



GNCHR

GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES



Communautés de Pratiques dans le DIHR

*Bonnes pratiques et
pistes de structuration*

Table des matières

Avant-propos	2
1. Définitions et éléments de cadrage	3
1.1) Définition académique	3
1.2) COP et handicap	4
1.3) Typologies des COP	6
2. Etat des lieux des COP du DIHR	8
2.1) Composition des COP	9
2.2) Cartographie	10
2.3) Modalités de rencontres	11
2.4) Enjeux de l'animation.....	11
2. 5) Modalités de capitalisation.....	12
2. 6) Gouvernance et financements.....	13
3. Pistes de structuration	14
3. 1) Modélisation	14
3. 2) Typologie d'espaces au sein des COP.....	14
4. Favoriser l'émergence et la capitalisation des savoirs expérientiels	17
4. 1) Lancement d'un collectif avec une gouvernance partagée	18
4. 2) Organisation et accessibilité des rencontres.....	19
4. 3) Animation	20
4. 4) Rémunération des personnes concernées ou aidants intervenant en qualité d'experts et des professionnels.....	24
4. 5) Capitalisation	25
Conclusion	27

Avant-propos

Le 3e schéma national pour les handicaps rares vise à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent en s'appuyant sur deux ambitions clés : garantir une réponse de proximité adaptée à chacun, et répondre aux besoins à tous les âges de la vie, en anticipant les ruptures de parcours. Il se décline en actions concrètes à réaliser d'ici fin 2025, telles que l'amélioration de l'accessibilité des services, le renforcement de la coordination entre les acteurs médico-sociaux, le soutien à l'innovation pour accompagner les parcours complexes, et la sensibilisation des aidants et professionnels. Ce schéma ambitionne ainsi une meilleure inclusion et une continuité des parcours de vie.

Compte tenu de la rareté des expertises nécessaires à l'accompagnement des handicaps rares, les parents aidants deviennent souvent les premiers experts des handicaps rares de leurs enfants. Les professionnels ayant la technicité d'accompagner les handicaps rares en prenant en compte les troubles associés sont également peu nombreux. En raison de cette rareté, la captation des savoirs expérientiels détenus par ces aidants et professionnels constitue un enjeu majeur pour mieux accompagner chaque personne dans sa globalité demain. C'est la raison d'être des communautés de pratiques (COP) du dispositif intégré handicaps rares (DIHR).

Les objectifs de l'action 32 du 3ème schéma national prévoient d'analyser et soutenir les démarches de communautés de pratique, notamment :

- ⇒ **D'évaluer, soutenir et tirer parti des initiatives émergentes pour aider à la diffusion des connaissances issues de ces modalités d'échange ;**
- ⇒ **Veiller à la prise en compte des savoirs croisés au sein de ces démarches ;**
- ⇒ **Prendre appui sur des modalités d'organisation commune proposée par le GNCHR ;**
- ⇒ **Développer des plateformes supports et ressources de communautés de pratique.**

Ce livrable est basé sur une revue de littérature, les réponses obtenues au questionnaire de recensement des COP portées par les ERHR et CNRHR et des entretiens avec des acteurs du DIHR ayant de l'expérience dans la création d'une dynamique préalable au lancement d'une COP, leur animation et la manière de structurer les différents espaces au sein d'une COP. Le but est d'amorcer un partage d'expériences pour montrer ce qui fait la spécificité des modèles de COP développés dans le DIHR, proposer une définition et un cadre de structuration et voir les bonnes pratiques pour faire émerger et capitaliser les savoirs expérientiels.

Le GNCHR remercie tous les membres du DIHR pour leur collaboration et leurs contributions qui ont permis de mettre en lumière les spécificités du modèle des COP dans le handicap rare et la diffusion de bonnes pratiques.

1. Définitions et éléments de cadrage

1.1) Définition académique

E. Wenger, chercheur théoricien de l'éducation, a été pionnier dans l'étude des communautés en milieu d'apprentissage de travail pour avoir théorisé la notion des communautés de pratique. Il est le premier à avoir proposé une définition dans les années 1990, affinée ensuite pour aboutir à la définition suivante, qui peut être qualifiée d'académique :

« Face à face ou virtuellement. Ils sont tenus ensemble par un intérêt commun dans un champ de savoir et sont conduits par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et des meilleures pratiques. Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme, ils développent un ensemble de bonnes pratiques. »¹

Dans son ouvrage « la théorie des communautés de pratiques »², il rajoute :

