs et dans la conception d'outils pédagogiques adaptés, a été un facteur clef de succès. Cette expertise a permis de structurer une démarche d'accompagnement solide et de créer des outils concrets, répondant aux besoins spécifiques du secteur. La plateforme numérique CoPower-Handicap, développée dans le cadre du projet, est un outil intéressant pour faciliter les échanges, la production de ressources et le développement de l'autonomie au sein des COPs. Elle offre un espace collaboratif, accessible et adaptable, permettant de dépasser les contraintes géographiques et de favoriser la mutualisation des connaissances.

La dynamique InterCOP, mise en place par FAHRES, a permis de créer un véritable réseau entre les différentes COPs, favorisant le partage d'expériences, la résolution de problèmes et l'émergence de projets communs. Cette mise en réseau est essentielle pour renforcer la capacité d'action des COPs et pour assurer la diffusion des bonnes pratiques à l'échelle nationale.

Au-delà de ces réalisations concrètes, le projet FAHRES a ouvert des pistes prometteuses pour l'avenir :

L'essaimage et la mise en réseau des COPs apparaissent comme une stratégie efficace pour développer les compétences et les ressources territoriales, en s'appuyant sur une approche collaborative et participative.

La valorisation des savoirs expérientiels des familles et des professionnels est une priorité. Il est essentiel de reconnaître et de capitaliser ces connaissances, souvent tacites et non formalisées, afin de les intégrer dans les pratiques d'accompagnement

La reconnaissance des COPs comme cadre de formation professionnelle est une opportunité à mettre au travail mais nécessite une réflexion à part entière. En intégrant la participation aux COPs dans les parcours de formation continue, il est possible de valoriser l'engagement des membres et de pérenniser le modèle

- Le développement de groupes métiers au sein des COPs permet de répondre aux besoins spécifiques de certains professionnels et de favoriser le développement de compétences spécialisées.
- L'élargissement de l'observatoire des COPs à l'ensemble du champ du handicap rare permettra de mieux comprendre les enjeux et les besoins spécifiques de ce secteur et d'orienter les politiques publiques de manière plus pertinente

Bien entendu, le projet FAHRES a également rencontré des défis et des limites. Le volet juridique, notamment en matière de protection des données, a nécessité un travail important et a souligné la nécessité d'un accompagnement spécifique sur ces questions. L'utilisation de la plateforme numérique pourrait être améliorée, en facilitant l'appropriation des outils par tous les membres, notamment ceux qui sont éloignés du numérique. La recherche sur les savoirs expérientiels a rencontré des difficultés méthodologiques et a confirmé la complexité de la capitalisation de ces connaissances

Malgré ces défis, le projet FAHRES représente une opportunité unique de transformer durablement l'accompagnement des personnes atteintes de handicap rare et d'épilepsie. Pour cela, il est essentiel de :

- Maintenir la reconnaissance politique des COPs, en intégrant ce modèle dans les stratégies nationales et régionales.
- Soutenir le développement de CoPower-Handicap, en investissant dans l'amélioration de la plateforme et dans l'accompagnement des utilisateurs.
- Poursuivre les efforts de capitalisation des savoirs expérientiels, en développant des méthodologies adaptées et en impliquant les acteurs de terrain.
- Explorer les pistes de reconnaissance des COPs comme cadre de formation professionnelle, en travaillant en collaboration avec les OPCO et les établissements employeurs.
- Renforcer la gouvernance territoriale des COPs, en impliquant les ARS, les collectivités territoriales et les associations dans le pilotage et le financement de ces initiatives.

En investissant dans le développement des COPs, il s'agit de s'engager dans l'avenir d'une société plus inclusive, où les personnes atteintes de handicap rare et d'épilepsie bénéficient d'un accompagnement de qualité, adapté à leurs besoins et respectueux de leurs droits. Le projet FAHRES a ouvert des voies, il s'agit à présent de les poursuivre.

5.1 Maintien de la reconnaissance politique et apport de moyens dédiés

Le 3ème schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021 - 2025 soutient le développement des COPs comme dispositif particulièrement adapté de développement des compétences collectives et individuelles. Il est bien évident que cette reconnaissance stratégique doit perdurer pour légitimer l'ensemble des investissements que pourra engager le DIHR.

Mais au-delà de la reconnaissance de principe, il faudra que des moyens dédiés puissent être dévolus par les ARS à cette nouvelle fonction qui a de fortes adhérences avec la mission d'animation territoriale des ERHR mais qui alourdit nettement la charge d'animation tant en temps humain qu'en compétences spécifiques requises.

