

**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

Annexe 1

Juin 2025

Convention CNSA n°00001989

Porteur : FAHRES

Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère



Ce premier tome d'annexes présente les principaux livrables du projet. Seuls certains sont des documents en format texte. Quand il s'agit de dispositifs d'information ou d'auto-formation interactifs ou encore de la plateforme numérique Copower, nous n'en donnons qu'une présentation en quelques lignes, privilégiant un accès direct à ces outils et supports via leur adresse web pour permettre au lecteur d'en prendre connaissance par l'usage.

Table des matières

Le Guide de déploiement des COP	3
E-learning interactif pour se tester sur la mise en place d'une communauté de pratique	4
La plateforme numérique COPOWER	5
Module de E-learning sur le RGPD	6
Rapport intermédiaire de la recherche CAPSE-NEO	7
Le référentiel partagé des COPs.....	23

Le Guide de déploiement des COP

Format : Genially

Accès : ouvert. Le Guide est conçu pour un usage autonome mais il peut être le support d'un parcours d'accompagnement à la création.

Adresse :

<https://view.genially.com/678e5d4739be22b3e4fa42d5/guide-guide-de-deploiement-dune-cop>



Contenu :

Ce document s'adresse à un collectif qui souhaite mieux comprendre ce que peut offrir une COP et ce que sont les principaux enjeux de leur mise en œuvre. C'est une base de réflexion sur l'opportunité et la faisabilité.

Objectif principal : Vous permettre d'identifier les questions clés qui conditionnent la réussite du projet.

Public cible : Animateurs, pilotes, membres actifs, partenaires, et toute personne souhaitant contribuer au lancement d'un tel projet.

Le guide :

- Favorise le questionnement de chacun pour s'approprier le cadre de déploiement d'une CoP dans le secteur médico-social.
- Modélise un environnement favorable à la participation et à l'engagement des personnes.
- Met à disposition une boîte à outils concrets pour l'animation.
- Permet d'adapter les pratiques de chaque projet aux spécificités de son secteur et de ses publics.
- Encourage une dynamique collaborative et les principes de l'intelligence collective.

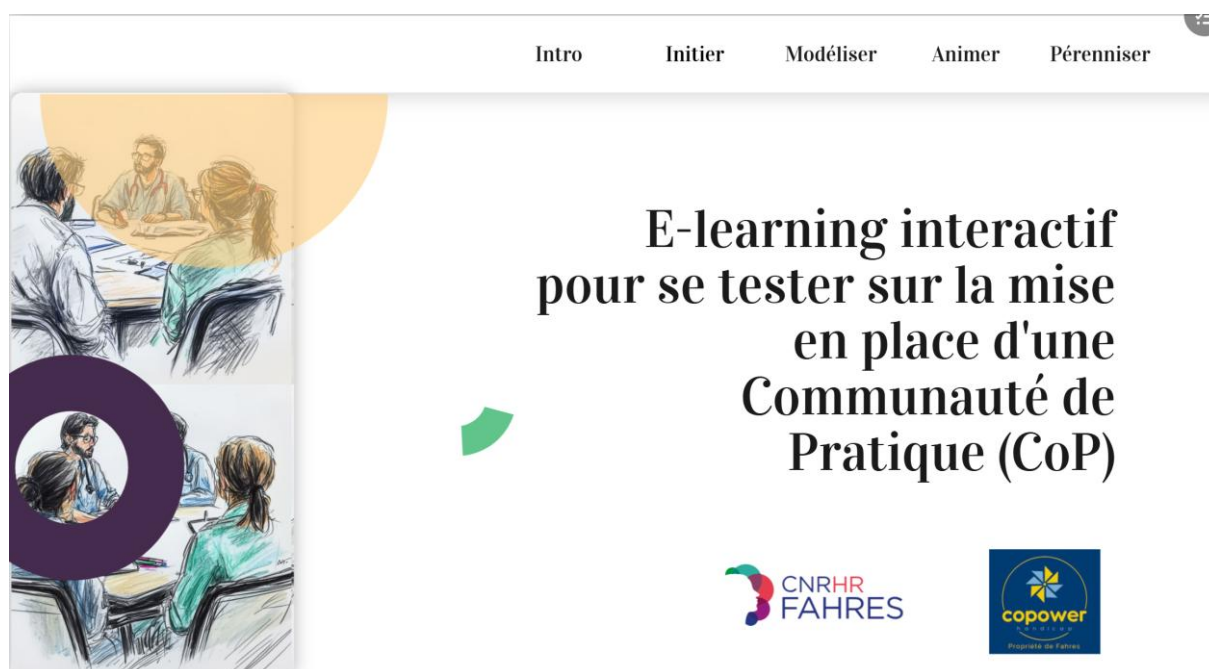
E-learning interactif pour se tester sur la mise en place d'une communauté de pratique

Format : Genially

Accès : ouvert. L'outil est conçu pour un usage autonome mais il peut aussi être le support d'un accompagnement à la conception.

Adresse :

<https://view.genially.com/678f65d517f8c13acba5fd8c/guide-e-learning-interactif-pour-initier-structurer-et-animer-une-cop>



Contenu :

Ce module de E-learning s'adresse à un collectif qui souhaite « challenger » son projet de COP et le préciser. Il aborde les différentes étapes par lesquelles passer pour créer et animer une Communauté de Pratiques (CoP) dans son organisation. Il est structuré autour de 4 volets :

1. Initier la Communauté de Pratique

Objectif : Identifier le besoin, mobiliser des acteurs et poser les bases de la communauté.

2. Modéliser la communauté

Objectif : Organiser et formaliser la gouvernance et les outils de la CoP.

3. Animer et développer la Communauté

Objectif : Encourager l'échange, la participation et l'engagement des membres.

4. Pérenniser la Communauté de Pratique

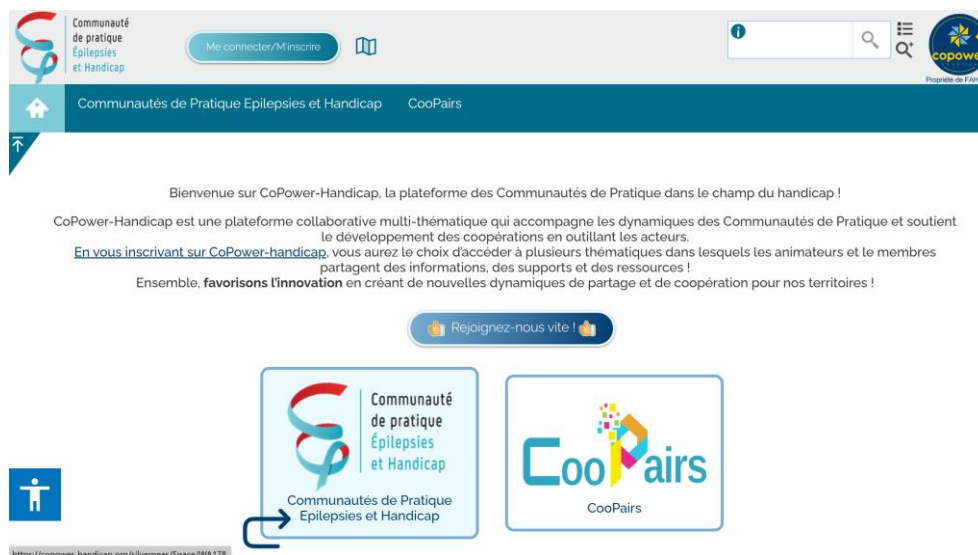
Objectif : Mesurer l'impact et adapter les pratiques pour assurer la pérennité de la communauté.

La plateforme numérique COPOWER



L'adresse de la plateforme :

<https://copower-handicap.org>



La video suivante propose une « visite guidée » de la plateforme (durée : 5'35'')

https://youtu.be/9tT_3WPCzjw

En termes de « livrables », on trouve sur Copower-handicap l'ensemble des outils et supports méthodologiques qui ont été présentés dans le rapport et qui encadrent l'usage de la plateforme. Les principaux:

- Charte de collaboration
- Guide du contributeur
- CGU
- Politique de confidentialité

sont directement accessibles via cette page-ci de la plateforme :

<https://copower-handicap.org/silverpeas/Space/WA182>

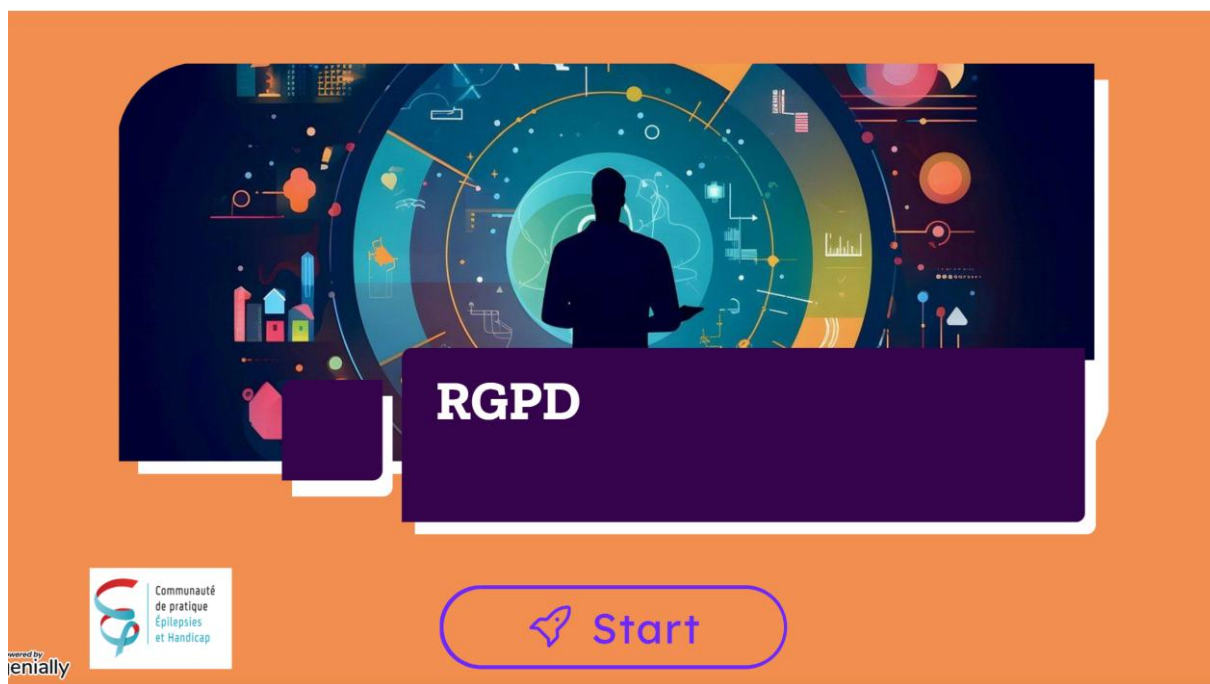
Module de E-learning sur le RGPD

Format : Genially

Accès : ouvert.

Adresse :

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



Contenu :

Ce module est un module d'information sur le RGPD. Il est organisé en 5 chapitres :

- C'est quoi un traitement des données personnelles ?
- Les principes du RGPD
- Le droit des personnes
- La mise en conformité
- Les sanctions et recours

Rapport intermédiaire de la recherche CAPSE-NEO

Le rapport final sera remis en juillet 2025.

L'équipe de recherche présente dans les pages qui suivent de premiers grands constats.

Recherche – CoP epilepsie et handicap

Rapport de recherche intermédiaire, 12 mai 2025.