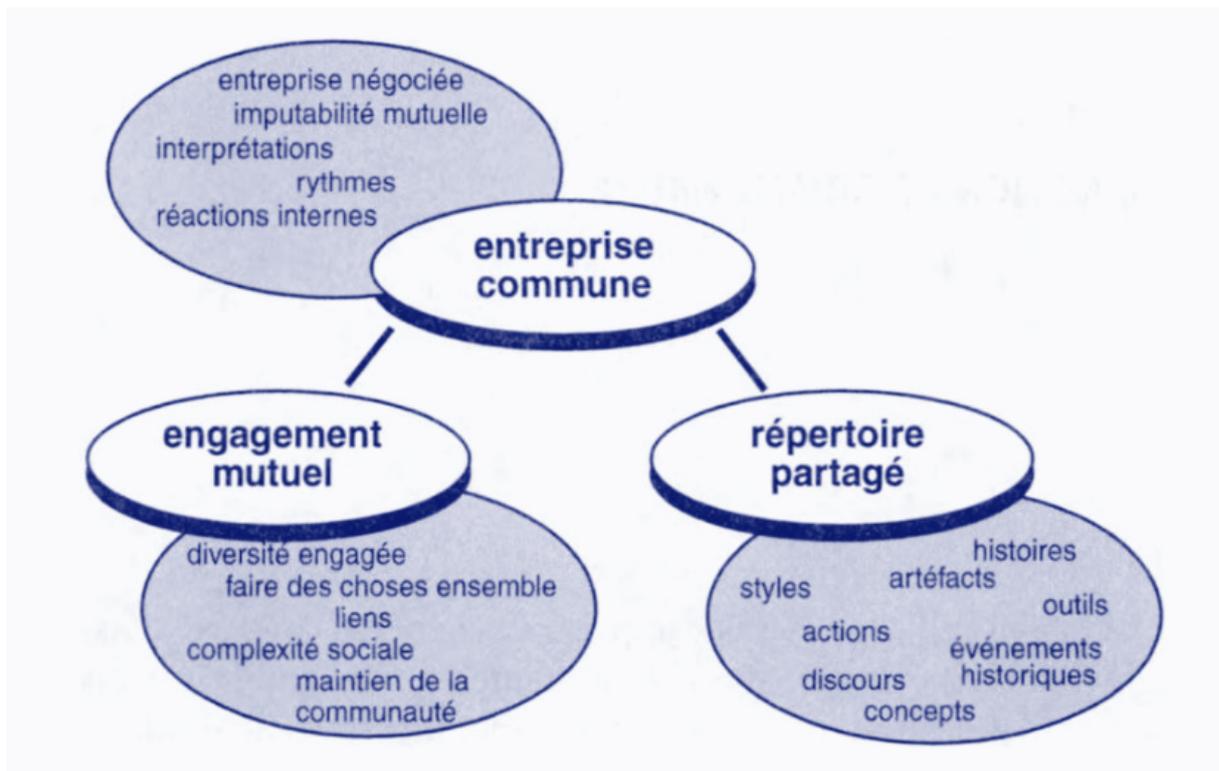
« Après un certain temps et au fur et à mesure que ces personnes partagent leurs connaissances, leurs expertises, ils apprennent ensemble. »

Toujours selon E.Wenger, les communautés de pratiques doivent comporter trois éléments fondamentaux qui fédèrent les membres : une entreprise commune, un répertoire partagé et un engagement mutuel.

- > Le répertoire partagé consiste à s'accorder sur une sémantique commune au sein de la COP, grâce à un discours, une histoire, des outils, des événements, des routines, des gestes et des symboles communs pour tous les participants.
- > L'entreprise commune consiste en un processus négocié entre les membres sur les actions à entreprendre. Cette négociation permet à chaque membre de s'exprimer et de faire valoir son expertise, ce qui suscite un sentiment mutuel de co-responsabilité chez les autres membres.
- > L'engagement mutuel est ce qui va permettre à la COP de se déployer sur le long terme pour former une véritable communauté : le partage des savoirs expérientiels implique une posture d'écoute horizontale entre les participants qui acceptent d'apprendre les uns des autres, sans opérer de hiérarchisation des savoirs.

¹ « Cultivating Communities of Practice: A Guide to Managing Knowledge », Wenger et coll., 2002, traduit par CEFRIO, p. 21

² [Etienne Wenger](#), « La théorie des communautés de pratiques », Presses Université Laval, 2005



[Etienne Wenger](#), « La théorie des communautés de pratiques », Presses Université Laval, 2005

1.2) COP et handicap

Soutenu par la CNSA dès 2021, le centre de ressources FAHRES a souhaité modéliser opérationnellement ce concept éprouvé, l’essaimer sur d’autres territoires demandeurs et mettre en réseau les différentes communautés de pratiques sur les territoires. D’ailleurs, les COP « épilepsie et handicap » initié par FAHRES sont cités dans le rapport annuel de la CNSA en 2021 (page 28) : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_ra_2021_access_def_light.pdf

Les COP sont également citées par Marie-Aline Bloch, professeure honoraire à l’EHESP, comme un vecteur pour conforter les collectifs de professionnels dans son ouvrage « Dispositifs de coordination : En finir avec le “mille-feuille à la française” pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires »³. » Elle les cite dans la synthèse des recommandations (page 8) pour « favoriser les échanges de pratiques par la mise à dispositions de moyens »

³ Marie-Aline Bloch, Professeure de l’EHESP, « [Dispositifs de coordination: En finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires](#) », Unité INSERM 1309 « Recherche sur les Services et le Management en Santé » Univ Rennes, EHESP, CNRS, ARENES – UMR 6051, juin 2022.

Dans le champ des troubles du neurodéveloppement, le projet START⁴ (Service Territorial d'Accès à des Ressources Transdisciplinaires) cite un « dispositif de formation et de promotion de communautés de pratiques professionnelles ».

Pourtant, aucun document officiel ne vient donner formellement une existence légale ou définie dans le champ du handicap.

Etablir un périmètre précis pour avoir un modèle partagé sur l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares nécessite d'avoir une base conceptuelle commune. La définition académique est un bon socle qui fait consensus et permet de sortir des silos, mais attention au galvaudage. De fait, il peut y avoir des doutes sur ce qui différencie une COP d'autres types de collectifs apparentés et réunions partenariales : qu'est-ce qui différencie une COP d'un groupe de travail ayant une ambition commune ? Ou d'un collectif de professionnels faisant de l'analyse de pratiques ou du co-développement ?

Outre la dimension incontournable des savoirs expérientiels, plusieurs critères permettent de distinguer une COP d'autres types d'actions partenariales :

- **La philosophie** : De sa création en tant que collectif à sa phase de maturité, il est essentiel d'impliquer les membres afin de définir ensemble une proposition de valeurs, avec une approche pragmatique du sens et de la vision partagée. Cette philosophie est transmise aux nouveaux membres dès leur arrivée dans la COP, mettant en avant l'importance du collectif et du sentiment d'appartenance à la communauté dans le processus d'apprentissage. Elle souligne également l'apprentissage comme expérience et la volonté de progresser ensemble, « en marchant ».
- **Le fonctionnement** : Deux principes fondamentaux de la COP sont la libre entrée et sortie et l'égalité d'information simultanée de tous les participants. Outre la philosophie partagée, il est capital d'instaurer un cadre sécurisant avec une relation de confiance entre les membres. S'autoriser à être innovant, « être un petit laboratoire » dans la COP où la pédagogie du doute prend toute sa place, qui peut se refléter dans les méthodes d'animation par exemple. La création ne peut se faire que parce qu'il y a une émulation commune, en sortant du schéma descendant classique. Dans la pratique, cela implique le développement du savoir-être et la posture d'horizontalité des échanges et d'égalités des savoirs, tant de la part des professionnels que des personnes concernées et des aidants.

