

**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 2

Juin 2025

Convention CNSA n°00001989

Porteur : FAHRES

Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère



Ce deuxième tome d'annexes concerne la conduite de projet.

Il contient :

- Le tableau récapitulatif des charges en personnel affectées par FAHRES au projet
- La dernière revue de suivi de projet (en date de décembre 2024) qui présente à la fois le cadre de gestion du projet, la mise en œuvre de la structure projet, les jalons de pilotage et le détail du déroulement de chaque sous-projet ainsi que du travail d'accompagnement par FAHRES de chaque COP et de l'Inter-Cop.

# Récapitulatif des charges en personnel

|              |            |                   | Exercice  |         | Exercice  |                | Exercice  |      | Exercice      |      |
|--------------|------------|-------------------|-----------|---------|-----------|----------------|-----------|------|---------------|------|
|              |            |                   | 2022      |         | 2023      |                | 2024      |      | 2025 (6 mois) |      |
| Nom          | Statut     | Qualité           | Cout €    | Etp     | Cout €    | Etp            | Cout €    | Etp  | Cout €        | Etp  |
| C. BEDEL     | Permanent  | Cheffe de projet  | 45 709,75 | 0,8     | 7 769,73  | 0,4 sur 6 mois | 28711,97  | 0,4  | 13 120,44     | 0,4  |
| A. AUDIAU    | Permanent  | Directeur         | 5 713,84  | 0,12    | 14 591,65 | 0,12           | 15 074,41 | 0,12 | 6 545,21      | 0,12 |
| J. MOUROSQUE | Temporaire | Chargée de projet | 26 606,54 | 0,6 sur | 43 081,34 | 0,8            | 45721,63  | 0,8  | 18 331,99     | 0,8  |
|              |            |                   |           | 11 mois |           |                |           |      |               |      |



## **Essaimage et mise en réseau des communautés de pratique Epilepsies et Handicap**

### **Revue de projet**

N°16 – situation à fin décembre 2024

# Essaimage et mise en réseau des communautés de pratique Epilepsies et Handicap

## Revue de projet : fin décembre 2024

|     |                                                                                                                                        |    |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1   | Introduction .....                                                                                                                     | 2  |
| 2   | Synthèse : le projet à fin décembre 2024.....                                                                                          | 3  |
| 3   | La structure projet .....                                                                                                              | 5  |
| 3.1 | Ressources projets .....                                                                                                               | 7  |
| 3.2 | Mise en place des outils de suivi .....                                                                                                | 7  |
| 3.3 | Gouvernance du projet.....                                                                                                             | 8  |
| 3.4 | Reddition des comptes au financeur .....                                                                                               | 8  |
| 4   | Revue par sous-projet (SP) .....                                                                                                       | 9  |
| 4.1 | SP 1 : Lancement : Modélisation et outillage de l'accompagnement au lancement d'une communauté de pratique épilepsies et handicap..... | 9  |
| 4.2 | SP 2 Accompagnement : Supports pour l'accompagnement d'une communauté de pratique épilepsies et handicap .....                         | 11 |
| 4.3 | SP 3 Plateforme numérique : Conception et développement d'un univers numérique des communautés de pratiques et de leur réseau .....    | 14 |
| 4.4 | SP 4 CAPSE : Recherche-action dédiée à la capitalisation des savoirs expérientiels des familles et professionnels .....                | 19 |
| 4.5 | SP 5 FPC : Etude de la reconnaissance de la participation à une communauté de pratique comme formation professionnelle continue .....  | 21 |
| 5   | Appui au développement des COPs et mise en réseau.....                                                                                 | 23 |
| 6   | Indicateurs de résultats du projet .....                                                                                               | 35 |
| 7   | Zooms .....                                                                                                                            | 37 |
| 7.1 | Thème 1 : Les enjeux de l'animation du réseau des COPs par FAHRES .....                                                                | 38 |
| 7.2 | Thème 2 : COPs : des itinéraires propres à chaque communauté et des processus d'émancipation du « modèle » porté par FAHRES ?.....     | 40 |
| 7.3 | Thème 3 : Zoom sur la place des familles dans les COPs.....                                                                            | 41 |
| 7.4 | Thème 4 : Zoom sur la place de FAHRES dans le réseau des COPs .....                                                                    | 43 |
| 7.5 | Prochains thèmes .....                                                                                                                 | 44 |

# 1 Introduction

---

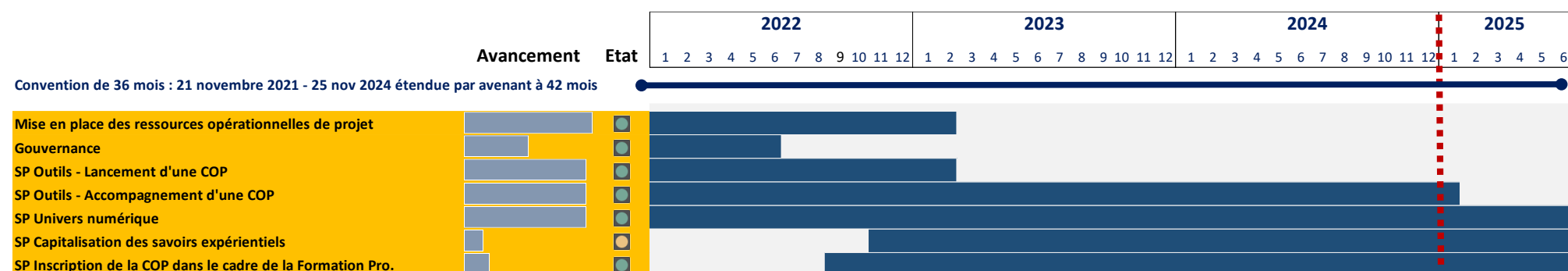
Cette revue de projet présente une vue détaillée et synthétique de l'avancement du projet « Essaimage et mise en réseau des communautés de pratique Epilepsies et Handicap » à la fin du mois **de décembre 2024**. Ce document est conçu tout à la fois pour la reddition des comptes afférente à la convention de subvention qui lie FAHRES à la CNSA pour la mise en œuvre de ce projet, et pour le suivi interne du projet.

Ce document a jusqu'ici été mis à jour tous les bimestres (trimestre en été).

Il comprend :

- Une synthèse à date de la santé du projet, de son développement et des éventuels réajustements opérés.
- Une partie dédiée à la mise en place de la structure projet qui importait particulièrement en année 1
- Une partie dédiée à la mise en œuvre des 5 sous-projets (SP) :
  - SP Lancement : Modélisation et outillage de l'accompagnement au lancement d'une communauté de pratique épilepsies et handicap
  - SP Accompagnement : Supports pour l'accompagnement d'une communauté de pratique épilepsies et handicap
  - SP Plateforme numérique : Conception et développement d'un univers numérique des communautés de pratiques et de leur réseau
  - SP CAPSE : Recherche-action dédiée à la capitalisation des savoirs expérientiels des familles et professionnels
  - SP Etude de la reconnaissance de la participation à une communauté de pratique comme formation professionnelle continue
- Une partie dédiée au suivi des actions d'accompagnement des COPs menées par FAHRES : accompagnement de chaque COP et mise en réseau
- Une dernière partie intitulée *Zooms* qui compile les notes de synthèse sur des questions ou constats qui émergent dans le cours du projet. Ces notes permettent de capitaliser sur les transformations du réseau des COPs et les dynamiques observables. Elles nourriront les rapports de projet.

## 2 Synthèse : le projet à fin décembre 2024



Pour son volet central de développement et d'animation des COPs (sous projets 1 et 2), le projet est dans sa feuille de route et est entré depuis 2024 dans une phase nouvelle où les COPs en création ou en fonctionnement poursuivent des chemins nettement différenciés, tout en prenant place au sein du réseau InterCop animé par FAHRES. Le séminaire de janvier 2024 a permis de constater cette dynamique de réseau qui se confirme depuis.

FAHRES poursuit son appui en parallèle de 4 COPs en devenir (1 COP) ou en fonctionnement (3 COPs) et achève la mise en forme de la boîte à outils des animateurs. FAHRES mène au travers de ces différents niveaux d'intervention une triple réflexion sur les conditions de développement des COPs épilepsie et handicap, sur la fonction locale d'animation, et sur sa fonction d'animation inter-Cops. Un travail collégial de définition d'un référentiel d'évaluation d'une COP Epilepsie et Handicap a été initié en juin 2024 ; il produit une réflexion fertile sur les objectifs et le pilotage.

Entre mi 2022 et mi 2023, l'outil numérique (sous projet 3) a pu prendre beaucoup de place dans les étapes de conception et de développement, tant pour FARHES que pour les équipes d'animation des COPs. Il fonctionne et fait l'objet d'une appropriation progressive depuis maintenant presque un an. Le constat est posé qu'il n'a pas vocation à être un support de communication descendante (des animateurs vers les membres des communautés) ; il n'a pas été spécifié pour cela. Il peut certes avoir cette fonction, mais il a été conçu d'abord pour soutenir les échanges d'entraide et de coopération entre les membres. FAHRES continue de soutenir l'usage de l'outil pour faciliter le travail d'animation inter-COPs au sein du réseau et installer des réflexes d'usage plus systématiques de la plateforme. La production d'un livret de l'animateur a été initié avant l'été 2024, de façon à rendre autonomes les équipes locales dans l'appropriation de la plateforme.

Les échanges avec l'OPCO Santé ont repris en 2024 pour initier le sous projet 5 et des pistes sont identifiées pour monter des actions expérimentales de développement des compétences liées au COPs (les compétences de l'animation) ou dans le cadre des COPs (AFEST). FAHRES via son OF est en train de concevoir une offre à la fois sur l'accompagnement à la mise en place et l'animation d'une COP et sur des actions de type AFEST, ou plus largement sur d'autres formes de dispositifs apprenants.

Le volet recherche du projet (sous projet 4 et support) a redémarré au printemps 2024 : c'est le Centre ESTA qui met en œuvre le projet CAPSE NEO d'observation d'un certain nombre d'espaces de coopérations. Pour permettre la capitalisation de cette nouvelle recherche dans le cadre du projet, FAHRES a sollicité en avril 2024 un avenant de 6 mois auprès de la CNSA qui a accepté cette prolongation. Les résultats de la recherche sont attendus au printemps 2025.

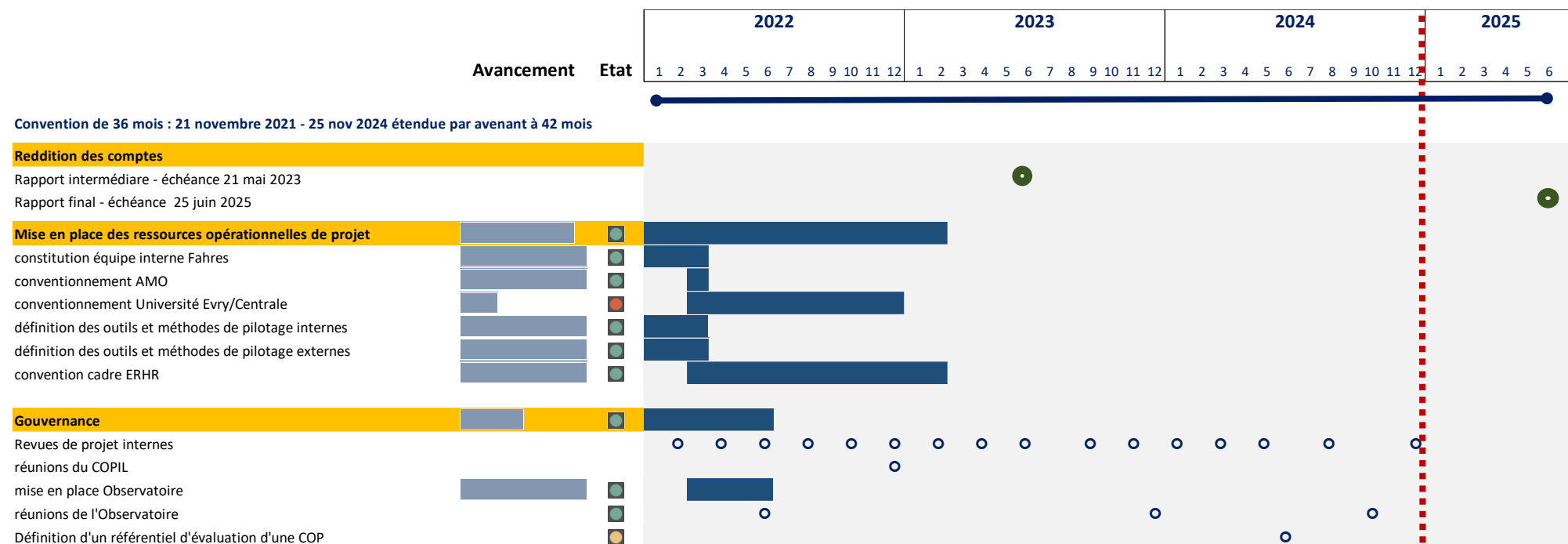
Enfin, les chercheuses de l'université Gustave Eiffel et Centrale-Supelec n'ayant pas été en mesure de s'engager sur le projet d'accompagnement tel que prévu initialement et pour ne pas abandonner le travail important de réflexion sur une méthodologie d'évaluation des effets des COPs, ce sont les ateliers internes (pilotes et animateurs) qui vont permettre de produire ce cadre évaluatif (cf.supra).

L'économie du projet a donc évolué depuis son lancement. Le budget prévisionnel souhaité a été estimé pour étendre la durée de projet de 6 mois et tenir compte des dépenses constatées pour le lancement de la plateforme, de l'organisation de l'équipe projet et du nouveau projet de recherche CAPSE 2. Le budget total du projet passerait ainsi de 5921K€ à 605K€. Le concours CNSA, inchangé, représente in fine 61%.

Enfin, il est acté que le besoin de pilotage et de suivi est moindre que lors des deux années de mise en place des sous projets, l'essentiel du cadre opérationnel (outils et méthodes) étant en place. Dès lors les revues de projet seront à l'avenir trimestrielles.



### 3 La structure projet



La structure projet est opérationnelle pour sa partie interne depuis le début du projet.