Auteurs : David Faure, Elsa Tuffa

1. Introduction

Ce document est une première synthèse des éléments qui seront développés dans le rapport final de la recherche conduite sous le titre de « capse-néo » prévu initialement en juin 2025, en réponse à la demande formulée par A. Audiau, directeur de Fahres et commanditaire du présente projet.

2. Contexte et commande

Le CNR Fahres, objectif, missions et dispositif

Pour comprendre la place des CoP et leur rôle dans le dispositif intégré handicap rare, il nous semble important de situer le projet en repartant des missions du CNR Epilepsie Sévères – Fahres.

La raison d'être de Fahres est de mettre à disposition des ressources pour faciliter les parcours de soin des personnes atteintes d'épilepsie sévère, c'est-à-dire pharmaco-résistante, liée à un polyhandicap ou à un syndrome rare (par ex. syndrome de Dravet).

Le contexte peut être rapidement caractérisé comme impliquant des questions de santé difficilement soignables, lourdes à accompagner, en particulier pour les proches, et dispersée, et souvent isolée, sur le territoire national.

Au regard de ces caractéristiques, les missions de Fahres portent sur la capitalisation de savoirs dit de « haut niveau d'expertise », visant à les organiser et les diffuser ; évaluer et apporter un appui aux projets d'accompagnement de personnes en situation de handicap rare ; apporter un appui aux professionnels.

La collecte et la mise à disposition de l'expertise sont portées par un centre de documentation dédié, la diffusion est la mission à part entière l'académie de formation nouvellement créée. La deuxième mission, d'accompagnement, est conduite principalement par des « référents handicaps rares », répartis sur deux pôles enfants / adultes sur des lieux géographiques différents. Ceux-ci contribuent aussi à apporter un appui aux professionnels, et certains d'entre eux sont formateurs pour l'académie.

Fahres collabore avec les différentes Equipes relais handicap rares dédiées à des territoires donnés (7 sur le territoire national), ainsi qu'avec les institutions historiques désignées comme « porteuses » (ATEP à Tain l'Hermitage, .. à Nancy).

Le recours à la recherche

La direction du CNR Fahres fait appel à des chercheurs pour l'aider à développer ses missions. Ainsi le programme Nexthep a permis de soutenir et développer la « fonction-ressource » épilepsie des établissements capables de proposer leurs compétences et expertise à des personnes demandeuses situées sur leur territoire.

Si le programme Nexthep visait à valoriser la ressource du côté de l'offre du soin, l'enquête Repehres vise elle à identifier et caractériser la demande et l'état de sa prise en charge à l'échelle régionale. Ces enquêtes sont menées en partenariat avec différentes structures (CREAI Pays de la Loire) ou un consortium d'hôpitaux et associations locales.

Une recherche sur la « souffrance psychique surajoutée chez la personne en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère » a été réalisée par une équipe de sociologues, qui vise à mettre en évidence la spécificité de l'impact de l'épilepsie en termes de vécu affectifs, et se confronte à la souffrance des personnes dans les contextes du soin et de l'accompagnement.

Recherches concernant les CoP

Une première recherche conduite par Eléonore Mounoud et Isabelle Derumez a permis de suivre le démarrage des CoP Pays de Loire – Bretagne, nous nous référons au texte de la communication qui en rend compte : De l'injonction de mutualisation des savoirs à l'organisation de la collaboration : portrait d'une communauté de pratique en organisation frontière dans le champ du handicap rare, E. (XXXI^{ème} Conférence AIMS 2022).

La capitalisation

La mission de capitalisation vise à répondre aux spécificités de l'épilepsie sévère en tant que maladie rare : la dispersion des personnes sur le territoire, le manque d'une offre de soin adéquate, la distance des lieux ressources, et bien sûr l'intensité de la mobilisation des personnes et de leur entourage et souvent de leur souffrance (absence de répit, inconnu de la maladie, soins inadaptés, peur de la mortalité,...) qui engendrent souvent des « souffrances psychiques surajoutées » objet de la recherche citée plus haut.

L'objectif de capitalisation et de la mise à disposition de savoirs et savoir-faire qui peuvent être qualifiés de rares s'entend parfaitement dans ce contexte, et peut constituer la source d'une avancée en termes de réponse aux situations rencontrées par les patients, leur proches et les professionnels des établissements qui les accueillent.

La capitalisation et la diffusion sont soutenues par la création d'une plate-forme numérique, « Copower », qui donne de la visibilité au grand public sur l'épilepsie et les formes de l'épilepsie sévère, et met à disposition des ressources dans un espace à accès restreint les productions des différents groupes de CoP.

Elle a fait aussi l'objet d'une démarche spécifique de recueil de savoirs expérientiels : le projet CAPSE (non mentionné sur le site) qui visait à soutenir la démarche de capitalisation des savoirs d'expérience auprès des familles et accompagnants, proches ou professionnels. Il a été mené par une équipe dans l'orientation de la clinique de l'activité.

Ce projet s'est appuyé sur la structure des Communautés de pratiques handicaps rares mise en place dans la région Pays de la Loire, et plus particulièrement sur un groupe associant professionnels du secteur, membres de Fahres, une mère de famille, soignants. Un rapport a été remis décrivant un certain nombre de gestes en situation.

Les difficultés rencontrées dans ce projet ont conduit à proposer une nouvelle recherche dont l'objectif n'est plus centré sur la production d'éléments d'expérience pouvant être mis à disposition mais sur les conditions des échanges de savoirs au sein des CoP.

D'où le projet CAPSE-Néo dont nous donnons les grandes lignes dans ce document.

Le cadre de la commande

Le projet CAPSE néo s'inscrit donc dans la visée de recueil, capitalisation et diffusion des savoirs et expertises concernant l'épilepsie sévère, inscrite dans les missions de Fahres par ses financeurs, en particulier par l'ARS.

Il s'inscrit dans la perspective du développement des CoP sur les territoires où elles existent déjà mais surtout sur les territoires où elles débutent ou n'ont pas encore pris leur essor, comme la CoP Epicentre en Rhones-Alpes.

Le résultat de la recherche intéresse donc aussi particulièrement les autres porteurs de projet et pilotes de CoP qui envisagent la capitalisation des connaissances issues de l'expérience et des expertises des acteurs mobilisés dans l'espace des CoP.

La commande spécifique de cette recherche telle que nous la comprenons part de la tension entre la poursuite de la mission de capitalisation légitimée par la mission de Fahres et une forme d'insatisfaction ou la perception d'un échec relatif dans le précédent projet (pour lequel nous le rappelons un rapport a été rendu) dans le processus de capitalisation.

Il s'agit donc pour nous d'interroger les représentations de cette activité et sa place dans le projet des CoP pour aider les acteurs à définir une posture autant qu'une méthode pour conduire la démarche de recueil de savoirs. D'autre part, on peut faire l'hypothèse que la nature même de ces savoirs, dits « savoirs expérientiels », et ce sur quoi ils portent : les différentes dimensions de l'accompagnement de personnes atteintes d'épilepsies rares (aux

différents sens vus ci-dessus) doivent être pris en compte pour comprendre les conditions de leur recueil. La demande qui nous a été faite porte sur la compréhension des dynamiques collectives des CoP, au niveau groupal, organisationnel et institutionnel, comme susceptible d'éclairer à la fois ce qui a pu faire obstacle dans le cadre du précédent projet et ce qui peut être dégagé pour soutenir un projet de capitalisation en leur sein.

Elle s'adresse à notre approche spécifique de psychosociologues cliniciens, comme la démarche de recueil l'a été à une équipe située dans une approche de clinique de l'activité, et aux méthodes qu'elle propose.

Le regard que nous portons sur la problématique des savoirs expérientiels et la perspective de leur recueil au sein de l'espace des CoP se porte sur la présence de différents registres et nous amène à interroger plus particulièrement le rôle des affects et des investissements psychiques qui imprègnent le tissu relationnel formé par les membres des CoP et les conduites qu'ils y déploient.

Cette problématique nous semble avoir été approchée par l'enquête d'E. Mounoud et I. Derumez et par l'enquête sur les « souffrances psychiques surajoutées ». (décrire comment et jusqu'où).

Notre lecture des éléments recueillis dans notre propre enquête vise à proposer une vision articulant des dimensions qui ont tendance à être abordées, sinon traitées, séparément.

Approche théorique et méthodologique du projet Capse-néo

Une approche de la complexité des situations sociales centrée sur les enjeux psychiques et sociaux.

La méthode est celle d'une démarche compréhensive clinique, menée sur la base d'observation participantes et d'entretien individuel et de groupe.

L'analyse de la demande et l'attention portée à l'implication des chercheurs dans le déroulement du dispositif font partie des matériaux analysés.

Périmètre de 3 CoPs, Pays de la Loire, Grand-Est et Occitanie

La proposition de suivre des groupes de travail pour comprendre avec eux la manière dont les échanges se mettent en place et dont ils permettent ou non les échanges de savoir, voire leur capitalisation.

- Interroger les pilotes concernés
- Construire une démarche avec des groupes de travail sur 3 rencontres

Réorientation de la méthode suite aux premiers entretiens avec les pilotes en fonction de l'organisation effective des CoPs.

- Observation de différents groupes mis en place (plénière, Café CoP, théâtre forum, analyse de situations)

- Choix avec les pilotes d'entretiens avec des personnes rencontrées représentatives des différents acteurs participants aux CoP, entretien avec un groupe de travail (Aide technique)

Tableau des rencontres à ce jour

Date	CoP	Thème rencontre
27/05/24	pilotes Cop PdL	entretien
05/06/24	pilote Cop Bretagne	entretien
23/06/24	pilote CoP Epicentre	entretien
24/06/24	Resp. Académie Fahres	Entretien
01/07/24	Pilote Occitanie	Entretien
12/09/24	Cop Champagne-Ardenne (Nord-Est)	Plénière
18/09/24	Resp. Cop Fahres	Entretien
23/10/24	Observatoire (Fahres)	Temps interCoP
11/10/24	Cop Occitanie	Café CoP
07/01/25	Groupe Cop Bretagne, PLoire	Groupe technique
14/01/25	Cop Nest Parent-aidant	Entretien
04/02	Professionnelle Cop Nest	Entretien
05/02/25	Personne concernée Cop Nest	Entretien
04/03/25	Cop Nest groupe analyse situation	Analyse situation
31/03/25	Professionnelle Cop Nest	Entretien
22/04/25	Professionnelle Cop Nest	Entretien
--	CoP Nord-Est	Théâtre participatif
--	Cop Nord-Est	Emissions « épi c'est tout »

En dehors des entretiens avec les pilotes des différentes CoP, les entretiens se sont surtout mis en place dans le réseau de la CoP Grand-Est.

3. Eléments d'analyse

A. Caractérisation des CoP et de l'environnement épistémique

Il nous paraît important de reprendre le contexte des CoP pour mieux caractériser les questions rencontrées dans les Cop Epilepsie et handicap, mais aussi de décrire le « paysage épistémique » propre aux CoP EH, nous entendons par là les types de savoirs en présence et leurs rapports.

Les Cop : de l'émergence à l'idéal

Les Cop spontanées, l'émergence des communautés de pratiques est communément renvoyée à l'auto-organisation des personnes touchées par une pathologie, addiction puis VIH, etc.) Elles émergent donc du domaine de la santé et se forment « spontanément », c'est-à-dire hors du monde médical qu'elles bousculent.