⁴ « START a pour objectif de soutenir le parcours d'enfants et d'adultes présentant des TND en : améliorant les connaissances et les pratiques des professionnels, faisant se rencontrer les professionnels qui accompagnent dans des secteurs différents un public touché par ces troubles, impulsant ou renforçant des collaborations sur les territoires »

- **La temporalité** : D'après E. Wenger, il faut au minimum plusieurs mois à pour qu'un collectif arrive à maturité et devienne une COP. L'une des différences entre une réunion partenariale et une COP réside dans les objectifs et la temporalité. En effet, dans une réunion partenariale entre professionnels, la production de livrables peut être envisagée dès le départ, c'est d'ailleurs parfois le motif qui a poussé les acteurs à se réunir. Alors que dans une COP, en particulier une COP comportant des personnes concernées et familles dans ses membres, il faut veiller à créer les conditions de la création, et admettre qu'une COP n'a pas immédiatement vocation à produire des livrables dès le départ. Le projet de COP s'inscrit sur le long terme en proposant des rencontres en présentiel et des temps d'échanges réguliers pour maintenir la dynamique.

- **La visée** : La visée première d'une COP est d'apprendre en partageant et s'appuyant sur les savoirs expérientiels pour améliorer les pratiques. On entend par savoir expérientiels les savoirs acquis par la pratique, le vécu et l'expérience en dehors d'un contexte d'enseignement ou de recherche académique. La question de la visée se pose également en tenant compte de ce qui est soutenable dans l'environnement d'implantation, au regard des ressources du territoire et de la configuration des acteurs pour trouver à s'inscrire dans une fonction appui-ressource. Négliger l'une de ces deux dimensions mènerait à l'échec.

1.3) Typologies des COP

Trois types de COP existent selon S. Parot et ses collaborateurs, co-auteurs du livre blanc « Les communautés de pratique - Analyse d'une nouvelle forme d'organisation & panorama des bonnes pratiques »⁵, en fonction des objectifs d'apprentissage et de développement poursuivis par celle-ci :

- > Les COP thématiques ou de métier, qui se construisent autour du besoin des membres d'échanger et de briser l'isolement.
- > Les COP d'innovation ou de progrès, qui cherchent à améliorer les pratiques en rassemblant les ressources dans un espace commun et en favorisant la collaboration entre les membres.
- > Les COP de projet, où les membres désirent partager leur expertise et leur ressource en vue de réaliser un projet.

⁵ Parot, S., Talhi, F., Monin, J.-M., & Sebal, T. « [Livre Blanc. Les communautés de pratique. Analyse d'une nouvelle forme d'organisation & panorama des bonnes pratiques](#) », nov. 2004. France: Knowings et le Pôle Productique Rhône-Alpes

Cette proposition de typologie est intéressante mais ne reflète pas totalement les contours des modèles de COP développés dans le DIHR, car plusieurs catégories s'entremêlent. En effet, toutes les COP du DIHR ont pour objectif « d'améliorer les pratiques en rassemblant les ressources dans un espace commun et en favorisant la collaboration entre les membres ». Certaines ont également pour visée de « partager leur expertise et leur ressource en vue de réaliser un projet ».

Afin d'explicitier le modèle de COP déployé dans le DIHR, d'autres éléments de classification sont nécessaires. Un critère plus pertinent pour classer les COP du DIHR est **la nature des savoirs expérientiels qui y sont partagés**. Ainsi, on distingue deux types de COP selon la composition de leurs membres :

- > **Les COP de professionnels**, assimilables aux COP thématiques ou de métier (ex. Collectif des Coordinateurs de parcours du Grand Est, COP Surdicécités pour les Instructeurs (Locomotion/AVJ/Autonomie).
- > **Les COP « mixtes »** qui rassemblent en leur sein, outre des professionnels, des personnes concernées et des familles (ex. COP Epilepsies et Handicap)

Les COP répondent à l'objectif de soutenir l'évolution des pratiques professionnelles et des aidants par le développement de **nouveaux espaces apprenants**. Ainsi, les COP de professionnels permettent de développer une offre apprenante qui ne se limite pas à de la formation stricto sensu et se base plutôt sur l'entraide, le partage et l'analyse des difficultés rencontrées dans la pratique professionnelle pour tester des propositions opérantes qui ont pu être trouvées par d'autres.

Dans les COP mixtes, l'enjeu est de répondre à la commande sociale en créant les conditions de la participation des personnes et des familles pour opérer un brassage des vécus, des savoirs, des expériences et des expertises. Il s'agit d'une démarche itérative et pluri-acteurs qui implique une gouvernance partagée pour envisager de nouvelles formes d'actions collectives. L'apprenance se fait en faisant, « en marchant », par la somme et la mutualisation des expérimentations.

2. Etat des lieux des COP du DIHR

Tous les espaces apprenants, dont les COP sont une modalité parmi d'autres, ont leurs codes, leurs réseaux, leur histoire et leur posture au service de l'apprenance. Afin d'établir un recensement des COP dans le DIHR, un questionnaire a été envoyé aux membres du comité technique. Le questionnaire a récolté 20 réponses, une par COP, qui sont traitées ici. Mais il n'est pas exhaustif, il y a d'autres COP animées ou co-portées par des membres du DIHR.