Les outils de suivi internes sont stabilisés de longue date. Le cadre conventionnel entre FAHRES et les ERHR portant une COP est en place, après avoir été réajusté à la marge début 2024 à l'occasion de la contractualisation avec la COP Occitanie.

Il était prévu/souhaité d'associer à l'équipe de pilotage une équipe de recherche déjà impliquée sur l'analyse de l'émergence des COPs au travers de l'exemple pionnier de Bretagne-Pays de la Loire. Or après deux années de suivi partiel des travaux de FAHRES, cette équipe (Centrale-Supelec / Université d'Evry) a indiqué début 2024 ne plus être en mesure de dégager des ressources pour mettre en œuvre un projet de recherche en bonne et due forme. Ce volet est donc sorti du pilotage. Comme il devait notamment contribuer à la réflexion sur l'évaluation des effets des COPs et de leur réseau, il a été décidé d'organiser ce travail de réflexion de façon autonome et un travail en atelier (pilotes et FAHRES et accompagnement externe) ont été planifiés entre juin et septembre 2024. Un dernier atelier de finalisation est prévu au printemps 2025.

## Composition de l'équipe opérationnelle FAHRES

| Fonction / Nom                                                      | Action / avancement               | Echéance                      | Statut                                                                              | Etat                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Directeur de projet</b><br>Aymeric AUDIAU                        | -                                 |                               |  |  |
| <b>Chef de projet</b><br>Charlène BEDEL                             | -                                 |                               |  |  |
| <b>Ingénieur pédagogique – chargée de projet</b><br>Julie MOUROSQUE | Recrutement réalisé.              | Prise de poste le 7.2.2022    |  |  |
| <b>Documentaliste</b><br>Stéphanie GASTOUD                          | -                                 |                               |  |  |
| <b>Chargée de formation</b><br>Fanny TRAUCHESSEC                    | <i>Salariée de l'OF de FAHRES</i> | Rejoint le projet En mai 2024 |  |  |

## Conventionnement avec les partenaires et prestataires ( niveau projet global )

| Fonction / Nom                                                                       | Action / avancement                                                                               | Echéance | Statut                                                                              | Etat                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Equipe de recherche Centrale-Univ Evry</b><br>Eléonore MOUNOUD / Isabelle DERUMEZ | ABANDON – cf 3.1                                                                                  |          |  |  |
| <b>Assistance suivi de projet</b><br>Lazertyuiop - Julie MICHEAU                     | Contrat de prestation signé                                                                       |          |  |  |
| <b>ERHR</b>                                                                          | Modèle de convention finalisé.<br>Conventions signées avec Bretagne-Pays de la Loire , Nord-Ouest |          |  |  |
| <b>Conseil juridique</b> Maître ROCHET                                               | A solliciter en tant que de besoin.<br>Travail achevé sur les conventions.                        |          |  |  |

## Définition des outils et méthodes de suivi interne / externe

| Outil / méthodes                    | Action / avancement                                                                                   | Echéance     | Statut                                                                                | Etat                                                                                  |
|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Revue de projet bimestrielle</b> | Modèle stabilisé : document word + XL associé                                                         | octobre 2022 |  |  |
| <b>Outils internes</b>              | Outils conçus au lancement de projet à revoir après 6 mois d'usage partagé au sein de l'équipe projet | Octobre 2022 |  |  |

## Mise en place des instances de gouvernance

| Instance                  | Action / avancement                                 | Echéance     | Statut                                                                                | Etat                                                                                  |
|---------------------------|-----------------------------------------------------|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Comité de pilotage</b> | 1 <sup>ère</sup> réunion avec la CNSA le 12/12/2022 | Automne 2022 |  |  |
| <b>Observatoire</b>       | 2 réunions : 16 juin 2022 ; 13 décembre 2023        | Juin 2022    |  |  |

### Légende

#### Statut

-  non démarré
-  en cours
-  achevé

### 3.1 Ressources projets

La structure projet comprend :

- L'équipe opérationnelle de FAHRES composée du Directeur Aymeric AUDIAU et de la chef de projet Charlène BEDEL qui a pu être complétée très rapidement début 2022 avec l'embauche d'une chargée de projet, Julie MOUROSQUE. La chef de projet a été absente au premier semestre 2023 mais la chargée de projet a pu prendre le relai sur cette période sur le volet animation.
- En mai 2024 : Fanny TRAUCHESSEC, chargée de formation au sein de l'OF de FAHRES, devient contributrice du projet des COPs.
- Une AMO externe conventionnée en janvier 2022 et opérationnelle depuis : sa mission est de produire les revues de projet bimestrielles et les rapports de reddition des comptes. Elle accompagne également le travail sur le référentiel d'évaluation.

L'équipe projet devait bénéficier d'un accompagnement par une équipe de recherche (Centrale/Université) pour soutenir la réflexion et le travail conceptuel sur les COPs. Le contenu détaillé de cet accompagnement a été en discussion jusqu'en janvier 2024. Les deux chercheuses, qui ont travaillé sur l'expérience pionnière de la COP Bretagne-Pays de la Loire, ont maintenu un certain suivi du développement du réseau des COPs en assistant aux plénières inter-réseau, aux réunions de l'Observatoire, en réfléchissant à une reconfiguration du projet CAPSE. Il s'avère qu'elles n'ont pas les ressources pour mettre en œuvre un projet de recherche en bonne et due forme. Il a donc été décidé (fin janvier 2024) de sortir ce volet recherche de l'accompagnement en support des COPs. En revanche, cet accompagnement devait aider à produire le cadre évaluatif des COPs. Il a été décidé que ce travail d'élaboration du référentiel d'évaluation/auto-évaluation des COPs sera mené en interne. Un groupe de travail (pilotes + FAHRES + AMO) s'est réuni pour la première fois en juin 2024 avec un objectif de production du référentiel à l'automne.

Par ailleurs, un cadre conventionnel a dû être élaboré pour définir les termes de l'échange entre FAHRES et les équipes/structures portant une COP. Ce conventionnement qui définit les termes des engagements réciproques des Equipes relais et de FAHRES dans la mise en œuvre d'une COP territoriale a été finalisé début 2023. Cela a nécessité un énorme travail notamment sur les volets de gestion des données. Un conseil juridique a été mobilisé conduisant à des ajustements de la solution numérique. Les conventions finalisées ont été signées en 2023 avec les COPs en fonctionnement, elles ont une durée de 3 ans. La convention comporte en annexe la charte d'usage de la plateforme numérique COPOWER. A l'occasion de la dernière contractualisation pour la COP Occitanie en janvier 2024, cette convention a fait l'objet de quelques amendements marginaux (clarification sur la plateforme, utilisation des ressources, précisions sur la nature des formations).

### 3.2 Mise en place des outils de suivi

Les outils de suivi de projet internes et externes ont été définis une première fois au lancement du projet. Ils ont été revus au 3eme trimestre 2022 :

- Pour permettre une meilleure capitalisation du travail de suivi, cette revue bimestrielle est un point à date du projet et non la chronique de chaque bimestre de vie du projet. Son format a été également revue pour s'articuler avec un document XL de visualisation de l'avancement des tâches et sous-projets. Cet XL étant mis à jour par FAHRES. Pour alléger les coûts de pilotage et tenir compte du besoin réel, il est acté qu'à compter de l'automne 2024, les revus seront trimestrielles.
- Il a été convenu d'ajouter à partir de la dernière revue de 2022 une partie narrative permettant de tracer des constats ou question propres au développement des COPs et de leur réseau (cf. annexe).
- Pour permettre un meilleur partage des informations au sein de l'équipe projet, et entre équipe projet et AMO la gestion documentaire du projet a été réorganisée à l'automne 2022.

### 3.3 Gouvernance du projet

Le premier comité de pilotage s'est tenu le 12 décembre 2022 à la CNSA. La Caisse a fait part de sa satisfaction sur l'avancement et des discussions ont pu être engagées sur l'ajout d'un volet de thèse en CIFRE (depuis cette option a été abandonnée)

L'Observatoire des Cops a lui été constitué et réuni une première fois en juin 2022. Les réactions suite à la première réunion ont été positives. La deuxième réunion qui s'est tenue en décembre 2023 a porté sur la question des COPs comme outil/dispositif de partage et capitalisation des connaissances. David Faure qui va mettre en œuvre le projet de recherche CapsNeo (cf. infra) a pu exposer des éléments de réflexion sur les savoirs expérientiels et les enjeux de capitalisation. L'instance se révèle utile, en sus des instances dédiées à l'animation pratique des COPs et du réseau pour soutenir cette réflexion conceptuelle partagée. Une réunion de l'observatoire est prévue le 23 octobre 2024.

Une troisième réunion de l'Observatoire des Cops s'est tenue en décembre 2024, associant Françoise Tomas Vialette, nombre d'animateurs de COP, et le GNCHR qui porte une réflexion plus globale sur les espaces apprenants. L'Observatoire pourrait évoluer vers un Observatoire des COPs dans le champ du handicap et divers travaux vont être engagés pour aller dans ce sens (cf. compte rendu) :

- Le GIHR va recenser les espaces apprenants pour tenter un référentiel partagé (le travail d'évaluation initié sur les COPs Epilepsie a été intégré)
- Travail de définition partagée de ce qu'est ou pas une COP
- Analyse des COPS comme lieux d'échange de ces savoirs et comment faire de ces savoirs un levier de développement des COPS

### 3.4 Reddition des comptes au financeur

La convention de projet a été initialement notifiée pour 36 mois à compter du 21 novembre 2021.

Le rapport intermédiaire a été remis à la CNSA au mois de mai 2023 et la Caisse a accusé réception de ce document, établi selon le plan type spécifié dans la convention de subvention.

Au printemps 2024, l'échéance finale de reddition des comptes - remise du rapport final prévue en novembre 2024 – a fait l'objet d'une demande de décalage par avenant à la convention. Ce décalage a été accepté : il permet de intégrer au bilan du projet les résultats du projet de recherche Capse Néo qui permettra de produire des enseignements sur la production des savoirs au sein des COPs.

Le nouveau cadre conventionnel prévoit donc une fin de projet en juin 2025 (remise du rapport final).

## 4 Revue par sous-projet (SP)

### 4.1 SP 1 : Lancement : Modélisation et outillage de l'accompagnement au lancement d'une communauté de pratique épilepsies et handicap

#### Objectifs opérationnels

Outiller la phase de préfiguration/lancement d'une COP par la production :

- D'un guide méthodologique d'aide au lancement d'une COP Epilepsie : un guide numérique en open source et une version imprimable
- D'un module en ligne interactif d'aide au travail autonome du groupe de lancement pour chaque étape, mis à disposition des groupes souhaitant monter une Cop ; accessible depuis la plateforme LMS de FAHRES et exportable en scorm pour intégration éventuelle dans d'autres plateformes. Il permet de contextualiser le concept de COP au territoire, à ses acteurs locaux, à leurs attentes et à leurs besoins. Ce module permet d'accompagner les animateurs-pilotes dans la phase de vision, de diagnostic, de lancement, de mobilisation et de préparation du 1er temps fort de la COP.

#### Parties prenantes

| Fonction / Nom                                                    | Rôles                                                                  |
|-------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| <b>Chef de projet</b> : Charlène BEDEL                            | Conception                                                             |
| <b>Ingénieur pédagogique- chargée de projet</b> : Julie MOUROSQUE | Appui à la conception                                                  |
| <b>ERHR impliquées dans la co-conception</b>                      | Nord Est : version Beta<br>Epicentre et Occitanie : version définitive |
| <b>Conseil scientifique</b> : Equipe recherche Centrale/Univ Evry | A définir                                                              |

#### Avancement

L'échéancier des livrables a été revu pour une finalisation en février 2023 en lieu et place de décembre 2022. Le manuel d'accompagnement sera intégré au livrable du sous-projet 2. De façon générale, les outils d'accompagnement sont revus et enrichis au fil de leur usage. Mais il existe donc d'ores et déjà une version opérationnelle du module d'aide à la décision pour initier une COP qui a été utilisé par Occitanie et est en cours d'utilisation avec Epicentre.

|                                             | Avancement             | Etat                   | 2022 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | 2023 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | 2024 |   |   |   |   |   |  |  |  |  |  |  | 2025 |  |  |  |  |  |
|---------------------------------------------|------------------------|------------------------|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|--|--|--|--|--|--|------|--|--|--|--|--|
|                                             |                        |                        | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |  |  |  |  |  |  |      |  |  |  |  |  |
| SP Outils - Lancement d'une COP             | <div><div></div></div> | <div><div></div></div> |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |  |  |  |  |  |  |      |  |  |  |  |  |
| Guide méthodologique du lancement d'une COP | <div><div></div></div> | <div><div></div></div> |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |  |  |  |  |  |  |      |  |  |  |  |  |
| Module en ligne de lancement d'un COP       | <div><div></div></div> | <div><div></div></div> |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |  |  |  |  |  |  |      |  |  |  |  |  |

## Déroulement du sous-projet

Des premières versions du module en ligne ont été conçues dans le cadre de l'accompagnement au lancement de la Cop Nord Est.

La version « Beta » est utilisée et amendée dans le cadre de l'accompagnement de la Cop Epicentre et Occitanie. Elle est accessible sur la plateforme LMS FAHRES Lab et comprend 3 étapes :

1. Conduire un projet innovant COP ? « prenons le temps de clarifier nos idées en équipe projet »
2. Vers le lancement : recrutement et mobilisation
3. Initier – construire collectivement un premier temps fédérateur

Le cycle d'accompagnement au lancement est :

- Achievé sur Nord-Est
- Achievé sur Occitanie
- En cours sur COP Epilepsie Handicap 74 (anciennement Epicentre) : atelier 3. Le cycle n'a pas avancé depuis avril-mai 2024.

Au total, le sous-projet a été légèrement décalé par rapport à sa feuille de route initiale et les livrables ont été produits début 2023. Encore une fois, Le manuel d'accompagnement associé à ce sous-projet sera intégré au livrable du sous-projet 2.