Les CoP « intentionnelles » : le principe des CoP est repris dans l'organisation hors du domaine de la santé (en particulier dans les domaines d'expertises « rares »), et vise la captation des compétences informelles des collaborateurs, le recueil et la mise à disposition de leur expertise (devient une forme centrale du Knowledge Management).

Elles peuvent devenir le support de démarches de formalisation par explicitation de la connaissance tacite, et de stockage sous de multiples formes sur des supports numériques, mais ces connaissances, dans le cadre des CoP, restent à destination d'un groupe défini formant la « communauté ».

La CoP devient agrège des valeurs qui la tirent vers une représentation « idéale » par ses différents traits : autonomie, capacité spontanée d'organisation et d'auto-institution, reconnaissance mutuelle, engagement réciproque, don et circulation libre des savoirs, gratuité et accessibilité, égalité des contributeurs, satisfaction adéquate des besoins, marché parfait ou offre et demande s'ajustent parfaitement, démultiplication de la valeur (mantra de l'économie de la connaissance : le savoir se valorise en étant consommé et partagé), dépassement des relations de pouvoir et des logiques d'intérêts privés,...

Dans le cas des Cop Epilepsie et handicap certains traits correspondent plus particulièrement au projet et missions. Il s'agit de rendre accessible le savoir et le rapprocher des besoins, mais aussi s'affranchir des *frontières* (cf. texte cité) qui font les pesanteurs du champ (entre champ sanitaire et médico-social, entre établissements, entre établissements et familles principalement).

Elles se situent entre bénévolat et activité professionnelle rémunérée, et vis-à-vis de porteurs de savoirs différents, en termes de visée et de légitimité (cf. ci-dessous).

Les CoP EH visent à rapprocher des acteurs issus de situations différentes dans le champ, ce qui correspond à son positionnement dans les interstices qui peuvent devenir des « trous dans la raquette » du système de soin et d'accompagnement.

La dimension d'idéal est structurante pour les CoP, comme nous l'avons entendu chez plusieurs acteurs, parce qu'elle articule l'idéal explicite de « rendre service », fluidifier, articuler au-delà des tensions et impasses produites par un champ hétérogène, et une finalité officiellement implicite, mais présente dans le discours des acteurs, de transformation du système de prise en charge et de ses lourdeurs, incohérences etc. En ce sens, les CoP luttent contre l'impuissance de la société à soigner et prendre en charge les personnes concernées. Cette visée constitue aussi un horizon idéal qui sous-tend l'implication dans les CoP et constitue son versant citoyen, engagé ou militant.

L'activité des CoP se situe à la croisée d'un idéal rationnel et gestionnaire, voire organisationnel et technique, de correspondance entre offre et besoin (et non seulement demande, c'est-à-dire qu'il viserait à couvrir aussi les besoins qui ne s'expriment pas dans

une demande), d'un idéal du soin adéquat (care) et du soulagement de la souffrance, mais aussi d'un idéal social et politique de société inclusive.

Nous posons ici l'hypothèse de l'existence de 2 scènes entremêlées consciente et non-consciente qui doivent être prise en compte dans la compréhension des dynamiques et qui comprennent des éléments de rationalité d'organisation d'un champ de réalité et d'affectivité en relation avec la souffrance de la pathologie. Les idéaux comme valeurs explicites, offrent sans doute une perspective d'unification de ces registres hétérogènes.

L'organisation épistémique du champ dans lequel s'inscrit l'activité des CoP

Nous reprenons la distinction de 3 types de savoirs enjeu dans le champ.

Le savoir de l'expertise bio-médicale issu de la recherche scientifique (aujourd'hui principalement les études menées dans le cadre de l'Evidence-base-medicine – EBM), le savoir des pratiques de *care* qui s'élaborent au contact des situations singulières de mise en œuvre des soins et de l'accompagnement, le savoir d'existence qui caractérise la manière dont chaque personne vit les situations rencontrées dans un parcours de vie orienté par la lutte pour la survie et la construction du sens d'une trajectoire biographique singulière.

Très souvent on identifie ces savoirs à trois types d'acteurs distincts : aux médecins l'expertise, aux professionnels la pratique et aux familles l'existence et ses souffrances.

Les travaux sur les savoirs expérientiels indiquent plutôt l'hypothèse d'une continuité entre ces savoirs présents dans les savoirs d'expérience (ref. Arborio et alii).

On dira que la dimension existentielle est présente chez tous les acteurs, y compris dans ce que joue inconsciemment le médecin dans sa vocation ou son rapport à la souffrance d'autrui, que tous développent également des savoirs pratiques qui constitue une expérience de situations spécifiques et pas seulement du savoir scientifique appliqué, enfin tous les acteurs ont accès ou guident leur conduite par rapport à des savoirs scientifiques.

Le plus souvent aussi la dimension existentielle, identifiée à la souffrance est assimilée au point de vue des familles et des patients, et constitue un point « non traitable » ou qui ne fait pas partie de ce qu'on entend par savoir expérientiel si celui-ci veut pouvoir acquérir le statut d'expertise.

On peut néanmoins différencier le point de vue caractérisé par une implication différente dans les situations de soins, qui sous-tend les identifications dénoncées ci-dessus.

- Le point de vue du donneur de soin (care giver)

La position du médecin est liée, déontologiquement, aux acquis de la science bio-médicale qui constitue pour lui une ligne de différenciation entre énoncés valides et non valides qui sous-tend son positionnement et sa posture dans la relation de soin.

De même les autres acteurs du soin s'inscrivent dans le cadre du soin défini par le médecin. Leur marge de manœuvre est définie par le médecin dans l'administration du soin (traitement

ou autre), le rôle des infirmières de pratiques avancées en épilepsie leur permet d'ajuster le traitement sur la base de leurs connaissances.

Position : destinataire des demandes de savoir sur la maladie, concernant pour la qualité de vie (respect des modes de vie), la singularité des situations, écoute liée à l'ajustement du traitement.

- Le point de vue du receveur de soin (care receiver)

Le point de départ et la référence est la situation singulière et l'épreuve vécue de la maladie et du handicap qui modifie le mode de vie. Ce qui paraît important de souligner ici, c'est le cadre dans lequel les savoir-faire issus de l'expérience de la vie avec la maladie pour la personne concernée et de l'accompagnement pour les proches-aidants se développent, à savoir la recherche d'une réponse à une situation de rupture avec une « norme de vie » (Canguilhem) engendrant des souffrances physiques et psychiques, des contraintes matérielles, et une transformation radicale de l'horizon d'attente, souvent marqué par la crainte de la survenue d'un décès. Ainsi la demande de « solution » d'accueil, qui signifie un répit pour les parents-aidants, et donc l'accès à un « réseau » d'établissements est une motivation d'adresse aux équipes relais, à Fahres, mais aussi aux CoP même si c'est de manière moins directe.

Il nous semble nécessaire par rapport au matériel recueilli dans la littérature et les entretiens avec des personnes concernées et des proches-aidants, de ne pas réduire le « savoir expérientiel » à des savoir-faire de soin ou de l'accompagnement touchant le « réaménagement » des conditions de vie, mais d'y intégrer l'expérience du remaniement psychique lié à cette épreuve et à la recherche d'une nouvelle « norme de vie », soit la transformation du rapport à l'existence qui s'expriment à travers des savoir-faire et des pratiques ajustées à tel ou tel aspect du soin et du mode de vie. Comment « faire face à » est une expression que l'on retrouve dans la littérature concernant les savoirs expérientiels.

Position : Demande d'un savoir qui protège la vie (survie et bonne vie) des personnes de la maladie et de ses conséquences, qui permette de soulager, d'aménager,... et demande de reconnaissance du savoir d'expérience issu de l'activité « auto-normative » (Barrier), à savoir les observations, découvertes des gestes qui soulagent, aménagent,... la personne concernée dans sa singularité.

- Le point de vue des professionnels de l'accompagnement et de la mise en œuvre du soin (médico-social)

Le point de vue des professionnels des établissements sanitaires et surtout du médico-social, est celui d'une recherche de la réalisation du bon geste professionnel, dans le cadre de ses missions. Il intervient en tiers par rapport au savoir médical et par rapport aux demandes des patients et proches-aidants dont il partage en partie la position quand il prend

le relais pendant l'accueil en établissement. Il ne se situe pas dans le même rapport d'identification que les parents-aidants. Il développe aussi des savoirs expérientiels dans la mise en œuvre des soins et l'accompagnement de l'aménagement des modes de vie.

Position : Demande de savoir pour aider à réaliser leur mission, et donc complémentirement, pour se protéger eux-mêmes des conséquences de la maladie et de l'impuissance à aider suffisamment, de la souffrance des parents-aidants qui leur adresse une demande de survie, ce que nous nommerons la « négativité » liée à l'épreuve.

Dans l'enquête nous avons constaté que les professionnels ont une demande de formation au savoir bio-médical sur l'épilepsie, ce qui correspond à une partie de l'activité des professionnels de Fahres et de l'académie.

L'activité des CoP, leur manière de faire se rencontrer ces acteurs se situe dans la rencontre entre ces trois positions et les registres du savoir et de l'expertise qu'ils portent.

Prévalence de l'expertise médicale et centre de gravité des CoP

Concernant l'épilepsie, la référence à l'expertise du savoir médical prévaut assez logiquement, mais pose la question de la reconnaissance et de la place des savoirs expérientiels. Tension repérée dans l'étude sur les souffrances psychiques surajoutées.

Les savoirs expérientiels prennent place dans le champ laissé par l'expertise médicale à la clinique côté soin : la collaboration avec les autres acteurs, patients – personnes concernées, proches aidants, personnel para-médical ou d'accompagnement social, est possible voire requise, notamment dans l'ajustement des traitements aux modes de vies, dans la recherche d'une « vie vivable », dignité, qualité de vie, etc. Cet espace est plus ouvert dans les cas où la science médicale ne fournit pas de connaissance suffisante ou de traitement efficace, comme c'est le cas pour certaines formes d'épilepsies pharmaco-résistantes ou certains syndromes.

Les échanges de savoirs expérientiels peuvent avoir lieu de manière pertinente au niveau des demandes portant sur les manières de faire face à l'impact de l'épreuve de la maladie sur l'existence, comme support aux remaniements psychiques et réaménagement pratiques. C'est un domaine possible d'investissement pour les Cop, mais il présente aussi certains obstacles envisagés ci-dessous. (repli par crainte d'être « plombé », sentiment d'illégitimité de sa propre expérience dans sa singularité, mobilisation par la demande qui occulte le potentiel d'offre de ressources, sentiment de culpabilité à dire l'impuissance, le désarroi, l'épuisement,...).

B. L'activité des CoP rencontrées et analyse

Nous décrivons ici d'abord les activités des COP, de manière succincte, pour souligner la diversité des formes groupales et quelques caractéristiques, puis les différentes « productions » des CoP.

Les formes d'organisation collective des CoP

L'organisation des CoP épilepsie et handicap (objet de l'étude) est prise en charge principalement par les pilotes des équipes relais Handicaps rares (ERHR), à un niveau territorial. Les pilotes peuvent déléguer l'animation à un ou deux membres de l'équipe.

Ceux-ci sont réunis au moins une fois par an par la direction de Fahres.

Les CoP sont des espaces ouverts, où personnes concernées, proche-aidant, professionnels du médico-social et du sanitaire peuvent se rencontrer sur des objectifs eux-mêmes larges, interconnaissance, lutte contre l'isolement, recherche de contacts, échanges d'expérience, production de ressources,...