Voici la liste exhaustive des COP du DIHR :

Les communautés de pratiques du CNRHR La Pépinière :

- ⇒ [COP La Pépinière \(Lien externe\)](#)
- ⇒ [COP Réseau TSA-DV \(Lien externe\)](#)

Les communautés de pratiques du CNRHR Robert Laplane :

- ⇒ [COP Psychologues \(Lien externe\)](#)
- ⇒ [COP Psychomotriciens/nes \(Lien externe\)](#)
- ⇒ [COP Ergothérapeutes et démarche de CAA](#)
- ⇒ COP 3 P « Professionnels, Personnes concernées et Parents »

Les communautés de pratiques du CNRHR CRESAM :

- ⇒ [Le CLAP, Collectif Local Apprenants et Partage \(Lien externe\)](#)
- ⇒ [CoP Instructeurs de Locomotion/ Instructeurs en AVJ / Instructeurs en Autonomie \(Lien externe\)](#)
- ⇒ CoP Surdicécité Québec

Les communautés de pratiques du CNRHR FAHRES :

- ⇒ [COP épilepsie et handicap en Pays de la Loire et en Bretagne \(Lien externe\)](#)
- ⇒ [COP épilepsie et handicap Occitanie Est](#)
- ⇒ [Cop Épilepsies et handicap Nord Est \(Lien externe\)](#)

Les autres réseaux et communautés handicaps rares dans les régions :

- ⇒ [Réseau des coordinateurs de parcours Grand Est \(Lien externe\)](#)
- ⇒ [Le Réseau Territorial d'Accompagnement des personnes en situation de Handicaps Rares en Champagne-Ardenne](#) (ERHR Nord Est)
- ⇒ Groupes de travail syndrome de Prader-Willi (ERHR AuRA)
- ⇒ [COP Maladie de Huntington](#) (ERHR Bretagne)
- ⇒ [COP Prader-Willi](#) (ERHR Bretagne)
- ⇒ CoP Surdicécité (ERHR Bretagne)
- ⇒ [COP CAA Occitanie Est](#)
- ⇒ [COP Prader-Willi Occitanie Est](#)
- ⇒ [Réseau stimulation visuelle](#) (ERHR Nord-Ouest)
- ⇒ [COP Situations Complexes](#) (PRIOR)

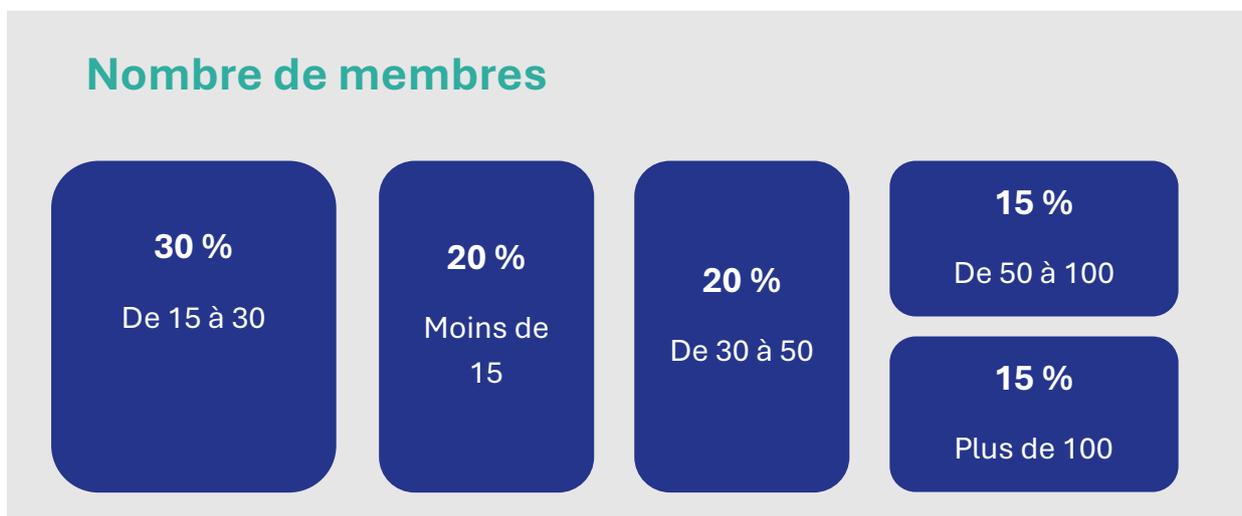
2.1) Composition des COP

Comme l'a révélé le questionnaire de recensement diffusé en avril 2024 par le GNCHR, 55% des COP du réseau sont des COP de professionnels et 45% sont des COP dites « mixtes », c'est-à-dire incluant dans ses membres des personnes concernées et des familles et ouverte à des professionnels y compris hors du secteur médico-social et sanitaire.