## 4.2 SP 2 Accompagnement : Supports pour l’accompagnement d’une communauté de pratique épilepsies et handicap

### Objectifs opérationnels

Outiller le travail d’accompagnement/animation d’une COP par la production de :

- Guide méthodologique pour l’animation d’une COP
- Module pédagogique en ligne (en open course) de soutien à l’animateur d’une COP.
- Boîte à outils de l’animateur (objectif ajouté au projet tel qu’initialement défini)

Proposer une formation hybride sur l’animation d’une COP déclinée pour deux publics :

- Animateurs pilotes (ERHR) : formation dans le contexte d’usage de la solution numérique retenue pour la plateforme des COPs
- Animateurs membres : formation à l’animation de projet ou de groupe, non nécessairement professionnels
- Diffuser le référentiel de ces formations pour un usage libre par d’autres COPs.

### Parties prenantes

| Fonction / Nom                                                    | Rôles                                                                 |
|-------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|
| <b>Chef de projet</b> : Charlène BEDEL                            | Conception                                                            |
| <b>Ingénieur pédagogique- chargée de projet</b> : Julie MOUROSQUE | Appui à la conception                                                 |
| <b>ERHR impliquées dans la co-conception</b>                      | Nord Est : version Beta ; Epicentre et Occitanie : version définitive |
| <b>Conseil scientifique</b> : Equipe recherche Centrale/Univ Evry | A définir                                                             |
| <b>OF Prestataire</b> : PLUG&                                     | Ingénierie pédagogique et action de formation                         |

### Avancement

|                                                                 | Avancement | Etat | 2022 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | 2023 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | 2024 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | 2025 |   |   |   |   |   |
|-----------------------------------------------------------------|------------|------|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|
|                                                                 |            |      | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| <b>SP Outils - Accompagnement d’une COP</b>                     |            |      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |
| Guide de déploiement d’une COP                                  |            |      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |
| Boite à outils d’animation                                      |            |      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |
| Sélection du prestataire de formation et déf. du projet pédago. |            |      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |
| Référentiel de formation                                        |            |      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |
| Prototypage des livrables : guide de déploiement                |            |      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |
| Test                                                            |            |      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |
| Diffusion                                                       |            |      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |

## Déroulement

Le sous-projet a été redéfini dans son contenu (enrichi) et donc son calendrier. Alors que le projet prévoyait initialement un unique module d'accompagnement, FAHRES identifie désormais un besoin beaucoup plus grand d'outillage et y répond en distinguant deux profils : l'animation d'une COP territoriale et l'animation FAHRES.

### Volet outils

Il a été décidé de produire 4 boîtes à outils (BAO) pour l'animation d'une COP :

1. Une boîte à outils administrative et charte graphique : templates de courriers, invitations, présentation PowerPoint, signatures
2. Une boîte à outils juridiques : documentation de référence sur 3 thèmes :
  - Propriété intellectuelle et production des COPs
  - Consentement éclairé des membres
  - RGPD
3. Une boîte à outils animation : au format Genially sous forme de parcours
  - Créer un espace d'animation
  - Créer des outils facilitants
  - S'inspirer pour créer
  - Animer au quotidien un collectif avec un ensemble d'outils pratique
  - Lâcher prise en situation d'animation
4. Une boîte à outils autour des enjeux de la gouvernance

A date, certains outils qui seront à terme intégrés aux différentes boîtes, sont d'ores et déjà disponible pour les animateurs sur CoPower.

Une v1 de la boîte à outils juridique est notamment complète.

Sur le volet animation, la BAO est en grande partie constituée : FAHRES est en train de répertorier tous les outils qui ont été développés pour une mise à disposition complète. Une prestation externe est en cours pour produire des formats Printoweb. L'objectif est de mettre à disposition la BAO dans ce format fin 2024.

Le volet RGPD continue de soulever des questions de droit et mobilisent l'appui de Maître Rochet, conseil sur le projet. Ces questions portent sur la définition des données personnelles et les enjeux associés dans des travaux qui conduisent à recueillir des situations, la donnée étant très facilement indirectement nominative et sensible (donnée de santé). Les protocoles de consentement sont donc particulièrement importants.

L'ensemble des boîtes à outils seront intégrées au Guide de déploiement qui comportera donc deux parties : l'une pour l'animation d'une COP et l'autre pour l'accompagnement du projet de COP dans sa phase de conception et d'initialisation.

Le guide sera en accès libre sur demande via CoPower. A ce stade aucune promotion des outils existants n'a été faite.

Le travail restant à faire et initié concerne :



- la mise en ordre – il s’agit de penser la progression des usages entre le lancement de la COP, et son déploiement, ou les besoins de repères juridiques –
- et la mise en forme de la boîte à outils. Ce travail est réalisé en interne à FAHRES.

## Volet formation

La consultation pour le choix d’un OF prestataire pour la **formation à l’animation d’une COP situations complexes en épilepsie** a été initiée en mai 2022. Ce travail a consisté à définir les attendus pédagogiques de l’action de formation. La sélection a été effectuée au bénéfice de la société PLUG&. L’action formative articule 4 axes :

- Explorer l’ensemble des activités que recouvre la collaboration à distance, savoir les préparer, les mettre en œuvre et les articuler ;
- Savoir choisir et utiliser des outils de collaboration à distance adaptés aux projets, aux activités à mener et aux besoins de l’ensemble des participants ;
- Découvrir et s’approprier de nouveaux outils de collaboration à distance, en maîtriser certaines fonctionnalités de base ;
- Dépasser les craintes liées aux collaborations à distance et à l’utilisation des outils numériques pour se sentir suffisamment à l’aise dans un environnement numérique et développer de nouvelles habiletés

Les formateurs de PLUG& ont assisté à la formation SILVERPEAS afin de concevoir leur formation en tenant compte des outils réels d’animation.

La formation concerne un animateur et un co-animateur par COP (soit 6 personnes en Nord-Est, 2 en Bretagne-Pays de la Loire, 4 en Occitanie) ainsi que la documentaliste en Nord-Est. FAHRES aura la propriété intellectuelle du contenu de formation, permettant un transfert à un autre OF.

Elle a commencé en décembre 2022 et s’est achevée le 6 avril 2023 et a offert aux 20 participants :

- 7 modules en ligne (présentations explicatives, activités à réaliser, tutos pour s’entraîner et ressources complémentaires pour aller plus loin)
- la prise en main et l’aménagement d’un espace-Test sur la plateforme CoPower
- 4 ateliers collaboratifs en visio (questions / réponses thématiques, mises en situation et échanges de pratique) + 2 RDV d’encadrement pédagogique (lancement et clôture)
- des E-mails pédagogiques réguliers : motivationnels et de contenu
- un tutorat en intersession (pédagogique et technique) par mail, téléphone, forum
- 19 tutos Silverpeas à la demande
- une chaîne Youtube pour visionnage des replays et tutos

Comme elle intégrait pleinement COPOWER dans la démarche pédagogique, on observe qu’elle a également eu un effet bénéfique sur l’appropriation de la solution numérique.

La plateforme de formation reste ouverte permettant aux participants d’accéder aux plus de 40 supports du parcours. FAHRES est propriétaire de ces supports.

Une partie de ces ressources va alimenter une bibliothèque avec des outils libres de droit pour l’animateur ainsi que des ressources utiles extérieures à la plateformes (tutoriels en accès libre notamment). FAHRES dispose désormais des contenus et a la capacité de refaire cette formation.

Une réunion avec PLUG& s’est tenue en juillet pour faire le bilan de cette première formation. PLUG& a remis un rapport de bilan dont il ressort une montée en compétence d’animation des participants, une bonne dynamique de formation. Toutefois PLUG& recommande une formation amont sur l’animation en tant que telle pour un certain nombre de participants pour lesquels cette activité est entièrement nouvelle.

Le 2ème volet de formation était prévu pour prendre la forme d’un parcours pour les porteurs de projets. Il a été décidé lors de la rentrée d’automne 2023 de changer la nature du projet. A ce stade, une formation pour les porteurs de projets serait surtout conçue en chambre par l’OF car les expériences d’animation des porteurs concernées sont très limitées. FAHRES a donc sollicité PLUG& pour un accompagnement à l’identification des besoins de formations : pour l’animation, pour les porteurs de projets et peut-être aussi pour les porteurs stratégiques (financeurs). Au terme de l’accompagnement, l’objectif est d’amener FAHRES à être en capacité de produire les spécifications de parcours de formation pour ces différentes cibles. Cet accompagnement a commencé en juillet 2024. Fany Trauchesse chargée de formation OF Farhes rejoint le projet et travaille sur cette offre d’accompagnement. L’objectif est d’avoir une offre effective en 2025.

Les ateliers et le travail avec PLUG& ont porté sur :

- La réflexion sur le contenu et comment il est délivré.
- Les cibles : a priori 3 sont à distinguer : le/la responsable d'ESMS, l'animateur/trice COP ou espace apprenant en general, et les publics souhaitant développer leurs connaissances sur l'Epilepsie
- Ce qui distingue l'offre associée aux COPs de l'offre de développement des connaissances d'un CNR.

Un dernier atelier est prévu en janvier 2025.

Enfin, alors qu'il avait été estimé en 2021/2022 que les animateurs/trices étaient, grâce à l'expérience de la crise sanitaire, à l'aise avec la création de supports videos, il a été constaté en 2024 que tous les animateurs n'étaient pas forcément autonomes sur ces aspects. Il est donc de nouveau envisagé de produire des supports d'auto-apprentissage sur ces techniques car tous les chargés de mission ne sont pas nécessairement à l'aise.

## 4.3 SP 3 Plateforme numérique : Conception et développement d'un univers numérique des communautés de pratiques et de leur réseau

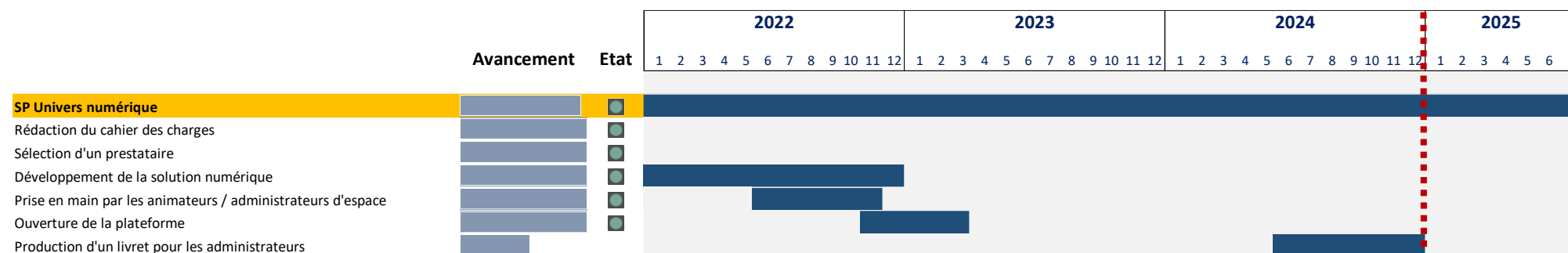
Objectif opérationnel

Développer et mettre à disposition une solution numérique pour chaque COP et le réseau des COPs.

Parties prenantes

| Fonction / Nom                                                                   | Rôles                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Chef de projet</b> : Charlène BEDEL                                           | MOA                                                                                                                       |
| <b>Chargée de projet</b> : Julie MOUROSQUE                                       | MOA et gestion du sous-projet                                                                                             |
| <b>AMO pour la sélection du prestataire</b> : Julie MICHEAU, Laurent PLUMER      | Rédaction du CDC fonctionnel, Conseil pour la sélection                                                                   |
| <b>ERHR impliquées dans la co-conception</b> : BZH-PDL, NE                       | Engagement à participer aux ateliers de formation + utilisation. A préciser dans le cadre de conventionnement FAHRES/ERHR |
| <b>Prestataire de la solution</b> : SILVERPEAS – chef de projet Nicolas EYSSERIC | MOE : Développement, Formation, Hébergement et maintenance                                                                |

## Avancement



## Déroulement :

### • *Choix et développement de la solution*

La solution SILVERPEAS a été retenue à la suite d'une consultation par appel d'offres conclue en décembre 2021 (les documents de sélection sont disponibles). Il s'agit d'une solution Opensource de travail collaboratif. La solution « de base » comprend de nombreuses fonctionnalités attendues, mais ce n'est qu'après un travail d'approfondissement avec FAHRES qu'ont pu être identifiés les développements ad hoc à réaliser.

Les étapes du développement de la plateforme COPOWER (nom donné à l'espace numérique des COPs Epilepsie et Handicap) :

- La phase préparatoire comprenant l'installation de la solution chez FAHRES, des ateliers de prise en main pour les administrateurs nationaux, et une réflexion commune sur l'architecture du site, s'est déroulée en mars et avril 2022. Une V1 du portail a été produite.
- De mars à juin 2022, l'architecture de la plateforme numérique a pu être finalisée avec une administration du site par FAHRES et une délégation d'administration pour les espaces des COPs régionales.
- En parallèle, de premières implémentations de données ont pu être réalisées par FAHRES : la banque de ressources concernant l'épilepsie et l'espace de réseau des COPs.
- En mai 2022, conformément au contrat avec SILVERPEAS, un document intitulé de GO/NO GO a été produit. Il a permis à FAHRES de décider des développements ad hoc à réaliser (et financer). En juillet 2022 ont été actées les évolutions nécessaires à l'adaptation de la solution numérique aux demandes des COPs.
- La séquence de formation des équipes territoriales a été organisée avec un léger décalage au mois de juin 2022.
- Très vite, la solution SILVERPEAS est apparue comme adaptée pour abriter d'autres espaces collaboratifs animés par les ERHR : notamment l'ERHR Bretagne et sa plateforme PRIOR.
- Une charte graphique des COPs a été arrêtée et chaque COP peut personnaliser dans une certaine mesure son espace.
- FAHRES a engagé un travail avec Me ROCHET autour de la RGPD et la charte d'utilisation de la plateforme et de l'ensemble des mentions légales qui doivent y figurer, pour être en conformité à l'ouverture de la plateforme numérique. L'objectif est de disposer des documents validés en décembre 2022.
- SILVERPEAS a pris du retard dans le développement des fonctionnalités propres au projet FAHRES.
- Chaque COP opérationnelle a été séparément formée pendant 2 jours début 2023. Ces temps de formation révèlent des anomalies ou des besoins de correctifs/ajouts.
- Le projet s'est légèrement écarté de sa feuille de route initiale. Le planning a glissé, en raison :
  - o de la charge du travail de conception

- du traitement anticipé de questions relatives à l'articulation avec d'autres Cops handicap
  - de la charge insuffisamment calibrée pour traiter des questions de sécurité des données (RGPD)
  - de l'insuffisante implication de Silverpeas dans l'accompagnement des équipes territoriales : SP est habituellement sur des projets où il n'y a qu'un seul niveau d'administration et les enjeux d'un double niveau n'ont pas été suffisamment intégrés alors que l'administration demeure assez exigeante techniquement. La formation collaborer à distance a permis de compenser en partie ce déficit d'accompagnement de Silverpeas.
  - Un courrier a été envoyé à Silverpeas pour solliciter un renforcement de l'accompagnement : l'interlocuteur dédié de l'équipe projet a été changé fin 2022.
  - L'objectif d'ouvrir aux animateurs en avril 2023 a été atteint et chaque COP a organisé son lancement autonome :
    - Bretagne Pays de la Loire ont lancé leur espace COPOWER lors de leur plénière du 12 mai
    - Nord-Est a ouvert formellement et a présenté leur espace à leurs membres lors de leur plénière du 16-11-23.
- La formation PLUG& à l'animation a été un grand facilitateur de l'appropriation de COPOWER par les animateurs (cf supra p10).
- Il s'agit à ce stade de poursuivre l'appropriation de l'outil, de développer les habiletés à mettre en ligne des contenus et de stimuler les échanges sur la solution numérique.
- L'outil est opérationnel et des correctifs sont apportés par Silverpeas en tant que de besoin de façon réactive.