Les animateurs-trices de CoP proposent un cadre de collaboration respectueux des personnes et sans asymétries des places, ce qui est important étant donné la diversité des statuts évoqués ci-dessus. Il s'agit d'abord de créer un cadre de confiance entre les participants permettant les prises de paroles qui souvent exposent les personnes compte tenu de la difficulté de l'expérience de la maladie (souffrance directe et impact existentiel et social) évoquée ci-dessus.

Le lien dans un espace où les autres enjeux sont suspendus (ou évacués) : essentiel pour les familles à la demande de reconnaissance et de « protection », essentiel pour les professionnels sur le non-jugement. Elles forment un milieu bienveillant, qui donne la possibilité d'adresser des questions, des expériences, d'être écouté.

Le cadre commun implicite est certainement celui de participer à la transformation sociale, ou de partager cette motivation et cet engagement (cf. ci-dessus).

Les CoP (3 CoP concernées par la recherche) sont organisées elles-mêmes en deux niveaux :

- Les plénières qui regroupent l'ensemble des participants inscrits à un titre ou à un autre dans cet espace de rencontre et peuvent accueillir parfois jusqu'à une centaine de personnes.
- Les groupes de travail ou espace d'échanges spécifiques. Ils varient suivant les CoP : groupe de production de ressource (guides, maquettes pédagogiques, émissions de radio,...), café CoP, théâtre forum, analyse de situation complexes,... Ces groupes ne sont pas tous « mixtes » entre parents-aidants et professionnels, suivant les demandes. Il semble même qu'une majorité de groupes soient proposés aux professionnels.

La participation aux groupes de travail se fait sur la base du bénévolat pour les « non-professionnels »

Qu'est-ce que produisent les COP ?

- Les CoP produisent avant tout des relations et du lien et répondent par là à la demande première des différents participants. Ce lien recherché peut être qualifié de « protecteur » par rapport à l'épreuve de la maladie et par rapport aux regards extérieurs auquel familles et personnes concernées doivent faire face dans le courant de la vie sociale. Toutes les activités et formes de regroupement sont fondées sur ce principe qui rend possible les autres dimensions de la « production ».
- Les CoP produisent également des ressources concrètes (productions guide, émissions radio,...) à destination d'un public large mis à disposition sur la plate-forme numérique CoPower.
- Mais les CoP sont aussi le lieu d'un processus de « capabilisation » des participants qui deviennent, pour certains ou certaines, selon notre terminologie, des « acteurs institutionnels » capables de porter la finalité de transformation sociale. L'engagement dans la CoP amène dans un certain nombre de cas, pour les personnes rencontrées en entretien, une autorisation subjective à prendre la parole – par exemple dans l'émission de radio, créer elles-mêmes des lieux d'échange et de rencontre, reproduisant le principe même de la CoP ailleurs, dans leur sphère professionnelle ou citoyenne. Cette modalité touche la compréhension que nous pouvons avoir des savoirs expérientiels par leur ancrage dans la vie subjective et ce qu'ils peuvent amener au-delà de leur valeur strictement pratique.

La capabilisation peut être considérée comme une transformation de la personne dans son rapport à la maladie et une manière de réaménager son monde, de lui donner sens là où il semblait souvent comme écrasé par un destin.

(Elle relève de la *praxis* au sens que lui a donné la tradition marxiste, comme expression d'un processus d'émancipation.)

Nous faisons l'hypothèse que ce processus est lié aux conditions trouvées dans le collectif de la CoP comme une forme de socialité – sociabilité qui permet de d'éprouver le fait d'être protégé et considéré, reconnu grâce au cadre donné par le lien interpersonnel et groupal au sein d'un espace de la CoP.

Le lien tissé dans ces rencontres permet des élaborations et des productions, par lesquelles les membres peuvent faire l'expérience qu'ils peuvent produire quelque chose de positif à l'endroit de l'épreuve – sublimation, réparation.

C'est ce qui peut ouvrir sur la possibilité et la motivation à devenir soi-même un « acteur institutionnel » et par là de lutter contre le sentiment d'impuissance en trouvant le sens d'une inscription sociale positive.

Il ne s'agit pas de l'« imitation » de personnes inspirantes rencontrées mais d'un processus d'adresse réciproque dans un lien intersubjectif. Ainsi, dans un des entretiens, ce processus s'est construit visiblement dans la réception d'une parole adressée qui a permis de dépasser la peur de la mort de son enfant.

Exemples rencontrés :

- ergothérapeute : être porteuse des questions sur l'épilepsie hors de sa fonction.
- introduire une formation dans un établissement
- faire reconnaître le choix du patient – ex. fille qui choisit son établissement
- aller au devant du public (micro-trottoir – émission radio)
- participer à une fonction de bénévolat qui sort de l'isolement

On voit également que ce type de processus ne peut pas être produit « sur commande », mais consiste en une possibilité issue de la réunion d'un ensemble de conditions favorables.

De l'opposition à la dialectique lien / produit

Une des questions qui semble peser sur les pilotes et responsable des CoP est présentée souvent comme une opposition entre création de lien et production de supports capables de concrétiser les savoirs expérientiels qui s'échangent dans la CoP. Cela renvoie comme nous l'avons vu plus haut à une mission de Fahres et des CNR plus largement.

Nous constatons que cette opposition peut conduire à une certaine déception des pilotes ou des animateurs des CoP, parce que la réalisation d'un « produit » nécessite beaucoup d'effort et de temps alors qu'ils reposent sur un engagement bénévole pour les familles et personnes concernées, et s'ajoute souvent aux missions des professionnels qui s'y impliquent.

Il nous semble, en particulier d'après l'entretien collectif avec un groupe de travail qui a tissé un lien fort dans le temps, qu'il s'agit plutôt d'envisager une dialectique du lien et de la production de supports, l'un pouvant servir d'étayage à l'autre suivant les phases par lesquelles passe le groupe. La production peut servir d'abord de repère au groupe puis le renforcement du lien dans le groupe permet de dépasser les pannes du côté de la réalisation du « produit » (guide ou autre). Dans ce groupe aussi, nous avons pu observer des effets de capabilisation d'une mère de famille engagée dans le travail et qui a pu accéder à une fonction professionnelle dans le champ des compétences développées.

Compte tenu de la faiblesse globale des effectifs concernés, ces processus singuliers hautement qualitatifs ne peuvent pas être considérés comme des exceptions dues au hasard des configurations subjectives et intersubjectives, mais peuvent être comptées comme des réalisations effectives de la CoP comme espace institué et instituant.

Cette dialectique peut être reprise théoriquement avec les notions de contenant et de contenus psychiques élaborées par le psychanalyste britannique W. R. Bion pour témoigner du travail qui se fait dans les CoP sur l'expérience des acteurs qui s'y engagent.

4. Quelques points d'attention de la recherche

Réévaluer les processus qui sous-tendent la coopération au sein des CoP

Il y a un enjeu de réévaluation des processus qui ont lieu au sein de l'espace des CoP, du statut et des formes des savoirs d'expérience qui y circulent.

La recherche fait apparaître que l'expertise médicale, à laquelle tous les acteurs se réfèrent comme à un cadre structurant pour envisager la maladie, le soin et les aménagements psychiques et matériels participe à la construction sécurisante du cadre des CoP.

Cependant, les principaux effets pour les acteurs sont générés par la manière dont le cadre relationnel des rencontres est soutenu par leurs animateurs et animatrices. C'est ce cadre qui ouvre sur les échanges d'expérience, permettant de soulever les obstacles mentionnés ci-dessus qui inhibent l'autorisation à partager son expérience.

Les CoP comprennent une dimension d'oralité constitutive et essentielle, qui n'est pas toujours valorisée par une culture occidentale qui valorise particulièrement l'écrit – et l'autorité qu'ils représentent autant que leur « portabilité » vecteur d'une diffusion large.

L'idéal de « diffusion universelle » lié à l'écrit ou à la diffusion numérique des formes audiovisuelles capitalisées (son et/ou image), peuvent faire perdre de vue l'importance du « contexte d'émergence relationnel » des productions. Celui-ci crée une mémoire « locale » située dans des relations et les réalités territoriales spécifiques autant que dans les épreuves rencontrées (« connaissance conjonctive » selon K. Mannheim).

Celle-ci se retrouve en partie dans le cadre des émissions de radio qui transpose les savoirs avec leurs conditions d'échanges dans la discussion et le cadre constitué par les personnes présentes.

Le choix d'un ancrage territorial des CoP est intéressant sur ce plan parce qu'il conserve l'horizon d'un lien direct, d'une possible rencontre, et produit un effet de maillage entre les participants qui contribue à la possibilité de la traversée des « frontières » de position par rapport à l'épreuve de la maladie, d'institution, d'asymétrie épistémique, etc. qui peuvent les séparer.

Inversement, la recherche permet d'approcher l'évaluation du coût subjectif de la formalisation qui suppose une transformation de l'expérience, suite à son transfert et sa réinscription dans un nouveau cadre, dont les coordonnées cognitives et psychiques sont

radicalement différentes puisqu'elles supposent précisément de dépasser le cadre des relations d'adresse et de collaboration qui les fait émerger par l'explicitation.

L'étayage que peut représenter l'apport d'un point de vue et d'une compétence dégagée de l'ancrage dans l'épreuve qui constitue le fond du savoir d'expérience, est sans doute nécessaire mais pas suffisant en soi.

Le décalage entre la réflexivité de formalisation et la réflexivité de l'élaboration de l'expérience explique sans doute les difficultés rencontrées dans le cadre du projet CAPSE. On peut suggérer qu'elles ont été pratiquement surmontées pour réaliser le recueil, mais pas suffisamment élaborées par les participants qui restent marqués par la conflictualité initiale.

La place de la « négativité » et les pistes pour penser le recueil des savoirs expérientiels

Ceci nous permet de souligner un aspect essentiel qui constitue à nos yeux un défi pour les CoP, qui est précisément leurs capacités à accueillir et élaborer la « négativité » constituée par le caractère éprouvant et les effets subjectifs déstructurants de la « violence de la maladie » (C. Marin, 2008) – c'est-à-dire les effets des crises épileptiques quand elles ne sont pas stabilisées.

Ces effets sont nommés par le rapport sur la « souffrance psychique surajoutée », et propose des pistes en ce sens qui passe par des dispositifs de narration.

Le récit constitue effectivement une forme contenant qui donne à voir la dimension subjective et rend présent le cadre du lien, de la relation dans l'adresse à l'autre.

On peut aussi penser à identifier plus précisément les étapes des parcours subjectifs des participants – quel que soit leur statut par rapport à la maladie, et repérer les moments qui seraient le plus propice au partage de l'expérience.

Ainsi dans une session du séminaire EXPAIRS proposé par Eve Gardien cette année, une intervenante formulait (pour la première fois) sa propre expérience des parcours issus d'une centaine d'entretien. Ainsi une première phase prenait la forme d'un repli sur le cercle familial à la survenue et à l'annonce de la maladie, suivi d'une deuxième liée à un « enquête » sur les savoirs scientifiques existants sur la maladie dans la sphère médicale (hôpitaux, cabinets des médecins), puis après un certain temps la recherche d'échanges avec des pairs, et la possibilité de partager son expérience ; notamment sur des forums dédiés. Dans ces trois phases indicatives (à creuser et affiner), la confiance reste la condition des échanges.

Ainsi, la disposition à partager fait elle-même l'objet d'une maturation subjective (ou de subjectivation de la réalité de la maladie) et résulte de l'expérience d'un cadre relationnel éprouvé comme sûr. On peut ainsi envisager la phase de partage comme espace de reconnexion potentielle entre réflexivité élaborative (subjectivante) et réflexivité formelle (objectivante), travaillant à la mise en mots et en représentations de ce qui se vit comme

irreprésentable au début de la maladie. Le savoir expérientiel est le produit de cette transformation à un double niveau.