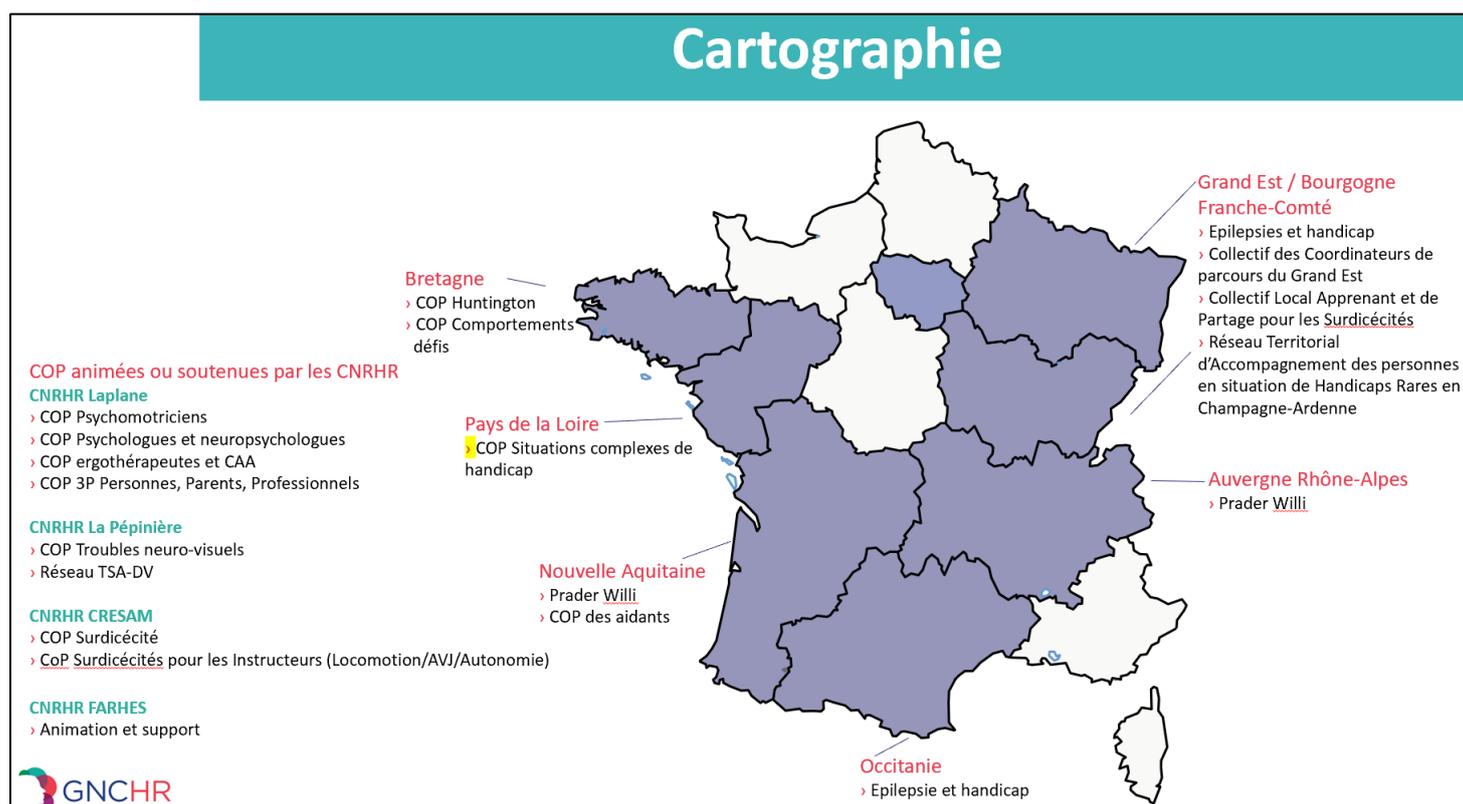
Toutes COP confondues, les membres principaux sont à 50% des professionnels du sanitaire, 40% de professionnels des ESMS et, dans les COP mixtes, 45% de familles et personnes concernées.

L'un des principes d'une COP est la libre entrée et sortie des membres. On peut identifier des partenaires récurrents : d'autres professionnels du médico-social (ESMS, MDPH), des professionnels d'autres dispositifs de coordination (ex. Communautés 360, DAC), des membres d'associations et des professionnels d'autres secteurs (ex. éducation nationale). Le nombre total de membres varie, allant de moins de 15 personnes à plus de 100 membres :



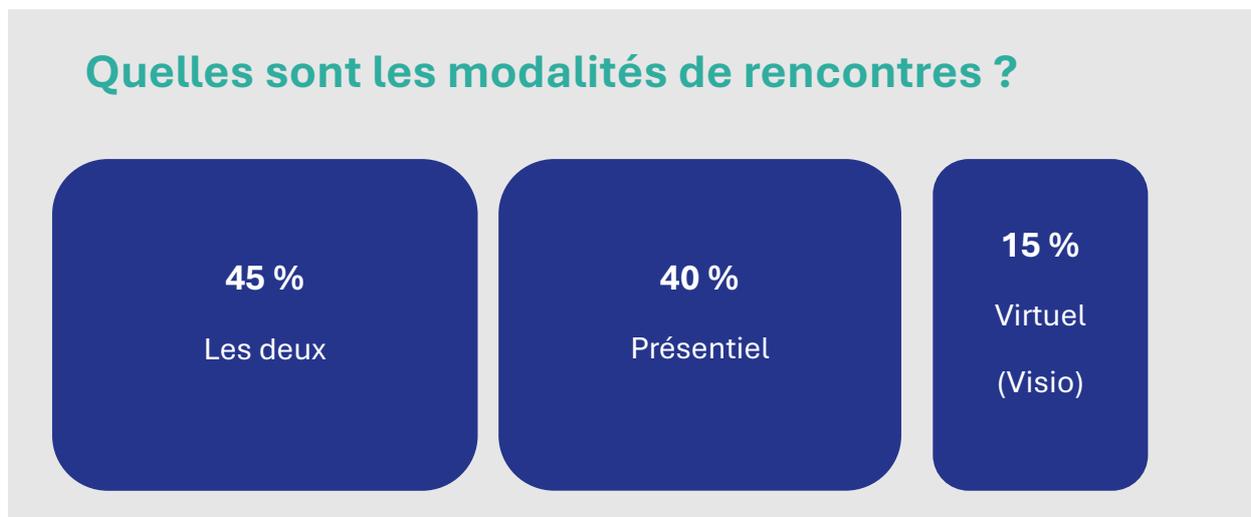
2.2) Cartographie

Comme le montre la cartographie ci-dessous, les COP du réseau sont implantées sur la majorité des régions du territoire français ; certaines, portées par les CNRHR, ont même une portée nationale voire internationale.



2.3) Modalités de rencontres

Selon la définition de E.Wenger, les membres d'une COP peuvent se réunir en face à face ou virtuellement. Dans le DIHR, la visioconférence sert essentiellement à organiser des rencontres et le présentiel est plébiscité pour maintenir le lien dans la communauté. Le format hybride pendant les rencontres permet également à des membres éloignés géographiquement de participer, compte tenu du fait que le périmètre d'une COP est souvent à l'échelle régionale et que certains membres, notamment des personnes concernées et des aidants, n'ont pas la possibilité de se déplacer.



Lorsqu'il y a des événements en présentiel, la COP se réunit dans les établissements des membres de la COP, dans l'ERHR/CNRHR organisateur ou dans des lieux neutres en tournant par départements d'une fois sur l'autre pour favoriser la participation de tous les membres.