Le développement de la solution numérique a constitué une priorité forte du projet. Il s'agissait d'un sous-projet critique pour l'ensemble du projet. Le choix de la solution se révèle judicieux : il répond aux objectifs de facilité d'appropriation au niveau national, d'adaptabilité et d'adhésion des utilisateurs. En témoigne l'intérêt que manifestent des ERHR ou CNR pour étendre son usage à d'autres espaces de coopération. Cependant, le séminaire Inter-Cop de janvier 2023 a confirmé que l'appropriation de l'outil et son utilisation (définition des espaces, personnalisation) a demandé un énorme investissement de la part des équipes d'animation régionales.

La structure de pilotage de COPOWER repose principalement sur un comité éditorial associant notamment la documentaliste de FAHRES. Un rythme de 2 réunions par an est prévu. A ce jour, COPOWER ne rencontre plus de bugs. On constate que la plateforme numérique est un levier fort de dynamisation des COPs. Les équipes d'animation l'investissent de plus en plus. On compte une centaine d'inscrits, cependant les usages restent limités notamment sur les potentialités d'échanges entre membres, de réactions aux contenus. Une réflexion est en cours pour voir si les usages ne sont pas trop limités (ex : commentaires non diffusés immédiatement).

#### • *Constats sur l'usage*

La réunion InterCop du 25 janvier 2024 avait été l'occasion d'un bilan critique de l'outil. La prise en main est passée par la mise en œuvre d'actions de communications descendantes pour l'essentiel. Or la plateforme n'est pas à assimiler à un site web. Un travail doit donc être engagé pour « ouvrir » les usages, et identifier les actions les plus à même de soutenir l'engagement des membres et de nouveaux membres, et les échanges non administrés/autonomes entre membres.

Partant de ces constats, un travail a été engagé au printemps 2024 par FAHRES pour :

- Systématiser l'usage de COPOWER pour la communication au sein du réseau des COPs (en substitut des mails)
- Recueillir les usages des animateurs. Nord Est a fait part de ses quelques réticences à systématiser cet usage.

Par ailleurs : le cahier des charges initial sur la base duquel SILVERPEAS a été sélectionné a été revu pour redéfinir les fonctionnalités de coopération restant à développer.

#### • *Le développement d'autres espaces connexes avec l'outil Silverpeas : la plateforme COOPairs en Pays de la Loire,*

Le projet d'élargissement de la plateforme portée par FAHRES à d'autres COPs hors Epilepsie, est en passe d'aboutir. Il a été travaillé autour de l'élargissement à la plateforme PRIOR, dédiée au handicap complexe et portée par l'ERHR Pays de la Loire. Ce projet connexe a eu un impact sur le développement de COPOWER puisqu'il a nécessité des choix en matière d'accès aux différents niveaux de COPs, avec des impacts significatifs en termes :

- de gestion des données et donc de respect du RGPD.
- de modèle fonctionnel et économique de partage de la solution SILVERPEAS entre différents espaces
- de charte graphique
- d'ergonomie : définition des parcours usagers entre les différents espaces

Ce travail de construction d'espaces PRIOR (dénommé COOPAIRS) est en cours de finalisation. Cette intégration a nécessité un gros travail à l'été 2024 de remise à plat de la charte graphique de chaque espace et d'ergonomie, de définition des parcours des usagers web (comment passe-t-on d'un espace à l'autre entre handicap complexe et Epilepsie sévère ?). Cette articulation avec CCOPAIRS a donc eu des conséquences sur l'accès à la thématique Epilepsie sur lequel FAHRES intervient. Le choix a été fait d'un affichage commun en page d'accès avec possibilité de choisir sa ou ses thématiques. Cette question est à la fois technique et éditoriale et il a été difficile de trouver une solution technique raisonnablement couteuse.

Ces modifications vont nécessiter de revoir tous les tutoriels associés. La moitié de ce travail de révision est réalisé à date.

Deux supports juridiques de contractualisation en FAHRES et PRIOR spécifiques à COPOWER ont été finalisés :

- Un 1er contrat sur la phase de développement qui a été signé en janvier 2024 : liste les développements Silverpeas et les documents à reprendre
- Un 2em contrat encadre la mise à disposition de l'espace pour COOPAIRS en janvier, signée en mars. Une nouvelle version de ce contrat a été revue en avril -mai pour affiner des questions sur le RGPD.

Les contrats ont été établis dans l'objectif d'être réutilisables avec un autre porteur sur une autre thématique.

Enfin, Lorraine-Champagne Ardennes, inspiré par cela, a initié une réflexion sur une extension de son espace numérique à une COP CAA (communication alternative améliorée)

- *La formation à la prise en mains*

La première cohorte d'utilisateurs (animateurs) formés l'a été dans le cadre d'une formation Silverpeas de 2 jours (début 2023) pour chaque COP. L'expérience a montré que cette formation n'était pas totalement adaptée car trop dense et faisant le tour complet des fonctionnalités utiles aux administrateurs alors que leur usage réel se fait progressivement en fonction de l'enrichissement progressif de chaque espace COP.

FAHRES fait donc le choix de revoir ce dispositif de prise en main : une seule première journée de formation sera animée par FAHRES et non plus par Silverpeas. Puis un livret va être produit pour permettre une appropriation autonome des fonctionnalités avancées.

La dernière session de formation s'est tenue en octobre 2024 pour Occitanie. Il apparaît clairement que FAHRES est plus à même de « vendre » la solution et de faciliter la prise en main en jugeant des fonctionnalités de base, là où le prestataire fournissait trop d'information.

- *Vers un nouveau design des pages*

Un travail de design pour faciliter l'usage et accroître la « désirabilité » des pages web et s'harmoniser avec l'univers de PRIOR a été engagé. Un nouveau logo a remplacé l'ancien en septembre 2024 et Silverpeas a recréé les pages d'accueil. Puis FAHRES a recréé toutes les pages du niveau national Intercomp visibles des membres avant de s'attaquer à tout l'environnement d'administration et d'animation (banque de ressources, webinaires : ajout d'interactions et liens avec la chaîne Youtube de Fahres) .

- *Des ressources fournies au fil de l'eau*

FAHRES dispose d'un ensemble de tutoriels qui sont intégrés dans un support Genially. Mais à ce stade, le choix est fait de remettre les outils correspondants aux demandes qui émergent au fil de l'eau.

**Eléments de bilan :**

L'ambition était celle d'un espace collaboratif. Des fonctionnalités sont prévues et disponibles pour cela. Néanmoins, l'usage de COPower est à ce jour surtout un usage éditorial et de communication vers les membres.

Et sur cet usage les COPs sont-elles autonomes dans leur travail d'administration et d'animation de leur espace ? Il avait été estimé que les COP seraient autonomes au bout de 3 ans, et ceci était inscrit par convention. A ce jour Bretagne-Pays de la Loire le sont et notamment PRIOR peut s'appuyer sur une chargée de communication dédiée. Nord-Est est en revanche encore dépendante de l'appui de FAHRES, en partie en raison de problèmes d'organisations internes. Il revient encore à FAHRES de faire un travail de relance important. De ce fait, la convention Nord-Est a été étendue pour 6 mois. En Occitanie, à ce stade, FAHRES a aidé pour la structuration de l'univers de la COP mais l'éditorialisation de base est réalisée par les animateurs (RDV, Actualités, communication pour embarquer de nouveaux membres).

#### 4.4 SP 4 CAPSE : Recherche-action dédiée à la capitalisation des savoirs expérientiels des familles et professionnels

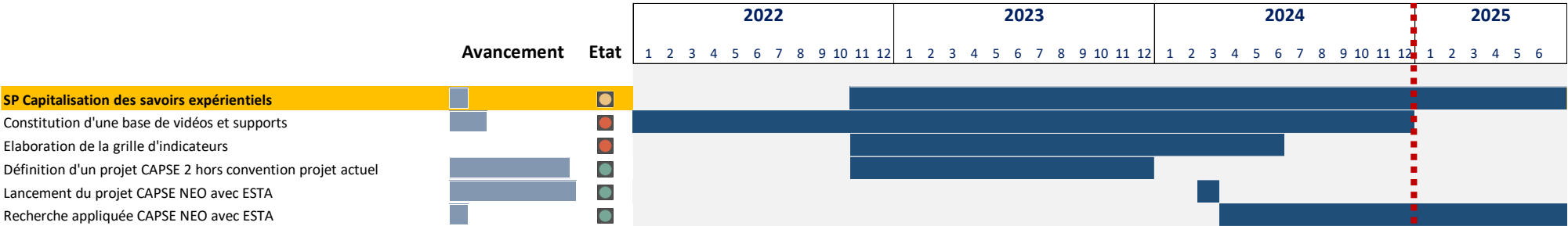
##### Objectif de Recherche

- Déterminer les conditions favorables à la capitalisation des savoirs d’expériences des familles et professionnels
- Identifier les outils d'aide à l'expression et à la formalisation des savoirs d’expérience
- Créer une base de connaissances de savoirs expérientiels dans l’accompagnement du handicap avec Epilepsie
- Déterminer les modalités d’appropriation et diffusion possible de ces outils

##### Parties prenantes

| Fonction / Nom                               | Rôles                                              |
|----------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Chef de projet : Charlène BEDEL              | MOA                                                |
| Chargée de projet : Julie MOUROSQUE          | Appui MOA                                          |
| Equipe de recherche CAPSE1 : RIFT/Workstream | Conception et mise en œuvre de la recherche action |

##### Avancement



##### Déroulement

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

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

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

Face à ces difficultés, le choix a été fait de ne pas le poursuivre et d'en tirer tous les enseignements. FAHRES a ainsi mis fin au contrat de recherche avec l'équipe RIFT/Workstream.

L'équipe de recherche a remis à l'été 2023, avec un grand retard, une première version de son rapport de recherche. Il fait état principalement de la démarche mise en œuvre et des difficultés rencontrées. Il conclut à une recommandation de séparer l'objectif de recherche et l'objectif de formation. FAHRES considère que son contenu n'est en l'état pas satisfaisant (structure du texte, manque d'analyse) et va solliciter une seconde version.

L'équipe de recherche a finalisé ex post (septembre 2023) la base de données des Vidéos comprenant 12 capsules sur des exemples d'instruction au sosie. Elles ont été mises en ligne dans COPOWER.

Depuis l'arrêt du projet, il est recherché une façon de reprendre un travail de fond sur la capitalisation des savoirs d'expérience. FAHRES a réuni d'autres chercheurs en mai 2022 pour identifier une méthodologie alternative de recherche. Puis FAHRES a travaillé successivement à plusieurs démarches. Il a été envisagé de recourir à un.e thésard.e en CIFRE travaillant sur les savoirs expérientiels et porté conjointement par l'équipe du Centre Esta (Centre d'Etudes Psychosociologiques et Travaux de Recherche Appliquée qui est un centre d'études psychosociologiques et d'intervenants en recherche appliquée qui travaille notamment sur les savoirs expérientiels) et par l'équipe Centrale/Gustave Eiffel. Divers événements adverses ont retardé cette mise en œuvre : arrêt de travail long d'un chercheur, retrait de l'équipe Centrale/gustave Eiffel.

Finalement, il est décidé de confier au Centre ESTA seul, une mission de recherche appliquée sur la capitalisation des savoirs expérientiels en Epilepsie. Intitulé CAPSENEO, il s'appuiera sur un travail d'observation dans les espaces ouverts par les COPs (projets, Groupes de travail, échanges thématiques, ...). Pour être mené à son terme dans le cadre du projet global porté par FAHRES et financé par la CNSA, il a été nécessaire de décaler de 6 mois la fin de la convention CNSA (ce que la Caisse a accepté).

La première réunion de travail avec l'équipe de recherche d'ESTA (David Faure et Elsa Tuffa) s'est tenue en mars 2024. L'équipe a pris contact avec les pilotes pour organiser leur accès au terrain. Les investigations ont commencé en juin 2024. Elles ont conduit à revoir avec FAHRES le ciblage des espaces de travail qui seraient observés dans la durée.

La convention avec ESTA prévoit la production de plusieurs livrables : un guide méthodologique à destination des animateurs, et un rapport de recherche sur la problématique « Comment installer un terreau favorable à l'émergence des savoirs expérientiels ? ».

Ces livrables sont attendus pour le Printemps 2025.