Cette recherche peut soutenir un travail sur la « représentation de soi » de la CoP par ses acteurs – commanditaires, pilotes, participants, des attentes et des idéaux qu’elle suscite, de ce qui peut être réalisé dans son cadre à partir de ce qui s’y produit déjà, afin d’envisager éventuellement de nouveaux développements.

Références citées :

- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456. <https://doi.org/10.1086/643401>
- Fourdrignier, M., Jacquemaire, A., Omay, O., & Perret, F. (2017). *Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère* (p. 121). FAHRES.
- Marin, C. (2008). *Violences de la maladie, violence de la vie*. A. Colin.
- Mounoud, E., & Derumez, I. (2022). *De l’injonction de mutualisation des savoirs à l’organisation de la collaboration : Portrait d’une communauté de pratique en organisation frontrière dans le champ du handicap rare*. XXXIème Conférence AIMS.

Le référentiel partagé des COPs

Pour mémoire ce référentiel répond au besoin de clarification de ce qu'est une COP, ce qui fait la caractéristique d'une COP au regard d'autres dispositifs collaboratifs ou multi-acteurs. Il a vocation dans sa version définitive à de donner des lignes directrices pour leur création et leur animation.

La version actuelle est une version de travail. C'est notamment dans le cadre de l'Observatoire et dans un cadre élargi à tout le handicap rare qu'il sera finalisé.

Référentiel partagé

Référentiel partagé	1
Lexique des COPs	3
Introduction.....	4
Les fondements d'une COP : engagement, partage et innovation	4
Handicap rare : les communautés de pratique, un outil pour transformer l'offre médico- sociale et améliorer l'accompagnement.....	6
Les incontournables des COPs : une proposition de cadre pour structurer et dynamiser l'action collective.....	7
Références liées au domaine du savoir : construire et partager les connaissances.....	7
Références liées au fonctionnement d'une COP : les clés de la structuration.....	9
Références liées à la capacité à produire de la pratique : la pratique au service du changement.....	13
Conclusion.....	16
Annexes	17
Annexe 1 : Mesurer l'impact des COPs : l'exemple des COPs Epilepsies et Handicap	17
Annexe 2 : Une COP c'est... mais ce n'est pas.....	19

Le champ du handicap rare est un domaine complexe et en constante évolution, où les besoins sont spécifiques et les défis nombreux. Face à cette réalité, les communautés de pratique (COP) émergent comme des espaces d'apprentissage et d'échange précieux, pouvant réunir des acteurs de divers horizons (familles, professionnels, personnes concernées, aidants, chercheurs...) autour d'un périmètre d'action sur des problématiques communes.

La richesse des initiatives est indéniable et une structuration plus méthodique favoriserait une meilleure visibilité et lisibilité des COPs. C'est pourquoi nous proposons ce référentiel partagé, conçu comme un cadre de réflexion et un point de départ pour structurer et dynamiser les COPs dans le champ du handicap rare.

Objectif principal

Ce référentiel a pour objectif principal de faciliter la transcription des COPs dans le champ du handicap rare et de classer les différents espaces apprenants et en proposant un langage

commun, des concepts clairs et des outils adaptés pour permettre aux acteurs de mieux comprendre, structurer et évaluer leurs initiatives.

Ce référentiel s'inscrit également dans une dynamique d'amélioration continue, visant à atteindre des objectifs multiples et évolutifs, en phase avec les besoins et les enjeux du terrain :

- Standardiser en proposant des éléments spécifiques d'une COP dans le champ du handicap rare, permettant de les différencier des autres espaces apprenants.
- Harmoniser les pratiques en fournissant un cadre de réflexion, des normes à atteindre et des outils pour permettre de qualifier les COPs.
- Faciliter la communication et les échanges entre les acteurs en proposant un vocabulaire commun, des concepts clairs et des références partagées.
- Capitaliser les connaissances en les structurant, documenter et rendre accessibles les connaissances et les bonnes pratiques issues des COPs.
- Favoriser l'amélioration continue des pratiques d'animation d'une COP grâce à l'évaluation et au partage des retours d'expérience.

Structure du référentiel

Le référentiel sera organisé autour de plusieurs axes :

1. Valeurs et philosophie d'une COP : présentation des valeurs qui sous-tendent une COP.
2. Vers un cadre partagé appropriable par les acteurs :
 - La multiplicité et la complémentarité des savoirs à l'œuvre dans les COPs.

Les COPs sont des lieux de brassage de savoirs multiples et variés. Elles réunissent des acteurs aux profils divers, qui partagent leurs connaissances, leurs expériences et leurs compétences en vue de concourir à l'amélioration de l'accompagnement des personnes concernées.

- Le fonctionnement spécifique des COPs.

Les COPs se caractérisent par un mode de fonctionnement spécifique, qui favorise l'échange, la collaboration et l'apprentissage mutuel. Elles sont généralement animées par un ou plusieurs membres mais tous les participants sont encouragés à prendre part activement aux discussions, aux activités et à la création de nouveaux savoirs.

- La capacité à produire de la pratique.

Des actions concrètes pour améliorer le quotidien. Les COPs ne se limitent pas à des discussions théoriques. Elles ont pour vocation de produire de la pratique, c'est-à-dire de développer des actions concrètes pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.

Ce référentiel partagé constitue un outil de partage utile pour tous les acteurs du champ du handicap rare (et plus largement du champ du handicap), en favorisant le développement de

COPs. Nous invitons chacun à s'approprier ce document, à le compléter et à contribuer à son évolution, afin qu'il réponde au mieux aux besoins et aux enjeux du terrain.

Lexique des COPs

3 dimensions d'une COP :

- Le domaine : un intérêt commun, une expertise partagée.
- La communauté : un groupe de personnes qui interagissent, qui apprennent ensemble.
- La pratique : un ensemble de ressources, d'outils, de méthodes, de savoir-faire.

Animateur : personne qui aide à organiser, à animer, à dynamiser une COP, en veillant à ce que les échanges soient constructifs et que les objectifs soient atteints.

Apprentissage collectif : mode d'apprentissage où les individus interagissent et collaborent pour construire ensemble des connaissances, des compétences et des solutions. L'apprentissage n'est plus seulement individuel, mais il est le fruit d'un échange et d'une co-construction.

Architecte : personne qui conçoit, met en place et soutient le développement d'une COP. L'architecte joue un rôle essentiel dans la définition des objectifs, la structuration de la communauté et la création d'un environnement favorable aux échanges et à l'apprentissage.

Co-construction / Cocréation : processus de construction collective de connaissances, de sens, de solutions, par la participation active de tous les membres.

Contributeur : membre qui contribue activement à la production de ressources (documents, outils, guides, etc.) au sein de la COP. Les membres partagent leurs connaissances, leurs expériences et leurs compétences pour enrichir le répertoire commun.

Engagement mutuel : volonté des membres de participer activement à la vie de la COP, de partager leurs connaissances, leurs expériences, de contribuer aux activités.

Espace apprenants : lieu physique ou virtuel où se déroulent des activités d'apprentissage (échanges, discussions, ateliers, etc.).

Intelligence collective : capacité d'un groupe à produire des idées, des solutions, des connaissances supérieures à ce que chaque individu pourrait produire seul.

Membre : individus qui partagent un intérêt commun pour un domaine spécifique et qui, à différents niveaux d'engagement, interagissent avec d'autres pour apprendre, partager et contribuer à l'enrichissement du répertoire commun.

Noyau dur : groupe de membres les plus actifs et les plus engagés dans la COP. Ils peuvent potentiellement assurer des rôles d'animation, de coordination et/ ou promouvoir la COP.

Plateforme collaborative : ensemble d'outils et de fonctionnalités qui permettent aux membres d'une COP de se réunir, de discuter, de travailler ensemble et de développer leurs pratiques. La plateforme peut également servir de mémoire collective, en conservant les ressources, les discussions et les productions de la communauté.

Pouvoir d'agir : processus par lequel les membres d'une COP développent leurs capacités, leurs compétences et leur confiance en eux, leur permettant de devenir des acteurs du changement dans leur domaine de pratique. Le pouvoir d'agir est renforcé par l'apprentissage collectif, le partage de connaissances et le soutien mutuel au sein de la communauté.

Répertoire partagé : ensemble de ressources (outils, documents, exemples, etc.) que les membres d'une COP mettent en commun et utilisent dans leur pratique.

Introduction

Les COPs sont des groupes de personnes qui partagent un intérêt ou un domaine commun et qui, grâce à des rencontres régulières, créent, développent et échangent des savoirs dans ce domaine : il s'agit moins d'une collaboration quotidienne que d'un partage d'informations, d'idées ou d'expériences utiles.

Au fil du temps, les membres développent une identité commune et forment une communauté. Une COP se constitue sur la base de trois éléments : **un domaine d'intérêt commun, un groupe d'individus** qui interagissent et **des occasions d'échanges** entre des membres ayant une expérience concrète du domaine d'intérêt. Ces échanges permettent de partager et de formaliser les connaissances, aboutissant parfois à la création de nouvelles ressources.

Les fondements d'une COP : engagement, partage et innovation

Une communauté de pratique est une structure vivante, dont la trajectoire est unique : elle se construit et évolue en fonction de sa thématique, des personnes qui la composent, de sa dynamique, de son domaine d'intérêt, de son territoire et des besoins spécifiques auxquels elle répond.

Une COP ne se dirige pas, elle s'anime : l'animateur, ou l'équipe d'animation, joue un rôle essentiel dans la facilitation des échanges, la création de lien entre les participants et la mise en œuvre d'actions concrètes.

Une communauté de pratique est donc bien plus qu'un simple groupe de personnes réunies autour d'un intérêt commun ; c'est un espace vivant, animé par des principes fondamentaux qui en font un lieu unique d'apprentissage, d'échange et d'action collective.

La culture commune : un terreau fertile pour l'épanouissement

La culture d'une COP est un élément essentiel de son identité et de son fonctionnement. Elle se caractérise par un ensemble de valeurs et de pratiques qui créent un environnement propice à l'expression et à la participation active des membres :

- **La confiance** qui permet aux membres de se sentir libres de partager leurs idées, leurs expériences, leurs doutes et leurs difficultés, sans crainte d'être jugés.
- **L'écoute active** qui permet de comprendre les besoins et les attentes des autres membres, de favoriser les échanges constructifs et de renforcer les liens entre les participants.
- **La bienveillance** : les membres d'une COP se respectent mutuellement. Ainsi, les échanges sont constructifs et visent un but commun : l'amélioration de l'accompagnement des personnes concernées.

- **La créativité**, les membres étant invités à proposer de nouvelles idées, à expérimenter de nouvelles approches et à sortir des sentiers battus.
- **L'engagement** : la participation à une COP est un engagement volontaire. Les membres s'engagent à contribuer activement aux activités de la communauté, à partager leurs connaissances et leurs expériences et à respecter les valeurs et les principes qui la fondent.

L'inclusivité et l'ouverture : un espace pour tous

Une COP est un espace où chacun est le bienvenu, quel que soit son profil, son origine, son niveau de qualification ou son expérience. La diversité des profils est une richesse pour la COP, car elle permet de croiser les regards, de confronter les expériences et de construire des solutions adaptées aux besoins de chacun.