2.4) Enjeux de l'animation

Dans 16 COP sur 20, l'animation est assurée par des professionnels de l'ERHR et du CNRHR en s'imputant sur leur temps de travail en plus de leurs autres missions. Seule la COP Situations Complexes portée par PRIOR en Pays de la Loire a une animatrice dédiée à temps plein. Certaines COP sont co-animées par une ERHR et un CNRHR.

Dans les COP de professionnels, l'animation vise à développer et partager une expertise. A cette fin, l'animateur peut inviter des professionnels intervenants. Dans les COP mixtes, le but de l'animation est de faire émerger la voix des personnes concernées et familles pour en retirer des savoirs expérientiels.

Pour déterminer les sujets à traiter, différentes méthodes sont employées :

- > Par consensus ;
- > Par vote ou sondage ;
- > Par étude des besoins ;
- > De manière participative via des ateliers facilitant l'intelligence collective ;
- > Pas de thème fixé en amont, étude de situations complexes proposées par des membres.

Les méthodes d'animation déployées dans les COP du réseau font l'objet d'un point détaillé au III. 3 supra.

2. 5) Modalités de capitalisation

La capitalisation et création de livrables s'opère par différents moyens. Les supports de capitalisation par ordre de prévalence sont les suivants :

- > Plateforme numérique
- > Mails/Documents partagés (word)
- > Drive commun (google)
- > Groupe LinkedIn
- > Sharepoint (microsoft)

Comme évoqué au I.2, la capacité d'une COP à produire des livrables dépend aussi de son stade de maturité. Pour certaines, il est encore prématuré pour réellement parler de capitalisation : ce sont essentiellement des documents partagés qui génèrent une forme de capitalisation. Les plateformes ne recensant qu'un très faible nombre de membres et ne semblant que peu adaptées du point de vue de leurs habitudes numériques, le partage se fait aujourd'hui par des moyens "classiques" : comptes rendus partagés, documents word partagés. Les animatrices/teurs se chargent de recenser et de diffuser. Il subsiste dans les COP un enjeu de diffusion, de pédagogie et d'appropriation.

Pour voir des exemples de livrables :

- ⇒ [COP Situations Complexes](#)
- ⇒ [COP Nord-Est Epilepsie et handicap](#)
- ⇒ [COP Surdicécité Bretagne et Pays de la Loire](#)

2. 6) Gouvernance et financements

Sur 20 COP, 17 sont portées seulement par l'ERHR ou le CNRHR qui les anime. Cette forme, sous l'impulsion du 3^e schéma national handicaps rares et des travaux issus du CNRHR FAHRES, est de plus en plus plébiscité. C'est une action qui s'initie par les ERHR et les CNRHR dans le cadre de leurs missions sur leur dotation globale de financement. Les ERHR et CNRHR y consacrent du temps humain et des moyens logistiques pour organiser des rencontres, des fonds dédiés aux rencontres plénières (repas, cafés...) et des fonds dédiés à la communication (édition de plaquettes).

Le modèle économique est une question centrale si l'on veut réaliser pleinement l'ambition des COP. L'absence de budget dédié dans la plupart des ERHR a un impact sur les possibilités de déploiement des COP, dans la mesure où cela vient pour l'instant s'imputer sur leur budget global. Les COP mixtes en particulier nécessitent des moyens supplémentaires pour permettre la participation effective des personnes concernées (frais d'accessibilité, déplacements, aide humaine) et des aidants, à qui il doit être proposé une aide à domicile pour s'occuper de leur proche en situation de handicap rare pendant leur participation à la COP. De plus, l'intervention de patients et parents experts requiert une rémunération en plus du défraiement, point qui sera abordé à la section III.4 sur les manières de faire émerger et capitaliser les savoirs expérientiels.

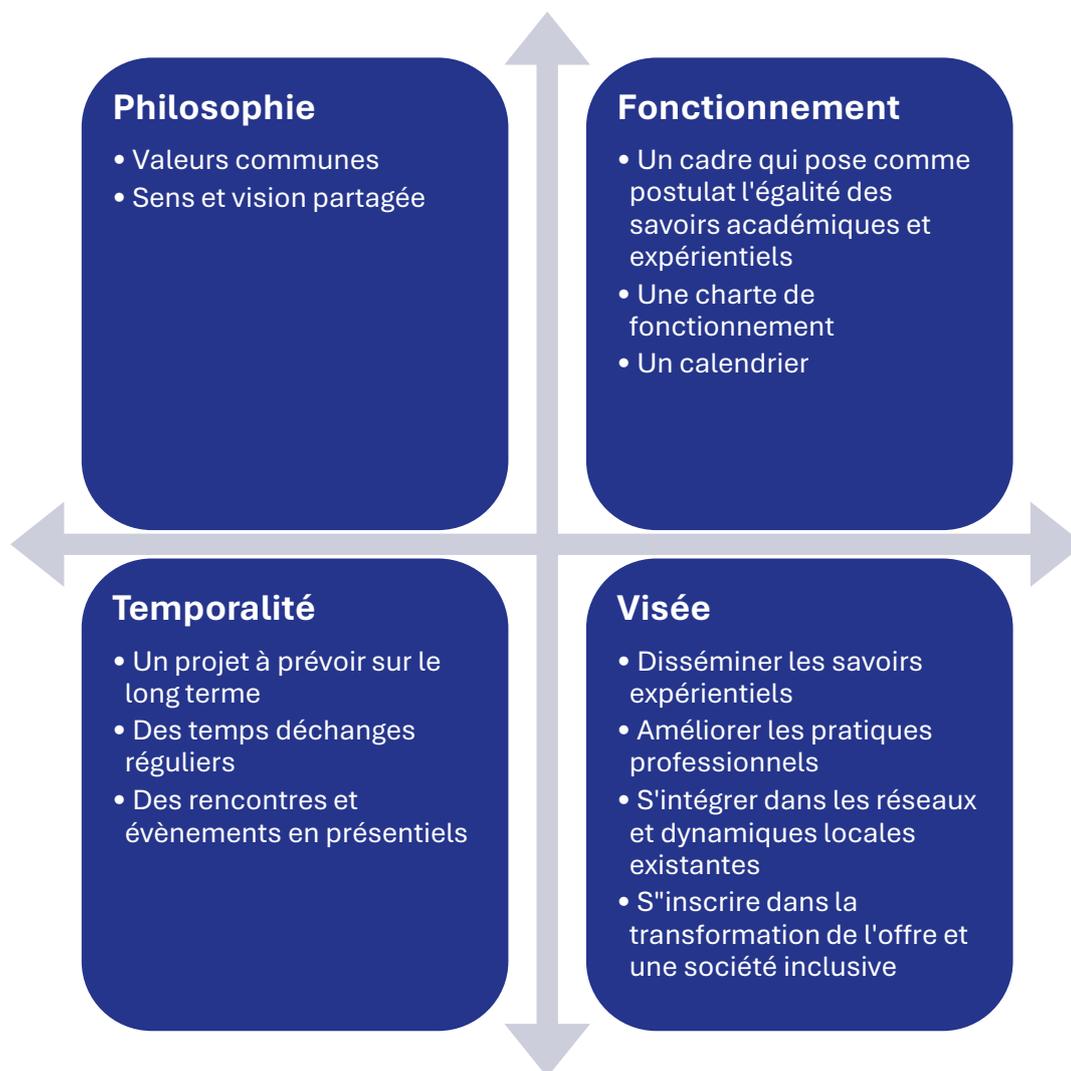
A titre d'exemple, en Occitanie, l'ARS ne concevrait pas une COP sans les personnes concernées et les familles et octroie des financements à hauteur de 50k par an pour permettre d'organiser ces temps. Les financements sont reconduits d'une année sur l'autre pour permettre de soutenir et perpétuer la dynamique des [Collectifs d'Échange Professionnels Aidants de Personnes en situation de Handicaps rares en Occitanie \(CEPAPHO\)](#) et des COP.