## 4.5 SP 5 FPC : Etude de la reconnaissance de la participation à une communauté de pratique comme formation professionnelle continue

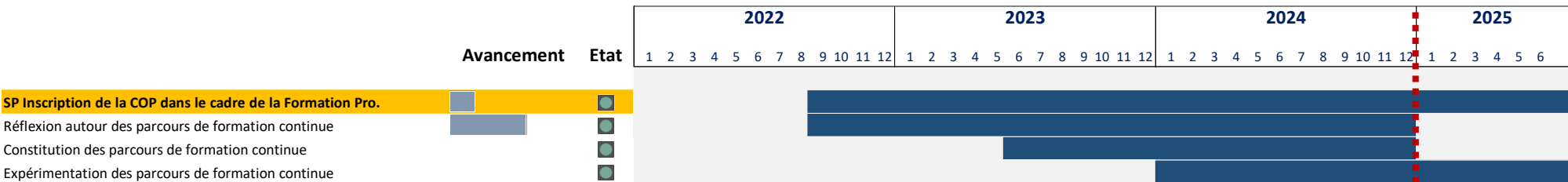
### Objectif opérationnel

Définir un cadre de déploiement des COPs qui permette de reconnaître la participation à une COP comme action de formation professionnelle.

### Parties prenantes

| Fonction / Nom                     | Rôles                                                                                                                                 |
|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Directeur de projet Aymeric AUDIAU | Animation                                                                                                                             |
| Chef de projet Charlène BEDEL      | Pilotage                                                                                                                              |
| Chargée de projet Julie MOUROSQUE  | Participation                                                                                                                         |
| Groupe de travail                  | Discussion et validation des propositions (mise en place à l'étape des propositions de dispositifs de formation appuyés sur les COPs) |

### Avancement



### Déroulement

Une première réunion de prise de contact a eu lieu avec l’OPCO Santé début 2022. L’organisme manifeste un réel intérêt pour le projet. Le sous-projet a été planifié sur la période T4 2023-2024, une fois la charge de développement de l’outillage des COPs achevée, et la chef de projet revenue. L’objectif est de créer un dispositif d’AFEST fondé sur la participation active à une COP.

Les discussions ont repris avec l’OPCO Santé : l’objectif est de trouver un cadre permettant que certaines formes de participation à une COP puissent être reconnues comme des situations de formation professionnelle. Deux axes de travail sont à envisager :

- Des formations liées au métier de l’animation des COPs, aux compétences mobilisées pour l’animation : c’est l’objectif du volet formation du sous-projet 2. L’accompagnement prévu dans ce cadre pour l’identification des besoins et l’élaboration de parcours de formation servira de cadre à la proposition opérationnelle faite à l’OPCO.
- La reconnaissance de la COP comme espace de formation pour un membre de la COP (hors animation).

De ces premiers échanges avec l’OPCO AURA, il ressort que :

- Sur le 1<sup>er</sup> axe, des fonds OPCO pourraient sans doute être mobilisés dans le cadre des fonds d’amorçage d’actions innovantes de développement des compétences.
- Sur le 2<sup>eme</sup> axe, il faut envisager une ingénierie d’AFEST mixant une partie de formation sur site et une partie au sein de la COP.

Dans ce contexte, FAHRES travaille au développement d'une offre associée aux COPs sur deux volets :

- L'accompagnement à la mise en place et au développement de COPs Epilepsie et Handicap (cf supra le volet formation des sous projets 1 et 2). Cette offre sera mise en œuvre par l'OF de FAHRES et permettra la poursuite de l'accompagnement de nouvelles COPs une fois les subventions CNSA échues.
- La définition de nouveaux dispositifs ou « espaces apprenants » dont l'AFEST pour laquelle l'OPCO indique que de nouveaux moyens devraient être déployés à partir de 2025.

Pour ce faire, FAHRES consulte des parties prenantes et à ce jour ont été interrogées :

- Côté utilisateurs : l'ADAPEI, les Papillons blancs, l'APAJH, COALLIA. En Alsace, un travail de réflexion devrait être engagé avec un groupe de responsables d'établissement mobilisé par la pilote de la COP.
- Côté formateurs : PLUG& (qui accompagne FAHRES) ; le GRIEPS qui va accompagner la TEPPE sur un premier projet d'AFEST ; la FISAF.

## 5 Appui au développement des COPs et mise en réseau

Le travail d'appui au développement des COPs réalisé par FAHRES comprend des actions Inter-Cop et un appui à chacune des COPs. Le tableau ci-dessous présente un calendrier de ces actions et le niveau d'appui (variable en fonction des besoins) des COPs.

|                                        | 2022 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | 2023 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | 2024 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | 2025 |   |   |   |   |   |   |   |   |
|----------------------------------------|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|------|---|---|---|---|---|---|---|---|
|                                        | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1    | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |   |   |   |
| Actions phares pour le Réseau des Cops |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Séminaires interCop                    |      | ○ |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | ○    |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | ○    |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Réunions InterCop                      |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   | ○ |   |   |    | ○  | ○  |      |   | ○ | ○ |   | ○ |   |   | ○ |    |    |    |      |   | ○ |   |   |   |   |   |   |
| Newsletters                            | ○    |   |   | ○ |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   | ○ |   |   |   |   |   | ○  |    | ○  |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Revue COPratique                       |      |   |   |   |   |   | ○ |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   | ○ |   |   |    |    | ○  |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   | ○ |   |   |   |   |
| Webinaires                             |      |   |   |   |   | ○ |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    | ○  |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   | ○ |   |   |   |
| Dej'animés                             |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    | ○  |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      | ○ |   |   |   |   | ○ |   |   |    |    |    |      |   |   |   | ○ |   |   |   |   |
| Diffusion identité graphique commune   |      |   |   |   |   | ○ |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Formation Silverpeas                   |      |   |   |   |   |   | ○ |   |   | ○  |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   | ○ |   |   |   |   |
| Formation Animateur                    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    | ○  |      |   | ○ |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   | ○ |   |   |   |   |
| Ateliers Evaluation des COPs           |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Groupes métiers nationaux              |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Groupe psychologues                    |      |   |   |   |   | ○ |   |   |   | ○  |    |    | ○    |   |   |   |   | ○ |   |   |   |    | ○  |    |      | ○ |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   | ○ |   |
| Accompagnement de chaque COP           |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| COP Bretagne Pays de la Loire          | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |   |
| COP Nord Est                           |      | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| COP Occitanie                          |      | ■ | ■ | ■ | ■ |   |   | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| COP Epicentre                          |      |   |   | ■ | ■ | ■ | ■ |   | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■  | ■  | ■  | ■    | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| COP Nord Ouest                         |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Légende                                |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| ■ accompagnement léger                 |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| ■ accompagnement moyen                 |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| ■ accompagnement rapproché/intensif    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |      |   |   |   |   |   |   |   |   |

## Actions d'animation du réseau des COPs par l'équipe projet de FAHRES :

En tant qu'animateur du réseau des COPs, l'équipe projet de FAHRES conçoit et met en œuvre des actions soutenant les échanges et la dynamique interCop :

- Des réunions InterCop à distance, d'1h30, non thématiques, occasion d'un tour de table sur les actions de chaque COP et d'échanges de pratiques
- Des Dej'animés : réunions à distance de 45 minutes à 1h sur un sujet précis lié à l'animation
- Des Séminaires : en présentiel. Ce sont des temps de rassemblement d'une journée qui permette une prise de recul sur le développement des COP et le suivi de la feuille de route InterCOP.

L'équipe projet a organisé à date l'ensemble des temps suivants :

- Février 2022 - Séminaire InterCop à Tain avec un retour d'expérience partagé sur l'état d'avancement et la dynamique de chaque COP et la présentation la solution SILVERPEAS pour la future plateforme numérique
- Juin 2022 - Mise en place d'un groupe Réseau des Cops : espace de collaboration numérique temporaire. Groupe de communication et de partage de documentation et d'agenda relatif aux Cops. L'objectif étant d'installer la dynamique de collaboration transverse sans attendre la mise en œuvre opérationnelle de la plateforme numérique SILVERPEAS.
- 7 octobre 2022 : Séminaire InterCop avec présentation de la charte graphique et des supports types (Présentation PPT, compte rendus...), information sur les formations Silverpeas et collaboration à distance.
- 15 novembre 2022 : lancement du premier Dej'animé, rencontre sur la base du volontariat de 45 minutes, en distanciel. Première séance consacrée à la participation. Prochaine session en juin ou juillet 2023.
- 26 janvier 2023 : séminaire Inter-Cop consacré au bilan à date du déploiement du réseau des Cops, et une introduction au thème de l'évaluation.
- 12 juin 2023 : réunion Inter-Cop en présentiel avec un objectif d'échange horizontal sur les besoins et les pratiques. Un modèle d'animation par FAHRES moins descendant.
- 19 octobre 2023 : réunion Inter-Cop en distanciel dédiée à la propriété intellectuelle dans le cadre des COPs avec un objectif de validation des outils mis à disposition dans la boîte à outils.
- 20 novembre 2023 : réunion Inter-Cop en distanciel, objectif d'échange ouvert sur l'actualité de chaque COP. Prise de distance par rapport aux initiatives de chacune et échange de pratiques.
- 25 janvier Séminaire en présentiel à Paris: partage sur le fonctionnement en Inter-Réseau, point de bilan sur les usages de COPOWER.
- 7 février 2024 : Dej'animé sur « comment favoriser la participation des professionnels aux COPs »
- 18 mars 2024 : Réunion InterCop en visio (1h30) : tour de table des actualités de chaque COP et du réseau. Echange libre sur les pratiques.
- 8 avril 2024 : Temps interCop en visio sur le RGPD et la mise en place dans les COPs avec Maître Roché. Un support/module a été produit pour cette réunion. L'échange a révélé le besoin d'un document pour la mise en œuvre et un contrat de consentement pour l'étude des situations. Ces éléments ont été intégrés à la boîte à outils.
- 27 mai 2024 : Dej'animé (7 participants + JM) sur la posture de l'animateur pour favoriser la dynamique des groupes. Il s'est agi du premier temps InterCop tourné vers les animateurs et leur pratique d'animation qui a permis d'identifier les postures d'animation de chacun.e.
- 17 juin 2024 : Réunion Intercop. Revue des actions et décision prise collégialement d'ouvrir toutes les ressources sans limitation d'accès (pas de nécessité d'être membre, avec perte du suivi des utilisateurs).
- 19 et 20 juin 2024 : atelier sur l'évaluation des COPs.
- 15 octobre 2024 : Dej animé sur le thème « concevoir l'innovation » (3 champs d'innovation : innover sur le sentiment d'appartenance, par la création, expérimenter ensemble ou simplement un travail commun)
- 2 décembre 2024 : Reunion Intercop. A permis de constater que certaines animatrices se sentaient seules et qu'elles pouvaient coopérer sans passer par FAHRES. A ouvert des dynamiques plus spontanées.

- 18 décembre 2024 : 2eme Temps interCop en visio sur le RGPD. L'assistance nombreuse a démontré le besoin. Fahres a présenté un registre des traitements et fourni des phrases clé liées à chaque action avec un point d'alerte sur les données médicales.

Par ailleurs l'équipe projet conçoit et diffuse de l'information sur le réseau des COPs:

- Des newsletters diffusées via une liste d'abonnement au-delà des membres des COPs :
  - o Mai 2022.
  - o 31 mars 2023 : numéro dédiée au lancement de COPOWER
  - o 11 octobre 2023 : mise en avant des mallettes et guides ; annonce des événements clé des COPs.
  - o 5 février 2024 : sur les créations/productions des COPs (émissions radio, témoignages, video c'est quoi une COP, webinaire)
  - o 28 octobre 2024 : volet COPOWER important et actualité en régions.
- COPratique, la revue interne du réseau d'animation des COPs :
  - o 1<sup>er</sup> numéro juillet 2022.
  - o 2em numéro : juillet 2023 « faire vivre la plateforme »
  - o 3eme : fin décembre 2024. Une partie sur la collaboration, ce qui a été produit par les animateurs, retour de l'Observatoire, point sur Copower
  - o 4eme prévue initialement fin juin/début juillet : a finalement été envoyée fin septembre 2024. Thème : « dynamique collective et renforcer la capacité d'agir des acteurs »
  - o 5em : fin décembre 2024 « collaboration et leadership »

Elle contribue également à la diffusion des outils et supports produits par les COP :

- Printemps 2022 : Elle accompagne l'expérimentation de la mallette *Naviguer avec ses émotions*, et a mis en partage les supports sur la plateforme actuelle FAHRESlab.
- La mallette numérique d'information en milieu scolaire a été transférée en format e-learning sur Copower, pour un accès à tout membre des COPs sans nécessiter de s'enregistrer sur la plateforme LMS de FAHRES-lab. La mise en ligne est prévue pour septembre.
- La mallette Emotions a été basculée également sous un format Genially.

Elle conçoit et diffuse des webinaires :

- Mars 2022 : lancement d'un projet de webinaire Sports et loisirs et Epilepsie.
- Juin 2022 : le webinaire Sports et Loisirs a réuni 50 participants
- Décembre 2024 : webinaire Epilepsie et vie affective et sexuelle
- Sont en projet : le thème de la transition ESMS enfant à ESMS adulte (début 2025) ; le thème emploi (thème identifié via la radio Nancéenne lancée donc à voir si c'est pertinent de le traiter de nouveau). Et à réfléchir : la pair-aidance.

FAHRES va tenter de poser un calendrier à raison de 3 webinaires par an et souhaite davantage faire appel aux ressources du réseau pour les réaliser. Par ailleurs d'autres formats pourraient être envisagés : capsules video, voire podcasts.