Au sein d'une COP, la participation de profils diversifiés, professionnels, familles, aidants et personnes concernées, est un atout majeur : chaque profil apportant une expertise et une expérience unique. Les professionnels partagent leurs connaissances techniques et leur savoir-faire, tandis que les familles et les aidants apportent leur vécu, leur compréhension des réalités quotidiennes et leur expérience. Les personnes concernées, quant à elles, sont les mieux placées pour exprimer leurs besoins et leurs attentes. Cette diversité de perspectives permet de croiser les regards, d'enrichir les connaissances et de construire des solutions innovantes et adaptées aux besoins de chacun.

La participation active des personnes concernées et de leurs proches-aidants est un prérequis indispensable à la COP dans le champ du handicap rare : leur implication permet de garantir que les actions menées répondent à leurs besoins et à leurs attentes.

Leur expertise du vécu est essentielle pour identifier les problèmes rencontrés et proposer des solutions pertinentes. De plus, leur participation renforce leur pouvoir d'agir et leur sentiment d'appartenance à la communauté. En les impliquant activement, les COPs favorisent l'émergence d'une intelligence collective et la construction de solutions durables et efficaces.

Collaboration et partage de connaissances : une intelligence collective

Les membres travaillent ensemble, dans un esprit de coopération, pour atteindre des objectifs communs. Chacun apporte sa contribution, en fonction de ses compétences et de ses expériences.

L'apprentissage mutuel : comprendre et créer ensemble

La COP est un lieu d'apprentissage mutuel, où chacun apprend des autres via les pratiques. Les échanges, les discussions et les retours d'expérience sont autant d'occasions d'enrichir ses connaissances, de développer ses compétences et de progresser vers de nouvelles formes d'apprentissage et de pratique.

Un processus itératif : une dynamique continue et évolutive

La COP est un espace en constante évolution. Les membres apprennent les uns des autres, s'adaptent aux changements et co-crée de nouvelles ressources pour répondre aux besoins de la communauté. C'est un processus itératif, où l'expérimentation, l'évaluation et l'ajustement sont essentiels.

L'innovation : des actions concrètes pour un but commun

Les membres sont encouragés à développer de nouvelles idées, à expérimenter de nouvelles approches et à mettre en œuvre des actions concrètes pour atteindre un but commun. L'innovation est au service de l'amélioration des pratiques et de la résolution des problèmes rencontrés.

La gouvernance partagée : un pouvoir distribué

Le pouvoir et les responsabilités sont partagés de manière équitable entre les membres, favorisant la participation active et la prise de décision collective. Chaque membre peut contribuer à orienter les activités de la COP.

Ainsi, les COPs constituent un outil précieux pour développer des actions concrètes, améliorer les pratiques et créer de nouvelles ressources adaptées aux besoins des acteurs. Cette capacité à faire émerger des solutions pertinentes, est particulièrement adaptée dans le champ du handicap rare où les défis sont nombreux et les besoins très spécifiques.

Handicap rare : les communautés de pratique, un outil pour transformer l'offre médico-sociale et améliorer l'accompagnement

Le handicap rare par sa complexité pose des défis spécifiques en matière d'accompagnement et de prise en charge. Les personnes concernées, leurs familles et les professionnels se trouvent souvent confrontés à un manque de ressources, d'informations, de solutions adaptées et à l'isolement qui en découle.

Dans ce contexte, les communautés de pratique émergent comme un outil puissant pour transformer l'offre médico-sociale et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap rare et aux spécificités qui sont liées en offrant un espace de rencontre et d'échange précieux, où les personnes concernées, leurs familles, les aidants et les professionnels peuvent se réunir pour partager leurs savoirs, leurs compétences et leurs vécus.

Elles permettent de briser l'isolement, de créer du lien social et de construire une intelligence collective autour des problématiques liées au handicap rare.

Un catalyseur de changement : transformer l'offre médico-sociale de l'intérieur

Les COPs ont parallèlement pour vocation de transformer l'offre médico-sociale de l'intérieur, en mutualisant les moyens, en favorisant l'émergence de solutions concrètes et en faisant remonter les besoins et les attentes des acteurs territoriaux.

Elles peuvent ainsi contribuer à soutenir les dynamiques partenariales sur un territoire autour d'un domaine d'intérêt, au décloisonnement entre les acteurs, les établissements et les services en concourant à construire une approche globale et coordonnée de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et à l'amélioration des pratiques, de l'accompagnement des publics et la formation continue des professionnels.

Les COPs offrent un espace de collaboration unique où les personnes concernées, leurs familles, les professionnels et les autres acteurs peuvent unir leurs forces pour innover, développer leurs compétences et transformer l'offre médico-sociale, afin de mieux répondre aux besoins de chacun.

Les incontournables des COPs : une proposition de cadre pour structurer et dynamiser l'action collective

Les communautés de pratique deviennent des acteurs incontournables dans le champ du handicap rare, offrant un espace d'échange, d'apprentissage et de collaboration pour les membres. Pour renforcer leur impact et faciliter leur développement, il est essentiel de disposer d'un cadre de référence solide, regroupant les connaissances et les pratiques essentielles.

Cette partie du référentiel se veut un outil pratique et accessible à tous, proposant un cadre appropriable par l'ensemble des acteurs impliqués dans les COPs dans le champ du handicap rare. Il s'articule autour de trois axes complémentaires :

- Les références liées **au domaine du savoir** qui présentera les registres de savoirs et de connaissances à l'œuvre au sein des COPs en abordant les concepts clefs et les approches pertinentes.
- Les références liées **au fonctionnement** qui détaillera les aspects pratiques de la mise en place et de l'animation d'une COP où nous aborderons les étapes importantes, les rôles des différents acteurs et les méthodes d'animation.
- Les références liées **à la capacité à produire de la pratique** dans le cadre d'un environnement collaboratif et capacitant.

En combinant ces trois dimensions, ce cadre de référence vise à offrir aux acteurs du handicap rare un socle solide pour développer des COPs dynamiques, efficaces et adaptées aux besoins spécifiques des acteurs. Il s'agit d'un outil évolutif, qui pourra être enrichi et ajusté au fil des expériences et des retours du terrain.

Références liées au domaine du savoir : construire et partager les connaissances

Les références liées au domaine du savoir constituent un pilier essentiel des COPs. Elles représentent la capitalisation des ressources sur un domaine défini, la mise à disposition de ces ressources et l'expression des différents types de savoirs à l'œuvre au sein de la COP.

Capitalisation des ressources : la COP rassemble et organise les connaissances et les informations pertinentes pour son domaine d'intérêt. Cela peut inclure des articles scientifiques, des études de cas, des guides de bonnes pratiques, des témoignages, des données statistiques...

Mise à disposition des ressources : les ressources capitalisées sont mises à disposition des membres de la COP, que ce soit par le biais d'une plateforme en ligne, d'un espace de partage documentaire, de rencontres régulières ou toutes autres modalités.

La mise à disposition des ressources favorise l'échange et la diffusion des connaissances au sein de la COP.

Expression des différents types de savoirs à l'œuvre.

Au sein d'une COP, différents types de savoirs coexistent et s'enrichissent mutuellement :

- **Savoirs théoriques** : connaissances issues de la recherche scientifique, de la littérature professionnelle ou de formations spécialisées.
- **Savoirs pratiques** : savoir-faire acquis par l'expérience, l'expérimentation, les retours de terrain.
- **Savoirs expérientiels** : connaissances issues du vécu personnel, des expériences de vie avec le handicap.
- **Savoirs profanes** : connaissances issues du sens commun, des pratiques sociales et culturelles.

Les espaces de la COP, en permettant l'expression de tous les registres de savoirs et en favorisant les regards croisés, offrent un terrain fertile pour construire une compréhension globale et nuancée des enjeux du handicap rare. Cette synergie des connaissances, indispensable à la capitalisation et à la mise à disposition des ressources, enrichit les savoirs et contribue à l'émergence de solutions innovantes et adaptées aux réalités du terrain, améliorant ainsi les pratiques.

IMPORTANCE DES DOMAINES DU SAVOIR :

“C’est ce facteur qui donne aux membres de la communauté un objet commun et qui les incite à se rassembler. La notion d’objet commun permet aux membres de construire leur propre compréhension de leur situation. Ce sont eux qui décident quels sont les problèmes et les aspects à prendre en compte.

Les COPs sont ainsi caractérisées par une identification forte de la part de leurs membres, identification alimentée par un investissement personnel dans un domaine d’intérêt.”¹

COMPETENCES A L'ŒUVRE :

Pour les membres COP

- ☞ Identifier et sélectionner les ressources pertinentes pour le domaine d'intérêt de la COP
- ☞ Contribuer à la collecte et à l'organisation des ressources
- ☞ Accéder aux ressources mises à disposition par la COP et les retranscrire dans sa pratique
- ☞ Partager les ressources avec d'autres membres
- ☞ Identifier et exprimer ses propres savoirs
- ☞ Partager ses connaissances et ses expériences
- ☞ Écouter et prendre en compte les savoirs des autres membres

POUR LES ANIMATEURS

¹ Castro Goncalves, L. (2007) . La face cachée d'une « communauté de pratique technologique » Revue française de gestion, n° 174(5), 149-169. <https://doi.org/10.3166/rfg.174.149-169>.

- ☞ Mettre en place et gérer un système de capitalisation et de diffusion des ressources (plateforme en ligne, espace documentaire, etc.)
- ☞ Animer la collecte, l'organisation et l'accès aux ressources
- ☞ Assurer la mise à jour et la pertinence des ressources.
- ☞ Créer un espace de confiance et de bienveillance pour favoriser l'expression des différents types de savoirs
- ☞ Animer les échanges et les discussions pour permettre la mise en commun des savoirs
- ☞ Valoriser et légitimer tous les types de savoirs

MOYENS D'EVALUATION

Les membres de la COP ont-ils accès à des ressources pertinentes ?

Capitalisez-vous des ressources sur votre domaine d'intérêt ?

Rassemblez-vous et organisez-vous les connaissances et les informations pertinentes ?

Constituez-vous une base de connaissances collective et accessible ?

Existe-t-il un partage des savoirs entre les membres ?

Identifient-ils et expriment-ils leurs propres savoirs ?

Partagent-ils leurs connaissances et leurs expériences ?

Écoutent-ils et prennent-ils en compte les savoirs des autres membres ?

Quels types de savoirs sont exprimés dans les COPs ?

Partagez-vous vos savoirs théoriques, pratiques, expérientiels et profanes ?

Comment encouragez-vous l'expression de ces différents types de savoirs ?

Comment valorisez-vous et légitimisez-vous tous les types de savoirs ?

Les animateurs des COPs animent-ils les échanges et les discussions pour la mise en commun des savoirs ?

Si l'expression des savoirs est essentielle, elle ne peut à elle seule suffire à définir une COP : il importe de compléter cet aspect par le fonctionnement qui offre un cadre pour structurer l'action et faciliter les échanges entre les membres.

Références liées au fonctionnement d'une COP : les clefs de la structuration

Le fonctionnement d'une COP est un élément clef de sa réussite, il s'agit de mettre en place une organisation et des méthodes de travail qui favorisent les échanges, la collaboration et l'atteinte des objectifs.

La préfiguration d'une COP : préparer le terrain

La création d'une COP ne se fait pas au hasard. Elle nécessite une préparation minutieuse, une réflexion approfondie sur les enjeux et les objectifs.