Les 3 COP restantes sont co-animées par l'ERHR et des associations gestionnaires et de familles, ou des centres ressources hors DIHR. La COP Situations Complexes en Pays de la Loire (CRA, CREHPSY) travaille sur la base d'une feuille de route pour avoir des financements issus d'une réserve sur fonds dédiés FIR, ARS et DGOS/maladies rares.

3. Pistes de structuration

3. 1) Modélisation

Le schéma ci-dessous présente les éléments indispensables à la création d'une COP. Il s'agit d'un cadre flexible qui permet de s'adapter à la diversité des COP tout en garantissant un modèle commun applicable à toutes les COP du DIHR :



3. 2) Typologie d'espaces au sein des COP

Cette section se propose d'étudier les différentes typologies d'espaces qui peuvent coexister au sein d'une même COP. Comme vu au I. 2), l'égalité d'information entre tous les participants est un principe fondateur des COP, et il est même recommandé dans les COP mixtes d'associer dans les instances des personnes concernées et des familles.

Néanmoins, dégager une triple expertise (professionnels, personnes concernées, aidants) implique parfois d'avoir sous l'ombrelle d'une même COP différentes typologies d'espaces pour répondre à différents besoins ou demandes et pouvoir travailler de manière asynchrone, l'objectif final étant toujours de « se retrouver tous au même moment au même endroit » in fine. Les exemples ci-dessous en fournissent des illustrations en pratique.

COP Prader-Willi en Bretagne – G.MAHE

Il y a des temps différents pour apporter aux professionnels la ressource qu'ils viennent chercher et d'autres temps de groupe d'échange réservé aux pairs porteurs du syndrome Prader-Willi. Ces temps d'échanges entre pairs sont animés par une psychologue, puis tout le monde est présent en plénière pour la partie de partage d'informations où sont présents les professionnels. La philosophie d'intervention et le vocabulaire n'est pas le même car quand les personnes concernées sont là, « ça change la couleur d'une COP ».

COP CAA en Occitanie – I.ROBIN

Partant du constat qu'il y avait des différences de temporalité et de niveau de connaissances, la COP CAA propose différents espaces qui reflètent les différences de questionnements entre professionnels et aidants. D'un côté, les professionnels avaient déjà bien avancé mais sans associer les familles au départ, tandis que les familles se demandaient ce qu'est la CAA et ce que ça pouvait apporter dans leur quotidien. L'ERHR a donc monté un [groupe d'échange de pratique pour les professionnels](#), et un [groupe d'échange pour les familles](#) avec en toile de fond la volonté de se rejoindre pour fonder une COP.

COP Situations Complexes en Pays de la Loire – C.CIEUTAT

Avec plus de 100 membres actifs, une animatrice dédiée à plein temps et 4 groupes travaillant sur différentes thématiques, la COP situations complexes est un modèle de structuration. Lancée en 2021, elle touche des publics très diversifiés : actuellement la COP compte 30% de personnes et familles, 70% de professionnels du médico-social (dont MDPH, SESSAD, etc.) et même au-delà : des professeurs des écoles, des étudiants travailleurs sociaux, AESH... L'unité des porteurs sur la conception et les objectifs contribue beaucoup à stabiliser l'architecture et le fonctionnement. Les valeurs communes permettent d'avancer ensemble dans cadre favorisant la mutualisation. Une charte de fonctionnement et de gouvernance a été rédigée : en cours de validation auprès du comité de suivi. Un travail sur des statuts s'opère actuellement avec les porteurs, les contributeurs, les membres permanents et référents des groupes de travail.

Gouvernance

La gouvernance est assurée par un comité de suivi où sont présent les trois porteurs ERHR/PRIOR, CReHPSy et le CRA, l'ARS est invitée ainsi que les référents de chaque GT.

Financement

Chaque groupe travaille sur la base d'une feuille de route pour avoir des financements issus d'une réserve sur fonds dédiés FIR, ARS et DGOS/maladies rares. Une mutualisation des compétences s'effectue au sein des trois structures.