Enfin l'équipe projet FAHRES appuie la mise en place de groupes thématiques :

- Printemps 2022 : lancement d'un groupe national Psychologues. FAHRES a réalisé un questionnaire d'enquête sur les centres d'intérêt. 10 volontaires se sont manifestés. Une première session de travail a eu lieu le 28 juin : présentation de FAHRES, des COPs et de la mallette Emotions. Les participants ont manifesté une belle adhésion. Le groupe s'est réuni une seconde fois le 18 octobre et a choisi de travailler la première année sur la thématique « la place de la famille dans l'accompagnement ». Il s'est réuni en janvier et en mai. L'animation est progressivement transférée de FAHRES au groupe, en mode autonome, c'est-à-dire sans l'appui du groupe projet Plateforme des Cops de Farhes (mais avec le concours des psychologues de FAHRES). La réunion du groupe le 12 juillet 2023 a été une réunion de bilan. La réunion du 12 octobre 2023 a été une réunion de lancement de la réflexion sur le thème des troubles du comportement. La réunion du 18 janvier 2024 a poursuivi le travail sur les TC. FAHRES continue de soutenir l'animation du groupe qui n'est pas encore en totale autonomie mais qui rassemble un noyau stable de 5 à 6 professionnelles. La réunion le 3 juin 2024 (initialement prévue en mai mais différée) a porté sur une étude de situation. Le groupe s'est réuni le 9 septembre 2024 et le 16 décembre : il a en discussion un outil d'information sur les troubles du comportement.
- FAHRES réfléchit toujours à initier un groupe de Moniteurs-Educateurs.

## Accompagnement de chaque COP par FAHRES :

### ▪ Bretagne Pays de la Loire :

Cette COP pionnière est désormais accompagnée par FAHRES pour son développement, mais elle très autonome. Son comité de pilotage propre est en place. Elle est par ailleurs mobilisée sur le développement de la solution SILVERPEAS pour PRIOR (plateforme handicap complexe).

**Avril-Mai 2022** : réunion avec FAHRES et l'équipe projet le 14 avril avec reformulation des objectifs et de la feuille de route 2022. Attente de soutien de FAHRES pour un nouveau projet de théâtre participatif.

**Juin-Juillet-Août 2022** : FAHRES contribue au projet d'expérimentation des mallettes.

**Septembre-Octobre 2022** : Lancement des expérimentations de la mallette pédagogique. FAHRES les assiste sur les aspects techniques d'usage de FAHRES LAB. La COP décale son projet de plénière de novembre en 2023. FAHRES est dans le comité de pilotage de préparation.

### **Novembre-décembre 2022 :**

- Poursuite de la préparation de la plénière : projet en décalage avec la vision qu'à FAHRES d'une COP (cf. annexe 1). Un projet de plénière qui a une orientation très institutionnelle. Le groupe Aides technique se poursuit mais sans un soutien du niveau animation de la COP. De même pour la mallette émotions : elle est mise à disposition (lien URL) mais sans que soit organisée une diffusion par de l'expérimentation accompagnée.
- Participation à la formation collaborer à distance

### **Janvier-février 2023 :**

- Réunions mensuelles du COPI : préparation de leur plénière du 12 mai et relance des groupes de travail.
- Groupe aide-technique : réunion entre le groupe et les animateurs pour présentation du guide et préparer la diffusion.

### **Mars-avril 2023 :**

- Copil pour la plénière du 12 mai : finalisation du programme et contact des intervenants
- Définition de la feuille de route de la COP
- Le groupe aides-techniques a presque fini son travail : 2 livrables prévus, 1 interactif et 1 pdf (à valider ce format). Des discussions sont en cours sur la poursuite du groupe notamment sur l'intégration de nouveaux témoignages et sur les modes de diffusion des livrables sur COPOWER.

### **Mai-Juin 2023 :**

- Participation de FAHRES à la plénière de la COP le 12 mai
- Définition de la feuille de route de la COP (suite)
- Discussions non finalisées sur la poursuite du groupe AT : éventualité d'une poursuite avec une animation nationale et création d'un dispositif de capitalisation autour des aides techniques.

### **Juillet-Septembre 2023 :**

- Accompagnement à la diffusion de la mallette pédagogique par FAHRES : transférée sur l'application Genially avec un accès via COPOWER et communication sur cette mise à disposition

- Accompagnement à la diffusion du guide aides techniques (dont un relai très efficace par le GNCHR)
- Projet de FAHRES de solliciter le GT aides techniques sur une réflexion sur l'expérience du groupe.

#### **Octobre-Novembre 2023 :**

- Pas ou peu de sollicitations adressées à FAHRES

#### **Décembre 2023 – janvier 2024**

- La COP a une activité autonome soutenue notamment de remobilisation des partenaires et de communication.
- FAHRES accompagne la préparation d'une session de théâtre forum (janvier) associé à prepa theatre janvier

#### **Février 2024 – mars 2024**

- La COP a organisé un temps de théâtre participatif comprenant 2 saynètes et a bénéficié d'un accompagnement sur l'épilepsie de la coordinatrice du pôle enfants de FAHRES.
- Copil le 8 mars : FAHRES a participé au même titre que les autres participants

#### **Avril- Mai 2024**

- Travail sur le volet PRIOR
- FAHRES est invité sur les temps mis en œuvre sans être toujours en capacité de participer.
- Accompagnement sur les enjeux RGDP dans l'usage des vignettes

#### **Juin- Juillet-Aout 2024**

- Forte mobilisation sur COPOWER et la construction de la plateforme numérique.
- FAHRES a fait un rappel sur le RGPD suite à une étude de situation.

#### **Septembre-Octobre-Novembre-Décembre 2024**

- Bretagne : Organisation d'une journée d'information sur la transition (7 novembre 2024)
- Bretagne : Organisation d'une formation sur « développer ses compétences dans l'accompagnement Medico-social de personnes épileptiques. »
- Pays de la Loire : concertations entre professionnels le 12 novembre 2024 (étude de situations)
- Pays de la Loire : organisent des groupes d'échange de pratique en octobre et décembre. FAHRES a aidé à cadrer les thèmes et ressources FAHRES pour nourrir chaque thème.

#### **▪ Nord Est :**

Cette COP a été accompagnée par FAHRES au lancement jusqu'au Printemps 2022.

**Avril-Mai 2022 :** Bonne dynamique engagée (création de référent par champ d'action, mise en place avec un accompagnement réactif de FAHRES). Réunion avec FAHRES et l'équipe projet le 8 avril avec production d'une feuille de route. Deux projets requièrent particulièrement l'appui de FAHRES : un projet de théâtre participatif et le développement d'une base de ressources documentaires à articuler avec la documentation FAHRES. Souhait de mise en place d'un groupe Travailleurs sociaux sur le modèle du groupe des psychologues, à discuter.



**Juin-Juillet-Août 2022** : FAHRES accompagne la réflexion sur la structuration de la COP. Les différences de DIHR sur les différents territoires de la COP rendent difficile l'émergence d'un accord. La modélisation proposée par FAHRES autour du modèle de la Ville pur raisonner les fonctions et fonctionnement de la COP semble fertile pour les membres de la COP.

**Septembre-Octobre 2022** : FAHRES est très sollicitée et a aidé à la production de la Newsletter de la Cop, aux accès à FAHRES LAB pour les formations. De façon générale cette COP est très en demande d'appui à l'organisation de ses travaux internes. Leur Feuille de route est réajustée mensuellement avec FAHRES. La COP lance une démarche REPEHRE avec un objectif d'interconnaissance des acteurs.

**Novembre-décembre 2022 :**

- Animation par CB d'une séance de théâtre participatif à distance, appuyé sur la banque de saynètes video existantes (ont été conçues pour les formations des référents parcours de FAHRES). Groupe très mobilisé avec des mères qui souhaitent donner une suite à cette démarche. Un CR doit être établi de façon participative.
- Poursuite des groupes Epilepsie parlons-en
- Réunion de la régie : instance de gouvernance de la COP voulu comme plastique et pouvant s'ouvrir à des participations autres que les équipes d'animation au gré des actions et projets.
- Projet de mise en place d'un observatoire.
- Participation à la formation collaborer à distance.

**Janvier-février 2023 :**

- Création de leur espace COPOWER avec un accompagnement important de FAHRES.
- Newsletter de Lorraine Champagne Ardennes (appui de FAHRES)
- Préparation de la séance de théâtre participatif de mars

**Mars-avril 2023**

- Fonctionnement différencié par antenne : Lorraine Champagne Ardennes a un temps d'animation plus important et a présenté la COP à l'OHS. Ont fait leur plénière et ont formalisé des groupes de travail : notamment sur l'adaptation de la mallette pédagogique pour le primaire ou les IME. 3 autre groupes (transition enfant-adulte, adaptation de la mallette pédagogique à l'IME/collège, communication et démystification sur l'épilepsie) ont été lancés et une première newsletter diffusée.
- Alsace s'est mobilisée autour des mallettes et 2 établissements se sont déclarés intéressés pour tester la mallette émotions (fin d'année 2023)
- Bourgogne France Comté a plus de difficulté à démarrer et nécessite un soutien plus important de FAHRES.

**Mai-Juin 2023 :**

- Lorraine Champagne Ardennes a réalisé une Plénière et produit une newsletter trimestrielle. Poursuite des groupes de travail et des séances d'analyse de situation.
- Alsace : séance coanimée avec FAHRES de présentation de la mallette émotions. Perspective de deux expérimentations.
- Bourgogne Franche Comté pénalisé par une absence de pilote pendant un temps. Sollicite FAHRES pour relancer la dynamique.

**Juillet-Septembre 2023 :**

- Alors que la COP travaille à une restructuration de son organisation jugée trop lourde, FAHRES reste mobilisée sur le Comité de pilotage.
- Le rôle d'animation est pleinement investi par la COP et la programmation est riche : plénière Nord-Est prévue en novembre ; relance d'un groupe généraliste sur Alsace ; lancement de 4 groupes thématiques en Lorraine ; mise en place d'un groupe d'Infirmières en Bourgogne. FAHRES appuie l'animation des groupes et apporte un appui technique sur les démarches de mobilisation des parties prenantes.

#### **Octobre-Novembre 2023 :**

- Accompagnement important de FAHRES pour la tenue de la 1<sup>re</sup> plénière de la COP le 16 novembre : aide à la formalisation ; intervention sur le projet AT ; appui technique pour la régie.
- Aide technique pour le lancement d'une web radio

#### **Décembre 2023 – janvier 2024**

- Lorraine : Accompagnement du lancement d'une émission radio (2 premières sessions d'une émission mensuelle) sur RCN – « C'est quoi l'épilepsie » avec au plateau ERHR, un médecin neurologue, une personne souffrant d'E et un parent expert (association AEGE)
- Activité autonome sans FAHRES : Lorraine : étude de situation : groupe clinique de professionnelle
- France Comté relance leur COP avec une réunion prévue en février 2024

#### **Février 2024 – mars 2024**

- Accompagnement du théâtre participatif en février.
- Poursuite de l'accompagnement à la préparation des émissions mensuelles de Radio RCN (forfait de 10 émissions de décembre 2023 à décembre 2024). Derniers thèmes : Sport, Emploi.
- Alsace prépare, mais de façon assez autonome, un théâtre d'improvisation.
- Appui à la relance de la COP Franche Comté (suite à un manque de ressource dans l'ERHR). : identification des thématiques ; redynamisation.
- Bourgogne a organisé une rencontre autonome en février.

#### **Avril- Mai 2024**

- Mai : Alsace a fait un théâtre participatif avec un appui très léger de FAHRES (diffusion seulement)
- Alsace sollicite des temps InterCop plus qu'en appui d'animation directe.
- Lorraine-Champagne Ardennes est très mobilisée sur l'émission de radio. FAHRES est là en réunion de cadrage : choix des thèmes, angles de traitement. FAHRES a un double apport : sur l'animation et sur l'expertise Epilepsie.
- Lorraine-Champagne Ardennes : Groupe de travail Malette. C'est un professionnel de FAHRES (hors équipe projet COP) qui intervient en tant que contributeur.
- Bourgogne : ont un groupe d'échange de professionnels sur les pratiques en ESMS. FAHRES intervient en technique pour que le groupe travail sur COPOWER.

#### **Juin- Juillet-Aout 2024**

- Accompagnement de FAHRES sur le théâtre participatif : 3 sessions d'accompagnement (ce qu'est le théâtre participatif, comment cela s'anime et se prépare). Une référente de parcours a donc été formée ce qui permet à la COP d'être autonome : a priori un théâtre participatif est prévu le 26 septembre 2024.
- Accompagnement COPOWER très mobilisateur pour FAHRES
- Lorraine Champagne Ardennes : accompagnée par FAHRES pour mettre en place un atelier Ressources sur le modèle expérimenté par Occitanie (cf infra) lors de sa plénière prévue le 12 septembre 2024.

#### **Septembre-Octobre-Novembre-Décembre 2024**

- Plénière le 3 décembre en visio : témoignages le matin et restitution de REPEHRES en visio.
- Théâtre participatif en novembre mais organisé sans besoin d'appui de FAHRES

- Poursuite des émissions de radio. FAHRES continue de participer au cadrage thématique des sessions et apporte des ressources.

#### ▪ Occitanie Est :

Cette COP est en phase d'accompagnement au lancement.

**Février-Mars 2022** : Réunion initiale de l'accompagnement au lancement le 17/02/2022 avec un objectif de lancement de la COP au 3eme trimestre 2022.

**Avril-Mai 2022** : Le parcours d'accompagnement au lancement (modules 1 et 2 versions beta) a démarré en avril mais s'est heurté à quelques problèmes techniques dans l'accès à la plateforme FAHRESLab. Constitution en cours du noyau dur du projet. Mobilisation de FAHRES sur le module 1 du parcours d'accompagnement au lancement.

**Juin-Juillet-Août 2022** : absence pour maladie d'un membre de l'équipe projet territorial d'une des 2 régions. Le parcours de lancement prend du retard.

**Septembre-Octobre 2022** : FAHRES a réuni les 2 régions pour permettre d'avancer malgré l'absence de la chargée de mission d'un des deux territoires. Mais la situation n'est pas débloquée et seul un des deux territoires a avancé sur son diagnostic.

**Novembre-Décembre 2022** : une COP en partie suspendue toujours en raison de l'absence de la CM sur un territoire, à laquelle s'ajoute l'absence d'I. Robin. A néanmoins participé à la formation collaborer à distance

**Janvier-février 2023** : poursuite de la formation collaborer à distance pour Occitanie Est.

**Mars-Avril 2023** : décision est prise d'une séparation provisoire autour de chaque ERHR : le premier atelier doit démarrer sur Occitanie Est en 2023, Occitanie Ouest est différé à 2024. Le projet demeure cependant de ne constituer qu'une seule COP.