- **Identification d'un domaine d'intérêt commun** mobilisateur en définissant la thématique centrale autour de laquelle la COP va se construire. Ce thème doit susciter l'adhésion d'un nombre de personnes suffisant tout en étant assez ciblé pour des échanges enrichissants.
- **Délimitation d'un périmètre d'action** : il est important de définir clairement le champ d'action de la COP, les enjeux prioritaires qui seront abordés, les publics cibles...
- **Analyse des plus-values d'une COP** en s'interrogeant sur l'intérêt d'une COP par rapport à d'autres formes de regroupements ou d'actions. Qu'est-ce qu'une COP peut apporter de plus ? Quels sont les avantages spécifiques qu'elle offre ?
- **Définition d'objectifs stratégiques et mesurables** : les objectifs de la COP doivent être clairs, précis et mesurables. Ils doivent permettre d'évaluer l'impact des actions menées et de vérifier si la COP atteint ses buts.
- **Validation par un noyau dur d'acteurs** : avant de lancer la COP, il est important de soumettre le projet à un groupe de personnes intéressées représentant les potentiels futurs membres. Ce groupe pourra donner son avis, proposer des ajustements et s'assurer que la démarche est adaptée aux enjeux du territoire.

Créer des espaces de rencontre et d'expériences partagées

Une COP est avant tout un lieu d'échange et de partage, où les membres se réunissent autour d'un intérêt commun. Pour favoriser ces échanges et ce partage, il est essentiel de créer des espaces propices à la rencontre et à l'expérimentation.

Les **espaces de rencontre multimodaux**, qu'ils soient physiques ou virtuels, sont le cœur même d'une COP. Ils offrent aux membres l'occasion de se connaître, de partager leurs expériences, de discuter des difficultés qu'ils rencontrent et de construire ensemble des solutions.

Ces rencontres peuvent prendre différentes formes : plénières, réunions, discussions informelles, ateliers thématiques... L'essentiel est que les rencontres soient régulières et qu'elles permettent aux membres de se sentir à l'aise pour s'exprimer et partager.

Les **espaces d'expériences partagées** dans lesquels les membres pourront trouver un lieu d'expérimentations où ils pourront tester de nouvelles approches, de nouvelles pratiques, de nouveaux outils.

Le partage des expériences, qu'il s'agisse de réussites ou de difficultés rencontrées, est essentiel pour apprendre et progresser ensemble. Ces espaces d'expérimentation peuvent être des projets pilotes, des groupes de travail, des séances de brainstorming... L'important est qu'ils soient un lieu où les membres peuvent mettre en pratique leurs idées et leurs connaissances et où ils peuvent bénéficier du soutien et des conseils des autres membres.

Il est donc essentiel de créer des espaces qui favorisent la rencontre et l'expérimentation qui sont animés dans l'optique d'encourager la participation et la collaboration.

Créer des méthodes et des outils pour le faire

Pour fonctionner efficacement, une COP a besoin de méthodes et d'outils adaptés.

- **Méthodes** : il peut s'agir de méthodes d'animation de groupe, de méthodes de résolution de problèmes, de méthodes d'évaluation...
- **Outils** : les outils peuvent être très variés : plateforme collaborative en ligne, espace de partage documentaire, outils de communication...

Proposer un cadre innovant de participation et de partage des savoirs

Une COP est avant tout un lieu d'échange et de partage où des membres se réunissent autour d'un intérêt commun. Pour favoriser ces échanges et ce partage, il est primordial de créer des espaces propices à la rencontre et à l'expérimentation.

Ces espaces sont le creuset de deux dynamiques essentielles pour la transformation de l'offre médico-sociale : la mutualisation des ressources et la montée en compétence des acteurs.

Les espaces de rencontre et d'expérimentation sont des lieux privilégiés pour **la mutualisation des ressources**, qu'elles soient matérielles (outils, guides...) ou immatérielles (connaissances, savoir-faire, expériences...). Cette mutualisation s'opère entre les membres qui mettent en commun leurs expertises respectives pour construire des solutions adaptées aux besoins des acteurs et, in fine, des personnes concernées.

La mutualisation des ressources permet d'éviter de dupliquer des actions ou des outils existants, de capitaliser sur les expériences réussies et de construire collectivement des réponses innovantes et adaptées aux spécificités du handicap rare.

Les espaces de rencontre et d'expérimentation sont également des lieux de **montée en compétences** via une « formation informelle » où les membres de la COP peuvent développer de nouvelles compétences, acquérir de nouvelles connaissances et renforcer leur capacité d'agir concrètement.

IMPORTANCE DU FONCTIONNEMENT :

“Ce sont les relations d'engagement mutuel qui relient les membres d'une COP. Avoir le même travail ou le même titre ne suffit pas, sauf si cela signifie partager une passion commune. Certaines COPs se forment spontanément et existent parfois de manière subtile, mais les interactions régulières qu'elles génèrent permettent de développer la capacité de leurs membres à mieux faire leur travail. C'est l'histoire commune qui construit à la fois la pratique et les communautés, qui établit les relations de confiance entre les membres.”²

² Castro Goncalves, L. (2007) . La face cachée d'une « communauté de pratique technologique » Revue française de gestion, n° 174(5), 149-169. <https://doi.org/10.3166/rfg.174.149-169>.

COMPETENCES A L'ŒUVRE :

Pour les membres COP

- ☞ Contribuer aux échanges et aux discussions
- ☞ Écouter et prendre en compte les points de vue des autres
- ☞ Remettre en question ses propres pratiques et idées
- ☞ Travailler ensemble pour atteindre des objectifs communs
- ☞ Contribuer à la construction des solutions collectives

POUR LES ANIMATEURS

- ☞ Animer les rencontres et les échanges
- ☞ Créer un espace de dialogue ouvert et constructif
- ☞ Gérer les dynamiques de groupe
- ☞ Aider à la prise de décision collective
- ☞ Mettre en place des outils et des méthodes de travail efficaces
- ☞ Assurer le suivi des actions et des projets
- ☞ Communiquer clairement et efficacement avec les membres
- ☞ Offrir un soutien méthodologique et technique aux membres

POUR LES ARCHITECTES

- ☞ Définir les objectifs et les enjeux de la COP
- ☞ Identifier les besoins et les attentes du territoire sur le domaine d'intérêt
- ☞ Développer une stratégie de développement de la COP
- ☞ Concevoir la structure et l'organisation de la COP
- ☞ Définir les modalités de participation et de gouvernance
- ☞ Identifier et mobiliser le noyau dur
- ☞ Être à l'écoute des évolutions et des besoins
- ☞ Ajuster la stratégie et l'organisation de la COP en conséquence
- ☞ Intégrer les retours d'expérience de la COP et les évaluations

MOYENS D'EVALUATION

Avez-vous validé votre démarche auprès d'un noyau dur d'acteurs ?

Avez-vous recueilli l'avis de personnes intéressées (professionnels, personnes concernées, aidants...) ?

Avez-vous ajusté votre démarche en fonction de leurs retours ?

Avez-vous créé des espaces de rencontre, physiques ou virtuels ?

À quelle fréquence vous rencontrez-vous ?

Quels formats prennent vos rencontres (réunions, ateliers, discussions informelles...) ?

Avez-vous défini des méthodes de travail adaptées à votre COP ?

Utilisez-vous des méthodes d'animation de groupe, de résolution de problèmes, d'évaluation... ?

Quelles sont les méthodes les plus efficaces aux vues de vos objectifs ?

Disposez-vous d'outils adaptés à votre COP ?

Utilisez-vous une plateforme collaborative en ligne, des outils de communication... ?

Quels sont les outils qui facilitent le plus votre fonctionnement ?

Votre COP propose-t-elle un cadre innovant de participation ?

Comment encouragez-vous la participation active des membres ?

Quelles sont les modalités de participation possibles ?

Une COP bien structurée et animée, c'est une COP qui est capable de produire de la pratique : le fonctionnement est au service de l'action, il permet aux membres de se coordonner, de partager leurs expériences et de mettre en œuvre des projets concrets. La prochaine partie de ce référentiel sera consacrée aux références qui permettent de développer cette capacité à produire de la pratique.

Références liées à la capacité à produire de la pratique : la pratique au service du changement

Une COP performante se définit par sa capacité à traduire les échanges et les apprentissages en actions concrètes, en solutions innovantes et en transformations durables pour le champ du handicap rare.

Cela passe par la définition d'un cadre de fonctionnement qui permet de créer et d'animer un environnement collaboratif et capacitant.

Un **environnement collaboratif** se caractérise par des échanges ouverts, respectueux et constructifs où chaque membre se sent légitime à partager.

Un **environnement capacitant** offre à chaque membre la possibilité de développer ses compétences, d'acquérir de nouvelles connaissances et de renforcer son pouvoir d'agir.

L'animation des échanges est essentielle pour garantir la participation active de tous, favoriser l'émergence d'idées nouvelles et faciliter la prise de décision collective. Les animateurs de la COP jouent un rôle clef dans ce processus, en créant un climat de confiance, en encourageant l'écoute et le respect mutuel et en veillant à ce que chacun puisse contribuer à la hauteur de ses compétences, de ses envies et de ses besoins.

La capacité à produire de la pratique est étroitement liée à la construction d'un **référentiel commun de ressources, de routines, d'artefacts...**

Ce référentiel, qui peut prendre la forme d'une plateforme collaborative en ligne, d'un espace documentaire partagé ou d'un ensemble de bonnes pratiques, de guides et de protocoles,

constitue une base de connaissances collectives, accessible à tous les membres de la COP. Il regroupe tous les savoirs à l'œuvre au sein de la COP.

L'appartenance à une COP implique implicitement **une familiarité avec ce référentiel**, une capacité à l'enrichir et à l'utiliser dans sa pratique quotidienne.

- **Connaissance et compréhension** : les membres d'une COP doivent connaître l'existence de ce référentiel, être en capacité d'en appréhender son contenu, sa structure et son organisation.
- **Intégration dans la pratique** : le référentiel doit être une ressource pour les membres afin de prendre des décisions, de résoudre des problèmes et d'agir au quotidien.
- **Consultation et utilisation** : les membres doivent être capables de consulter les éléments de ce référentiel de manière autonome, d'y trouver les informations pertinentes pour leurs besoins et de les utiliser dans leur pratique.
- **Mise à jour et enrichissement** : le référentiel étant un outil vivant, il évolue avec les connaissances et les pratiques. Les membres sont encouragés à contribuer à sa mise à jour en y ajoutant de nouvelles ressources, de nouvelles informations, de nouvelles pratiques.

En conclusion, la familiarité avec le référentiel est un élément essentiel de l'appartenance à une COP qui permet aux membres de bénéficier d'une base de connaissances collective et partagée, de développer leurs compétences et leurs connaissances et contribuer à l'amélioration continue des pratiques.

La capacité à produire de la pratique se manifeste de différentes manières :

- **Élaboration de guides, de protocoles et de recommandations**
- **Mise en place de projets innovants permettant de tester de nouvelles approches afin de répondre aux défis du handicap rare**
- **Diffusion de “bonnes pratiques”**

IMPORTANCE DU FONCTIONNEMENT :

“C’est le référentiel commun des ressources de la communauté qui comprend les routines, des leçons d’apprentissage, des sensibilités, des artefacts, des objets... Ce référentiel incorpore les savoirs accumulés par les COPs.