Le référentiel partagé devrait concourir à cette reconnaissance en explicitant ce qui fait la spécificité d'une COP au regard d'autres dispositifs classiques d'animation territoriale et en proposant un cadre évaluatif. L'évaluation devra être une évaluation plurielle associant les autorités de financement. Au niveau national, l'observatoire des COPs offre un cadre particulièrement adapté à cette évaluation partagée.

5.2 Le modèle économique d'une COP

Il n'y a pas eu de travail approfondi mené dans le cadre du projet sur le modèle économique d'une COP épilepsie et handicap et les COPs existantes fonctionnent avec des moyens très inégaux. Cette réflexion pourrait être menée dans le cadre du DIHR.

Deux champs de questionnement sont à aborder : d'une part, les moyens de l'animation car il ne s'aurait y avoir de COP sans ressources dédiées à l'animation et d'autre part, les moyens de la participation des membres.

La COP ne peut pas être fondue dans le grand tout de l'animation territoriale, il est nécessaire qu'elle soit reconnue par les ARS comme par les structures porteuses comme une modalité d'intervention spécifique dotée en moyens humains et en crédits d'intervention.

La participation est la condition même de l'existence des COPs, et il faudra donc poursuivre les travaux visant à ce que le développement des savoirs au sein d'une COP puisse être financé par les fonds de la formation professionnelle. Et un second chantier est à engager concernant la facilitation de la participation des familles selon des modalités de nature et d'ampleur variées : qu'il s'agisse de défraiement, de moyens de relayage auprès de la personne aidée ou bien de rémunération éventuelle de certains concours en apports de savoirs, en charge d'animation. Cette problématique est celle plus générale de la contribution « bénévole » des familles que l'on retrouve dans tous les dispositifs qui les mobilisent.

5.3 Le modèle économique de l'accompagnement par FAHRES

S'il ne revenait pas à FAHRES de « négocier » un modèle économique d'une COP, il lui revenait en revanche de sécuriser la poursuite de la plateforme d'accompagnement.

FAHRES a investi beaucoup de moyen humains et financiers pour soutenir l'émergence des COPs, pour capitaliser l'expérience acquise dans ce domaine et pour développer des outils supports. Une partie importante de ces moyens a été financée par la subvention apportée par la CNSA. L'autre partie par ses fonds propres. Aujourd'hui que le projet soutenu par la Caisse arrive à son terme en même temps que la phase de modélisation, se pose la question de la capacité de FAHRES à poursuivre le soutien appelé par ses partenaires pour le lancement et l'animation des COPs. Il n'est pas prétentieux de dire que FAHRES a acquis une certaine notoriété fondée sur son expertise reconnue dans le champ des COPs et que cette notoriété conduit et conduira à ce que diverses organisations demandent à bénéficier de cette expertise pour la conduite du projet complexe qu'est le déploiement d'une COP. D'autre part l'attractivité de CoPower-Handicap appelle que cette plateforme soit partagée avec de nouvelles COPs et que par conséquent un modèle soutenable de financement de son coût d'exploitation soit trouvé.

Sur le premier enjeu du maintien de la capacité de FAHRES à soutenir la création de nouvelles COPs : FAHRES a anticipé le changement de paradigme imposé par la fin du financement CNSA en concevant un modèle alternatif répondant aux attentes exprimées par ses partenaires. Il s'agit de convertir les enseignements et l'expérience acquis en contenus pédagogiques pour accompagner dans le cadre de formations finançables par les OPCO les acteurs désireux de l'être. S'appuyant sur son Académie et son organisme de Formation, FAHRES sera ainsi en mesure de proposer un accompagnement modulaire, performant et finançable sur les fonds de la formation ou sur fonds propres. Outre la formation, des prestations d'ingénierie conseil pourront également être proposées par l'Académie. Quand il s'agira d'initiatives relevant du handicap rare, le GNCHR sera susceptible d'apporter son soutien aux ERHRs demandant à bénéficier de l'appui de FAHRES.

S'agissant de CoPower-Handicap, les fonds propres de FAHRES sont à ce jour la source exclusive de financement de la composante épilepsie de la plateforme numérique. Un modèle de financement se dessine avec la piste ouverte par CooPairs qui pour bénéficier de l'hébergement de sa COP handicaps complexes sur la plateforme apporte une contribution financière aux coûts d'exploitations. La recherche d'hébergement d'autres COPs dans le champ du handicap et bien sûr du handicap rare est à poursuivre.