**Mai-Juin 2023** : Occitanie Est prévoit de reprendre l'étape 1 du parcours de création de la COP avec la constitution du « noyau dur » en septembre. Mais a cependant une activité autour des groupes de travail issus de la formation régionale déployée en 2022.

#### **Juillet-Septembre 2023 :**

- Engagement de l'atelier 2 du parcours de lancement d'une COP et activation avant le lancement de la COP de groupes de travail l'un professionnel et l'autre de parents (groupes constitués à l'occasion d'une formation ERHR). Avec un objectif de lancement de la COP en février.
- 28 septembre : rencontre avec le « noyau dur » de la COP

#### **Octobre-Novembre 2023 :**

- Poursuite de l'atelier 2 malgré l'absence pour maladie du Pilote. Portage du projet par le Directeur de l'association porteuse de l'ERHR. Maintien de l'objectif de lancement en février.

#### **Décembre 2023 – janvier 2024**

- Appui à la finalisation du projet de COP : plénière de lancement prévue le 6 février – fin des 3 ateliers d'accompagnement au lancement.
- Conventionnement engagé : reprise à la marge de la convention (cf.3.1)

#### **Février 2024 – mars 2024**

- Lancement à Montpellier avec environ 70 participants : présence de familles, de professionnels et d'Epilepsie France. Installation de 2 GT thématiques : identifier les ressources du territoire (les protocoles...) et les besoins avec un objectif de créer une cartographie ; et favoriser le travail avec les familles
- Projet de mise en place du COPIL en avril (ou juin): appui de FAHRES pour le ciblage et les enjeux

#### **Avril 2024 – Mai 2024**

- RDV avec FAHRES pour la préparation du premier COPIL et de la fonction du COPIL. Occitanie a lancé en même temps ses groupes de travail avec un démarrage programmé en juin : thème sur le recensement des ressources orienté vers l'objectif de mise en relation autonome des personnes ; et autre groupe sur le travail avec les familles.

#### **Juin- Juillet-Aout 2024**

- Accompagnement de deux GT le 8 juin 2024 par FAHRES sur site : matinée sur la Ressources et après midi « travailler ensemble ». L'atelier Ressources, de 2h en hybride (avec une majorité en présentiel) avait pour objectif de définir ce qu'est une Ressource et ce que veut dire « être ressource ». Il a été coanimé par FAHRES, les pilotes d'Occitanie et l'animatrice. Il a réuni 14 membres : professionnels (8) et familles (6). Une prochaine réunion est prévue en octobre.

#### **Septembre-Octobre-Novembre-Décembre 2024**

- Les GT se poursuivent de façon autonome vis-à-vis de FAHRES.
- Le COPIL - que la COP nomme Hausse (toit d'une ruche) - s'est réuni en décembre : FAHRES fait le point avec eux chaque trimestre et les aide à faire le bilan et à faciliter la programmation.
- Café cop (format 1h un vendredi par mois) : visio associant souvent des familles qui parlent du quotidien de l'épilepsie. FAHRES est présent comme un « pilier de comptoir ».

#### **▪ Epicentre devenu COP Epilepsie Handicap 74**

Cette COP est en phase d'accompagnement au lancement.

**Février-Mars 2022** : Réunion de lancement du module d'accompagnement le 23 mars 2022.

**Avril-Mai 2022** : 23 mai réunion d'étape du parcours d'accompagnement.

**Juin-Juillet-Août 2022** : Epicentre peine à consacrer un temps suffisant à la poursuite du parcours d'accompagnement.

**Septembre-Octobre 2022** : Pas d'avancée significative et questionnement de la Direction de la structure porteuse sur l'opportunité/faisabilité de la COP.

**Novembre-Décembre 2022** : Arrivée d'un nouveau directeur adjoint qui souhaite relancer la dynamique COP. Calendrier du lancement redéfini avec un diagnostic prévu au 1<sup>er</sup> trimestre 2023

**Janvier-février 2023** : Diagnostic de territoire en cours (accompagnement de FAHRES)

**Mars-Avril 2023** : Le questionnaire de diagnostic territorial a été lancé. FAHRES a accompagné ce travail sur le contenu et la diffusion.

**Mai-Juin 2023** : Taux de réponse de près de 40% sur le questionnaire et réunion du noyau dur prévue en juillet.

**Juillet-Septembre 2023 :**

- Réflexion en cours sur le portage institutionnel dans le contexte spécifique d'un portage hors DIHR qui freine un peu l'avancement du lancement : l'atelier 2 du parcours est en cours. FAHRES accompagne cette réflexion.

**Octobre-Novembre 2023 :**

- Changement de Direction lié à une fusion de l'association porteuse : le parcours de lancement est un peu ralenti sans être remis en question. La rédaction du projet est en cours. Lancement projeté au Printemps.

**Décembre 2023 – janvier 2024**

- Finalisation de l'atelier 2 du parcours de lancement en janvier et suite (atelier 3) prévue en février pour un lancement de la COP prévu au printemps

**Février 2024 – mars 2024**

- Changement de Nom : la COP qui prenant le nom d'Epicentre jusqu'ici devient COP Epilepsie Handicap 74
- Atelier 3 du parcours d'accompagnement : préparation de la journée de lancement. Mais le projet est freiné par quelques incertitudes sur les ressources internes qui seront dédiées à la COP par l'association.

**Avril 2024 – Mai 2024**

- Stand by

**Juin- Juillet-Aout 2024**

- Stand by : L'accompagnement ne reprendra pas avant 2025 le temps du recalage du projet côté porteur.

**Septembre-Octobre-Novembre-Décembre 2024**

- Stand by : possibilité d'une décision de reprise en début d'année 2025

- **Nord Ouest :**

FAHRES a des échanges exploratoires avec une équipe intéressée mais n'engagera pas de nouvel accompagnement au lancement avant 2023.

Une première réunion de présentation par FAHRES de la plateforme d'accompagnement le 28/02/2022. Réflexion locale à mener sur les territoires d'animation (une seule COP ou deux : Normandie et Hauts de France). Lancement prévisionnel : sept 2023.

Réunion avec FAHRES en janvier 2023 : accord sur un calendrier prévisionnel d'accompagnement au lancement au plus tôt au 4eme trimestre 2023, avec un décalage prévisible à ce jour au 1<sup>er</sup> trimestre 2024.

**Décembre 2023 – janvier 2024**

- RDV annulé – cadrage à reprogrammer

#### **Février 2024 – mars 2024**

- Pas d'actualité

#### **Avril 2024 – Mai 2024**

- RDV de cadrage avec FAHRES : La COP Nord Ouest va suivre un parcours de formation formalisé et porté par l'OF FAHRES.

#### **Juin- Juillet-Aout 2024**

- La proposition d'accompagnement par l'OF FAHRES et le devis ont été envoyés avec un objectif de mise en œuvre probable en 2025

#### **Septembre-Octobre-Novembre-Décembre 2024**

- Echange sur la proposition avec une demande d'avoir un spectre plus large que l'épilepsie. Projet de lancement du projet vers mars/avril 2025

#### **▪ Echanges prospectifs avec d'autres territoires :**

FAHRES a de premiers échanges avec des territoires qui ont manifesté leur intérêt pour les COPs : Ile de France, Auvergne-Rhone Alpes, Occitanie Ouest, La Réunion.

## 6 Indicateurs de résultats du projet

| Indicateurs                                   | Valeur au moment du point d'étape |            |            |            |            |            |
|-----------------------------------------------|-----------------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|
|                                               | 30/06/2022                        | 31/12/2022 | 30/06/2023 | 31/12/2023 | 30/06/2024 | 31/12/2024 |
| <b>Gouvernance</b>                            |                                   |            |            |            |            |            |
| Nombre de réunions du COPIL                   | 0                                 | 1          | 1          | 1          | 1          | 1          |
| Nombre de réunions de l'Observatoire          | 1                                 | 1          | 1          | 2          | 2          | 3          |
| <b>Accompagnement humain des COPs</b>         |                                   |            |            |            |            |            |
| Nombre de lancement de COPs accompagnées      | 2                                 | 2          | 2          | 2          | 3          | 3          |
| Nombre de COPs co-animées                     | 2                                 | 2          | 2          | 2          | 3          | 3          |
| Nombre de COPs devenues autonomes             | 0,5 (BZH-PDL                      | 0,75       | 0,99       | 1          | 1,5        | 1,95       |
| Nombre de formations                          | 0                                 | 0          | 2          | 2          | 2          | 4          |
| Nombre de personnes formées                   | 0                                 | 0          | 13         | 13         | 13         | 15         |
| Nombre de projet ou GT accompagnés            | 5                                 | 5          | 5          | 6          | 9          | 9          |
| <b>Accompagnement humain du réseau</b>        |                                   |            |            |            |            |            |
| Nombre de newsletters                         | 2                                 | 3          | 4          | 5          | 6          | 7          |
| Nombre de plénières / temps forts             | 1                                 | 1          | 2          | 3          | 4          | 5          |
| Nombre de formations interCOPs                | 1                                 | 2          | 2          | 2          | 2          | 3          |
| Nombres de projets diffusés                   | 2                                 | 2          | 2          | 3          | 4          | 4          |
| <b>Appui numérique</b>                        |                                   |            |            |            |            |            |
| Mise en production de la plateforme numérique | en cours                          | en cours   | ok         | ok         | ok         | ok         |
| Nombre de COPS ayant crée leur espace         | 2                                 | 2          | 2          | 2          | 3          | 3          |
| Nombre de groupes ayant crée leurs espaces    | 0                                 | 0          | 0          | 3          | 6          | 6          |

➤ Suite page suivante

| Indicateurs                                            | Valeur au moment du point d'étape |            |            |            |            |            |
|--------------------------------------------------------|-----------------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|
|                                                        | 30/06/2022                        | 31/12/2022 | 30/06/2023 | 31/12/2023 | 30/06/2024 | 31/12/2024 |
| <b>Production des supports méthodologiques</b>         |                                   |            |            |            |            |            |
| Guide méthodologique "lancement d'une COP"             | 70%                               | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       |
| Module en ligne "lancement d'un COP"                   | 90%                               | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       |
| Guide méthodologique "animation d'une COP"             | 50%                               | 60%        | 70%        | 75%        | 75%        | 100%       |
| Banque d'outils                                        | 0%                                | 0%         | 10%        | 25%        | 80%        | 100%       |
| Référentiel de formation animateurs pilotes            | 0%                                | 15%        | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       |
| Référentiel de formation animateurs projets            | 0%                                | 15%        | 15%        | 15%        | 15%        | 15%        |
| <b>Autres livrables du projet</b>                      |                                   |            |            |            |            |            |
| Rapport intermédiaire CNSA                             | 0%                                | 0%         | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       |
| Rapport final CNSA                                     | 0%                                | 0%         | 0%         | 0%         | 0%         | 0%         |
| Rapport de recherche CAPSE-nèo                         | en attente                        | en attente | en attente | 100%       | 100%       | 100%       |
| Note de synthèse sur COPs et formation professionnelle | 0%                                | 0%         | 0%         | 0%         | 0%         | 0%         |
| <b>Autres productions pour le projet</b>               |                                   |            |            |            |            |            |
| Cahier des charges de la solution numérique            | 100%                              | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       |
| Note sur la sélection de la solution numérique         | 100%                              | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       | 100%       |



## 7 Zooms

---

*Cette partie reprend l'ensemble des notes d'analyses produites au fil du projet pour décrire les transformations du projet, la dynamique des COPs et du réseau des COPs, faire le point sur des questions transverses à l'ensemble des COPs...*

*Le choix des thèmes se fait spontanément, sans programmation.*

*Ces notes ont pour objectif de nourrir les futurs rapports de projet de considérations plus qualitatives sur son déroulement.*

## 7.1 Thème 1 : Les enjeux de l'animation du réseau des COPs par FAHRES

La réflexion ouverte sur les enjeux d'animation des COPs par FAHRES permet de mettre en évidence l'impact du processus d'accompagnement au lancement d'une COP EH. Celui-ci conduit à la fois à des modèles de COPs aujourd'hui différents. Les compétences requises pour accompagner une COP se trouvent réinterrogées.

### Trajectoires de développement des COPs

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

Si le déploiement des nouvelles COPs Nord-Est et Occitanie a été inspiré par le prototype Bretagne-Pays de la Loire, il ne s'est pas fait du tout selon le même processus de lancement et de déploiement.

Le parcours d'accompagnement au lancement d'une COP a pu être conçu après la 1<sup>ère</sup> expérience de la COP BZH-PDL mais en étant guidé par la représentation de ce que doit être une COP et non par la réplique de l'accompagnement mené par FAHRES avec BZH et PDL.

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

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

### Réseaux versus Communautés apprenantes

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

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

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

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

Il est donc essentiel que dans sa phase de lancement, le référentiel de la COP apprenante soit bien approprié et que l'animation du développement soit le garant de cet ADN.

### **Des compétences d'animation réinterrogées**

En raison de leur différence de genèse et d'émergence (BZH-PDL d'une part, NE et Occitanie d'autre part) les sollicitations adressées à FAHRES diffèrent nettement : les nouvelles COPs semblent avoir des questionnements plus fondamentaux. En même temps qu'elles déploient des actions (théâtre forum, groupes de travail, plénières...) elles continuent d'interroger le cadre de la COP et son modèle.

Les compétences d'animation du réseau des COPs de FAHRES sont donc assez largement réinterrogées puisqu'il s'agit d'être en capacité d'apporter un appui, des ressources pour ce questionnement conceptuel en plus de l'appui à des pratiques d'animation plus standards (conception de manifestation, animation de GT, déploiement d'outils web...).

Il s'agit d'être dans une posture maïeutique vis-à-vis de collectifs d'animation qui inventent leur COP en avançant avec l'objectif de ne pas s'éloigner de l'objectif de communauté apprenante. Il y a donc tout à la fois une question de contenu - quelles références injecter pour soutenir la réflexion – et de posture – comment apporter des éléments de réflexion sans rien imposer.

Un travail d'approfondissement doit être fait pour mieux cerner ce que sont ces nouvelles compétences attendues, identifier qui peut les détenir ou contribuer à les développer en externe et comment se les approprier en interne au sein de l'équipe projet de FAHRES.