Appartenir à une COP, c'est être familier avec le référentiel de sa communauté, connaître son langage, ses cas, ses règles, son esthétique qui sont autant de ressources disponibles pour faire face aux nouvelles situations pour créer de nouveaux savoirs.”³

COMPETENCES A L'ŒUVRE :

Pour les membres COP

- ☞ Connaître l'existence, le contenu, la structure et l'organisation du référentiel commun.
- ☞ Être capable de consulter, d'utiliser et d'enrichir le référentiel dans sa pratique quotidienne.
- ☞ Contribuer à la mise à jour et à l'évolution du référentiel.
- ☞ Contribuer à l'élaboration de guides, de protocoles et de recommandations.
- ☞ Participer à la mise en place de projets innovants.
- ☞ Diffuser les "bonnes pratiques" et les résultats des expérimentations.

POUR LES ANIMATEURS

- ☞ Créer et animer un environnement collaboratif et capacitant.
- ☞ Mettre en place et gérer le référentiel commun de ressources, de routines et d'artefacts.
- ☞ Assurer l'accessibilité, la mise à jour et la pertinence du référentiel.
- ☞ Mesurer son impact dans la pratique des membres.
- ☞ Encourager et accompagner la mise en place de projets innovants.

MOYENS D'EVALUATION

Avez-vous construit un référentiel commun de ressources, de routines et d'artefacts ?

Quel est le contenu de ce référentiel ?

Comment ce référentiel est-il organisé et structuré ?

Les membres de votre groupe connaissent-ils l'existence, le contenu et l'organisation de ce référentiel ?

Sont-ils capables de s'y retrouver facilement et de comprendre les informations qui y sont contenues ?

Comment s'assurent-ils de la pertinence et de la fiabilité des informations présentes dans le référentiel ?

Comment le référentiel évolue-t-il avec les connaissances et les pratiques ?

³ Castro Goncalves, L. (2007) . La face cachée d'une « communauté de pratique technologique » Revue française de gestion, n° 174(5), 149-169. <https://doi.org/10.3166/rfg.174.149-169>.

Comment encouragez-vous les membres à partager leurs nouvelles ressources, informations et pratiques ?

Les membres de votre groupe utilisent-ils le référentiel dans leur pratique quotidienne ?

Sont-ils capables de se référer au référentiel pour prendre des décisions, résoudre des problèmes ou mettre en œuvre des actions ?

Comment le référentiel est-il intégré dans les activités et les projets de la COP ?

Votre groupe créé-t-il de la pratique ?

Quels types d'outils méthodologiques votre groupe produit-il ?

Comment ces outils sont-ils utilisés par les professionnels, les familles et les personnes concernées ?

Quels sont les projets innovants que votre groupe a mis en place ou auxquels il a participé ?

Comment ces projets contribuent-ils à répondre aux défis des acteurs ?

Comment les expériences et les connaissances sont-elles partagées avec d'autres acteurs de la COP ?

Quels sont les moyens utilisés pour favoriser l'essaimage des bonnes pratiques ?

Votre COP a-t-elle une histoire commune qui construit à la fois la pratique et la communauté ?

Partagez-vous des expériences communes qui renforcent votre identité et vos liens ?

Comment votre histoire commune influence-t-elle votre pratique et vos actions ?

Conclusion

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.

Ce référentiel s'inscrit dans une dynamique d'amélioration continue, visant à atteindre des objectifs multiples et évolutifs, en phase avec les besoins et les enjeux du terrain. Il a pour ambition de standardiser les pratiques, harmoniser les démarches, améliorer les actions menées, faciliter la communication entre les acteurs et capitaliser les connaissances et les bonnes pratiques issues des COPs.

C'est un outil évolutif, appelé à s'enrichir et à se transformer au fil des expériences et des retours du terrain. Il se veut un espace de partage et de collaboration, où chacun est invité à apporter sa contribution afin d'en faire un outil toujours plus pertinent et adapté aux besoins des acteurs du handicap rare.

Nous sommes convaincus que ce référentiel partagé constituera un outil précieux en favorisant le développement de COPs dynamiques qui répondent aux spécificités du handicap rare et qu'il

permettra de renforcer les liens entre les acteurs, de faciliter la communication et les échanges autour des communautés de pratique, de capitaliser les connaissances et de contribuer à l'amélioration continue des pratiques et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

Nous invitons chacun à s'approprier ce document, à le compléter et à contribuer à son évolution, afin qu'il réponde au mieux aux besoins et aux enjeux du terrain.

Annexes

Annexe 1 : Mesurer l'impact des COPs : l'exemple des COPs Epilepsies et Handicap

Dans une démarche d'amélioration continue, l'évaluation de l'impact des actions menées par les COPs se révèle indispensable : cette démarche permettant à la fois de mesurer l'atteinte des objectifs initiaux, l'efficacité des actions entreprises aux vues de la réalisation des résultats escomptés et proposer, in fine, des adaptations des stratégies en fonction des enseignements tirés de l'évaluation.

L'évaluation d'impact s'inscrit donc comme un outil de pilotage stratégique, favorisant la valorisation des réussites, en mettant en lumière les actions efficaces et les bonnes pratiques, l'apprentissage des difficultés en transformant les obstacles en opportunités d'amélioration et l'analyse de la pertinence des actions.

Exemple illustratif : la grille d'analyse d'impact des COPs Épilepsies et Handicap

Afin d'illustrer concrètement cette approche, nous présentons la démarche d'analyse d'impact élaborée dans le cadre des COPs Épilepsies et Handicap. Conçue par les animateurs de ces COP et le Centre National de Ressources Handicaps Rares FAHRES, cette grille tient compte des spécificités de ces communautés et des défis auxquels elles sont confrontées. Elle constitue un exemple pertinent d'outil d'évaluation adapté aux enjeux du handicap rare.

Mesurer l'impact des COPs : l'exemple des COPs Épilepsies et Handicap

Les COPs Épilepsies et Handicap se développent sur des territoires régionaux ou interrégionaux autour d'une thématique commune : l'épilepsie. Elles rassemblent des professionnels, des personnes concernées, des aidants et d'autres acteurs intéressés par cette thématique.

Afin de favoriser les échanges et la coordination entre les différentes COPs, une réunion des animateurs, appelée interCOP, est organisée et soutenue par CNRHR FAHRES.

C'est dans ce cadre de collaboration et de partage d'expériences qu'a été créée une grille d'évaluation d'impact des COPs. Cette grille 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 Épilepsies et Handicap qui reflètent les enjeux propres à ces COPs et **7 actions concrètes** qui se déclinent elles-mêmes en plusieurs réalisations.

6 stratégies d'analyse :

- Pertinence : les objectifs de la COP sont-ils pertinents au regard des besoins identifiés ?
- Cohérence : 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 ?
- Efficacité : La COP a-t-elle atteint ses objectifs ?
- Analyse d'impact : Quels sont les effets indirects de la COP : positifs ou négatifs ?
- Utilité : La COP répond-elle in fine aux besoins ? Et dans quelle mesure ?
- Efficience : Les moyens mobilisés sont-ils adaptés aux objectifs ? La COP est-elle économe en moyens ?

5 objectifs aux COPs Epilepsies et Handicap :

- Améliorer les connaissances sur l'épilepsie
- Développer les compétences individuelles d'accompagnement au quotidien des professionnels et des familles
- Coconstruire l'accompagnement au quotidien entre professionnels et familles
- Agir sur les postures et les représentations mutuelles des parties prenantes
- Expérimenter un cadre alternatif d'action publique fondé sur la co-définition des problèmes et des solutions et de la reconnaissance des savoirs expérientiels

7 actions concrètes :

- Capitaliser les ressources existantes
- Diffuser les ressources
- Créer des espaces de rencontre entre professionnels et familles
- Créer des espaces de partage d'expériences et d'outils et de méthodes
- Créer des espaces de co-design de ressources nouvelles
- Définir un cadre politico-éthique de fonctionnement de la COP (charte...)
- Animer la COP en facilitant la participation active des membres : soutenir la participation, communiquer, soutenir, faire connaître les réalisations des membres et administrer CoPower-Handicap (la plateforme collaborative des COPs Epilepsies et Handicap) dans ce sens

Il est à noter que les COPs Epilepsies et Handicap sont nées d'une expérimentation menée par CNRHR FAHRES avec un outillage et un accompagnement spécifique des acteurs, notamment des architectes et des animateurs.

Les COPs pouvant naître d'initiatives disparates, portées par des acteurs hétérogènes, proposer un cadre commun permettrait à la fois de différencier les COPs des autres formes d'espaces apprenants tout en harmonisant les pratiques, notamment dans le champ du handicap rare.

Annexe 2 : Une COP c'est... mais ce n'est pas...

C'est...

- **Un groupe de personnes** réunies autour d'un intérêt commun pour un domaine spécifique.
 - *Comparaison* : similaire à un club ou une association mais avec un focus plus marqué sur le développement des pratiques.
- **Un espace d'apprentissage informel** basé sur l'échange, le partage d'expériences, de connaissances et de savoir-faire.
 - *Comparaison* : différent d'une formation formelle ou d'un MOOC où l'apprentissage est plus structuré et descendant.
- **Un lieu de construction collective de sens** : les membres coconstruisent leur compréhension du domaine, résolvent ensemble des problèmes et développent de nouvelles pratiques.
 - *Comparaison* : plus interactif qu'un simple forum de discussion où les échanges peuvent être plus ponctuels et moins approfondis.
- **Un réseau d'entraide et de soutien** : les membres se soutiennent mutuellement dans leur développement de leur pratique.
 - *Comparaison* : plus engageant qu'un réseau social en ligne où les liens peuvent être plus distants et moins personnels.
- **Un catalyseur d'innovation** en favorisant l'émergence de nouvelles idées, de nouvelles pratiques et de nouvelles solutions.
 - *Comparaison* : complémentaire aux espaces de créativité (fab labs, incubateurs de projet) mais avec une dimension plus centrée sur les pratiques existantes et les savoirs expérientiels.
- **Un espace de développement des compétences** : les membres développent leurs compétences techniques mais aussi leurs compétences relationnelles, de communication, de collaboration, de coopération.
 - *Comparaison* : plus holistique qu'une formation technique, qui se concentre souvent sur des domaines de compétences spécifiques.
- **Un lieu de partage de ressources** : les membres mettent en commun leurs outils, leurs documents, leurs contacts.
 - *Comparaison* : plus vivant et interactif qu'une simple base de données de ressources.

- **Un espace flexible et adaptable** : les COPs s'organisent et évoluent en fonction des besoins et des intérêts de leurs membres.
 - *Comparaison* : plus organique qu'une équipe de projet qui est souvent plus rigide dans sa composition et dans ses modes de participation.

Ce n'est pas...

- **Un groupe de travail formel** : avec des objectifs prédéfinis, des tâches assignées, une hiérarchie...
 - *Comparaison* : différent d'une équipe de projet où les rôles et les responsabilités sont clairement définis.
- **Une formation structurée** dispensée par un expert, avec un programme prédéfini et des évaluations.
 - *Comparaison* : différent d'un cours magistral ou d'un atelier où l'apprentissage est plus dirigé.
- **Un réseau social classique** : les liens dans une COP sont plus forts, basés sur un intérêt commun et un engagement mutuel.
 - *Comparaison* : plus collaboratif qu'un réseau social où les interactions peuvent être plus superficielles.
- **Une structure rigide et imposée** : les COPs sont auto-organisées, les membres décident ensemble de leurs activités, de leurs règles de fonctionnement.
 - *Comparaison* : différent d'une organisation hiérarchique où les décisions sont prises par la direction.
- **Un espace réservé aux experts** : les COPs accueillent tous les niveaux d'expérience, chacun contribue avec ses propres connaissances et compétences.
 - *Comparaison* : plus inclusif qu'un cercle d'experts où l'accès peut être limité.