*Source :*

*Réunion CB-JMO-JMI du 02/12/2022*

*Rédaction : JMI*

## 7.2 Thème 2 : COPs : des itinéraires propres à chaque communauté et des processus d'émancipation du « modèle » porté par FAHRES ?

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

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

Dorénavant, Bretagne Pays-de-la-Loire existe complètement sans FAHRES et il est dans le rôle de FAHRES de les laisser faire en autonomie, même s'ils ne respectent pas forcément les clauses de la convention. Ils ont des choix très marqués et ne partagent pas la même conception du périmètre : PDL ne sont pas sur le périmètre strict de l'épilepsie et évoluent sur handicap rare et situations complexes. Là où en Bretagne, la COP reste sur la mission ERHR. Ce constat fait nettement écho à l'article sur les frontières d'Eleonore Mounoud et Isabelle Demuriez.

Sur les COPs en émergence Occitanie et Nord-est les choses s'accroissent depuis la formation PLUG& (voir p 11) et elle semble se servir de base commune pour les emmener vers d'autres modèles. Face à cela FAHRES change également de posture : « tout le monde bouge ».

En Bretagne la chargée de mission a un profil de communication et une approche relativement institutionnelle avec un copil institutionnel alors que FAHRES aurait tendance à faire pression sur la participation et le développement du pouvoir d'agir des membres. Pays de la Loire en la personne de Mathieu pousse également pour s'écarter du projet institutionnel. Il y a du débat et les désaccords peuvent se dire.

Un des points de désaccord porte sur la non-diffusion de ressources générales sur l'épilepsie qui pourrait être vu selon la Pilote de la COP Bretagne comme une sortie du champ du handicap rare. La place de l'ERHR dans la COP est donc une question pour certains animateurs.

En Pays de la Loire on a une cop situation complexe et en fait se développent des COPs qui sont presque des groupes de travail. Les gens y arrivent par la complexité et ensuite ils trouvent de la ressource spécialisée. Cela se retrouvera dans CoPower une fois que les COPs de PRIOR y seront intégrées : l'utilisateur entrera par handicap complexe et l'épilepsie sera une sous-focale parmi d'autres.

Bretagne a beaucoup utilisé les outils mis à disposition par FAHRES et dans le modèle et sa définition. Mais l'animation est beaucoup plus dans la stratégie institutionnelle que dans l'animation. La COP semble plus être un support de communication et de diffusion des actions de l'ERHR qu'un lieu de développement des savoirs expérimentiels. A l'inverse, en Pays de la Loire il y a un souhait que la COP soit un espace de formation sur l'épilepsie. La position de FAHRES est que cela n'est pas le rôle des COPs. Même si avec PACES, FAHRES a pendant un temps suivi cette logique de ressources d'information, de formation classique en laissant peu de place au savoir d'expérience, il serait décevant que les COPs deviennent des minis CNR.

Il semble que dans l'un et l'autre cas, la COP devient l'outil de l'ERHR avec une position propre à l'architecture de l'ERHR locale et aux missions du pilote.

Il serait donc intéressant s'ouvrir la question d'autres formes de portage des COPs : un portage par les CREA par exemple pourrait être intéressant, il permettrait de s'affranchir des pressions institutionnelles auquel les ERHR sont nécessairement soumises. On peut aussi penser à un idéal dans lequel des familles proposeraient elles-mêmes une COP. Or à ce stade les familles arrivent toujours en dernier dans les montages.

Source :

Réunion CB-JMO-JMI-EM-ID du 02/11/2023

Rédaction : JMI

### 7.3 Thème 3 : Zoom sur la place des familles dans les COPs

Constat peut être fait que qu'un certain nombre de famille ont ou on eut un rôle actif dans les COPs<sup>0</sup> et dans les actions déployées au sein des cop. Les profils sont à chaque fois différents, les modes d'investissement également, les compétences mobilisables sont très variées. Si les familles ne sont pas absentes des COPS, elles semblent néanmoins peu nombreuses à être présentes et quand elles le sont ce n'est pas toujours durablement, car elles sont insuffisamment fidélisées.

FAHRES souligne que ce constat d'insuffisance dans la place faite aux familles, concerne tout autant FAHRES dans ses projets et ses pratiques au quotidien : il ne s'agit pas d'un sujet strictement limité aux COPS. Et il pourrait être pertinent d'ouvrir également une réflexion sur la façon qu'il y aurait pour un CNR de travailler davantage avec les familles.

Mais cette question a bien sûr une acuité particulière au sein des COPs puisqu'il s'agit de faire communauté avec l'ensemble des acteurs. Et force est de constater que faire place aux familles, leur faire une place active au sein des cop demeure une gageure. Plusieurs questions se posent à ce sujet. La première concerne le type de représentation attendu ou souhaité des familles. La 2nde concerne le type de compétence qui peut être mobilisée au sein des cop. La 3e concerne la façon dont elles sont associées à la conception même de la COP.

Concernant le type de représentation, la question est celle de la place revendiquée ou souhaitée par les collectifs ou associations de familles dans le champ de l'épilepsie. Certaines semblent revendiquer une légitimité à avoir une place particulière au sein des cops et elles peuvent également avoir une position ambivalente vis-à-vis des COPs qu'elles peuvent voir comme des espaces concurrents pour fédérer les familles ou porter leur expression. Dans le modèle de COPs initialement conçu par FAHRES les familles sont membres des COPs *intuitu personnae*, sans vocation de représentation collective. Ce qui n'interdit pas que des membres d'associations, des membres actifs voire des porteurs d'associations ne participe à une COP, au contraire. L'objectif de FAHRES devrait être de rechercher à partager avec les collectifs une vision partagée des COPs qui permettent leur engagement, sans méfiance ou défiance.

Concernant la façon de mobiliser les familles, la façon l'habitude la plus commune est de recourir à leur témoignage. Selon les termes proposés par les deux chercheuses, Eléonore Mounoud et Isabelle Derumez, ce sont les dimensions de l'existence et de l'émotion qui sont alors convoquées, là où on pourrait souhaiter que la COP mobilise avant tout la dimension de l'expérience. Les familles indiquent qu'elles en ont assez d'être sur des témoignages et disent en substance « on pleure parce qu'on nous propose des formats où on pleure ». Et lorsque c'est la dimension de l'expérience qui est convoquée, certaines familles soulignent combien elles apprécient que ce soit sur le registre du savoir, même singulier, qu'elles soient contributrices et non sur le registre du témoignage chargé émotionnellement.

Quand elles sont amenées à participer activement à des travaux, cela peut se faire de façon plus ou moins participative. FAHRES observe qu'elles peuvent être associées uniquement à la validation ou un regard critique ex-post sur des choses déjà réalisées là où à d'autres endroits elles vont être fortement contributrice voire à l'initiative de certaines actions. FAHRES ressent chez certaines équipes d'animation une forme de prudence voire de réticence à ouvrir pleinement à une expression spontanée et non cadrée des familles. L'exemple en est le projet du guide Aides-techniques : Il y avait initialement sur ce projet, une opposition au commentaire en ligne ouvert soutenu par les familles, opposition qui a finalement été levée. Mais FAHRES perçoit dans cette demande une peur éventuelle des pilotes d'être dépassé par les familles, de perdre la maîtrise. La position de FAHRES est d'avoir une confiance inconditionnelle a priori, plutôt que de contrôler au départ, il convient de faire de la régulation ex-post. Quand sont examinées de près les difficultés réelles à réguler la place ou les interventions des familles FAHRES cite Madame X qui mettait des articles sur la 5G en partage et pour laquelle la régulation n'a pas posé de problème.

Le théâtre forum semble être un support particulièrement favorable à une participation équilibrée entre familles et professionnels. Les ateliers CAPSE ont été, à l'inverse, peuvent être pour des raisons de conception ou de défaut de réflexion en cours de déploiement, des expériences plutôt difficiles.

Dans tous les cas se pose la question de la fidélisation et de l'entretien du lien qui a pu se nouer au détour des projets ou actions. Il semble que de forts investissements soient suivis de « disparition » d'une famille, ce qui signifie que la COP n'a pas su faire communauté.

Les différentes COPs n'ont pas du tout le même niveau d'engagement dans la recherche d'une participation des familles. Bretagne Pays de la Loire ne semble pas préoccupé outre mesure de cet enjeu de présence des familles. Elle semble vue comme contingente. Une place est faite aux associations (très présentes sur cette région) dans les temps institutionnels comme les

plénières mais il ne semble pas se dessiner de projet stratégique en la matière. Cependant, en réunions Inter-Cop, BZH-PDL témoigne d'un vif intérêt de principe pour les approches plus participatives.

Car les COPs épigones se sont constituées ou sont en train de se constituer avec une plus grande participation des familles. Nord-Est a, dès sa genèse, associé des familles à la conception de la COP avec des personnes qui peuvent avoir le double rôle de représentant associatif et de personne individuellement concernée. Des actions se déploient en co-conception avec des familles (écriture de saynètes pour la web-radio par exemple). L'envie de l'équipe d'animation est de faire une place systématique aux familles.

Cette posture se retrouve de façon encore plus marquée dans le travail de conception de la COP Epicentre qui a un portage par une équipe qui est naturellement, plus encore qu'une ERHR en relation, avec les familles et sans associations ayant une représentation spécifique à l'échelle du département. Le noyau dur de la COP est ainsi constitué date pour moitié de professionnels et pour moitié de familles.

En conclusion de ce bref examen de la place des familles dans les COPs : Tout porte à croire au vu des expériences limitées mais réelles des familles dans certains espaces des COPs, que la présence active des familles (pas sur le mode de la consultation ou du témoignage) produit des déplacements chez les professionnels. Cependant, il reste à mieux réfléchir et accompagner leur présence, la soutenir dans le temps et à avancer sur l'objectif ultime du partage et de la consolidation des savoirs expérientiels. A cet égard, leur association au plus tôt dans les projets de COPs semble un levier prometteur.

*Source :*

*Réunions*

*CB-JMO-JMI-EM-ID du 02/11/2023*

*CB-JMO-JMI du 22/11/2023*

*Rédaction : JMI*

## 7.4 Thème 4 : Zoom sur la place de FAHRES dans le réseau des COPs

La question que se pose ici l'équipe de FAHRES en charge du déploiement et de l'animation du réseau des COPs Epilepsie et Handicap est celle de sa juste place : quelle est la bonne place de FAHRES vis-à-vis de chaque COP et du réseau des COPs. Cette réflexion s'inscrit dans la poursuite du thème 2 (p 40) : ce que FAHRES observe des trajectoires de chaque COP.

La relation de FAHRES avec chacune des COP est toujours singulière : pour des raisons historiques, ou territoriales, ou humaines sans doute aussi. Raisons historiques, car FAHRES a construit une relation particulière avec la COP pionnière de Bretagne et pays de la Loire. Alors qu'avec les COP suivantes, FAHRES s'est appuyé pour son accompagnement sur les outils élaborés à partir de l'expérience accumulée d'abord avec Bretagne et pays de la Loire, mais également progressivement au détour des autres accompagnements. Raisons territoriales ou institutionnelles, car toutes les COPs sont aujourd'hui portées par dispositifs d'animation qui ont des statuts, des configurations, des moyens d'agir et finalement des projets, différents. Raisons humaines enfin, car la relation professionnelle est toujours incarnée.

Dans son travail d'animation du réseau des COP et d'accompagnement de chaque COP, FAHRES ne cherche pas à déployer un modèle de COP. Ce modèle n'existe pas, même si les outils d'appui au lancement pourraient laisser croire que FAHRES a une idée préconçue de ce que doit être une COP. Bien sûr il n'en n'est rien, et ce qui est éventuellement porté par FAHRES c'est tout au plus un ensemble d'objectifs, de visées pour une COP : participation, circulation des savoirs, innovation, animation au service de l'accompagnement des personnes vivant avec des Epilepsies sévères. Mais même ce cœur notionnel serait en réalité à définir, et c'est lui qui pourrait être dans l'idéal au fondement d'un contrat moral entre les équipes d'animation et FAHRES en tant que porteur de la marque COP Epilepsie et Handicap, animateur du réseau qui se retrouve sous cette marque, autour de ces principes.

En pratique, FAHRES évite toute position prescriptive même sur des initiatives qui lui semblent s'éloigner de ces notions : comme dans des situations où la COP devient le support d'un certain nombre d'actions descendantes à l'initiative d'une ERHR : par exemple une plénière qui a une programmation très institutionnelle (cf. Thème 2 p 40), ou la COP Bretagne Pays de la Loire qui déploie de actions de formation sous le label COP. L'important à ce stade est pour FAHRES de pouvoir faire part de son point de vue « critique » face aux initiatives des COPs, mais non dans une visée normative, simplement pour nourrir la réflexion partagée.

Le principe d'autonomie prévaut et de fait, FAHRES observe que des COPs initient et déploient des actions sans nécessairement lui en faire part. Cependant, s'observe aussi des attentes vis-à-vis de FAHRES qui témoignent parfois d'un souhait d'approbation ou de validation. Il y a donc des oscillations possibles entre une posture d'émancipation vis-à-vis de FAHRES et une posture de demande d'appui. S'exprime parfois un symptôme de « bon élève » en attente d'une sanction positive.

Cette oscillation semble dire que FAHRES est dans le juste positionnement, c'est-à-dire en position de répondre aux sollicitations librement engagées par les COPs. Loin d'un modèle d'animation descendant.

Là où il y a un effort de modélisation qui est réalisé par FAHRES, ce n'est pas dans la conformation d'une COP type qui se déploierait telle une franchise sur chaque territoire. L'effort de modélisation concerne le travail d'animation d'une COP. C'est sur les principes, les outils et les méthodes de l'animation d'une COP que FAHRES souhaite avancer pour mettre à disposition des équipes territoriales des ressources d'animation qui permettront que se développent des COPs singulières.

Est-ce qu'il y a un risque qu'une COP singulière puisse s'écarter des « principes de base d'une COP » ? Pour répondre à cette question, il faudra dans un ou deux ans, se la poser collégialement et tenter, à partir de ce qui aura été déployé et mis en œuvre, voir s'il est possible de se donner une définition partagée de ce qu'est une COP.

*Source :*

*Réunion du 07/02/2024*

*CB-JMO-JMI*

*Rédaction : JMI*