Fonctionnement

La COP « situations complexes » est animée par une Animatrice dédiée à plein temps. Elle couvre plusieurs thématiques et est subdivisée en 4 espaces avec différents formats et finalités :

- > Des GT plus ou moins autonomes sur des thématiques transversales ouverts à tous avec des objectifs de production (organisation de journées, créations d'outils, webinaires). En termes d'organisation, il y a un ou deux référent pour chaque groupe puis les participants s'engagent librement au développement des projets et productions sur un livrable. Ils peuvent s'en libérer à tout moment, conformément au principe de libre participation et libre entrée et sortie. De fait, on constate une présence régulière et absences due seulement à des urgences ou formations en cours.
- > De l'évènementiel avec une plénière par an ou autre délai défini par la gouvernance et des actions de formation et manifestations.

Capitalisation

- > Des groupes d'échanges de pratiques et d'analyse de situations complexes anonymisées (ex. Prader-Willi) suivi d'une restitution sous forme de fiche de préconisations ou/et questionnements.
- > Une plateforme numérique qui est en train d'être développée avec un objectif de capitalisation des ressources.

4. Favoriser l'émergence et la capitalisation des savoirs expérientiels

Qu'il s'agisse d'une COP de professionnels ou d'une COP mixte, le partage des savoirs expérientiels constitue la principale modalité d'apprenance et la raison d'être des COP.

Toutefois, bien qu'il y ait consensus sur l'importance capitale des savoirs expérientiels des personnes concernées et des familles dans les COP mixtes, les conditions favorables doivent être réunies pour permettre leur émergence, comme l'a démontré le projet de recherche CAPSE du CNRHR FARHES. En effet, le témoignage de C. BELINGER, animatrice de la COP Epilepsie et handicap Nord-Est, s'avère éclairant sur leur place réelle à l'heure actuelle :

« Les savoirs expérientiels sont toujours recherchés dans la mesure de la participation des membres, de leur présence ou non dans les groupes, et des possibles de l'animation. Toutefois, cela représente aujourd'hui un faible nombre de personnes. En effet, la participation des personnes n'est pas aisée et ne se décrète pas. Elle est dépendante de multiples facteurs :

- > La conviction par elles-mêmes de l'importance de leur place dans la COP,
- > La possibilité en termes d'accessibilité (physique, pratique, financière, etc),
- > Le concept et l'organisation d'un collectif type COP peu ancré dans les habitudes de participation et enfin ;
- > Les modalités d'animation souvent limitées dans les adaptations à produire pour permettre la participation effective (et non la simple écoute ou "réception"), **de surcroît pour les personnes avec de forts besoins d'adaptation**. Concernant les familles, le frein paraît reposer sur la question du temps disponible et des moyens financiers pour participer (se déplacer représente un coût en temps et en énergie, de même que participer à des groupes ou des espaces en distanciel).

Il reste nécessaire de mener une pédagogie et une écoute adaptée, régulière, sans cesse ajustée et qui nécessite des moyens spécifiques pas toujours accessibles aux animateurs de COP et de groupes. **Pour les familles, il importe de viser leur propre compréhension de leurs savoirs et de leur importance première dans la COP.** Ce sont des habitudes et des modalités de reconnaissances qui semblent encore nouvelles en France. La question des liens et des interactions est également majeure pour que se dessinent des savoirs expérientiels qui font commun. »

Les conclusions du projet CAPSE ayant démontré la difficulté de créer un terreau favorable à l'éclosion de COP favorisant la participation pleine et entière des personnes concernées et des aidants, un second projet de recherche nommé CAPSE Néo se fixe pour objectifs de « comprendre le processus de constitution et de circulation de ces savoirs » avec un livrable

prévu pour fin 2025. **Cette section se propose d'examiner dans le détail, sur la base d'exemples concrets dans les COP du DIHR, les moyens à mettre en œuvre pour permettre l'émergence des savoirs expérientiels afin d'en dégager de bonnes pratiques.**

4. 1) Lancement d'un collectif avec une gouvernance partagée

COP CAA en Occitanie – Entretien avec I. ROBIN, pilote de l'ERHR Occitanie-Est et animatrice de la COP

La naissance de COP « communication alternative améliorée (CAA) » en Occitanie est le fruit d'un long processus qui a démarré sur la base d'une note de cadrage de l'ARS prévoyant de développer des actions à destination des aidants. A la suite d'une période de réflexion quant aux sollicitations des aidants, il a été décidé d'opter pour la création de collectifs d'échanges plutôt que de la formation classique. Avant de lancer des COP, l'ERHR avait donc déjà acquis une longue expérience dans les actions collectives impliquant les personnes concernées et les aidants grâce à son implication dans les [CEPAPHO](#) (Collectifs d'Échange Professionnels Aidants de Personnes en situation de Handicaps rares en Occitanie).

L'idée de créer une COP CAA a émergé parce que l'ERHR avait identifié ce besoin auprès des situations individuelles suivies avec des expertises très disséminées sur le territoire. L'ERHR a utilisé le savoir-faire développé auprès des aidants dans les CEPAPHO pour « monter » ses COP. Ce travail préalable de construction a duré plus d'un an pour venir en subsidiarité, tisser le réseau des aidants, mener un travail d'exploration, et définir une philosophie. Peu à peu ont émergé des savoirs expérientiels sur la CAA, menant à la création d'un groupe d'échanges autour de la CAA destinés aux proches-aidants.

Bientôt, des ESMS ont commencé à s'intéresser et envoyer leurs professionnels pour les sensibiliser à la CAA. C'est ainsi qu'est arrivé à maturité le collectif formant la [COP CAA en Occitanie](#), mettant en évidence l'importance d'une **gouvernance partagée incluant des personnes concernées et des familles dès le lancement du collectif** qui sera appelé à devenir une COP.

Pour un pilotage réussi, il est apparu utile que professionnels et familles soient au même niveau d'information, de formation, toujours dans la boucle. Plus qu'une philosophie, c'est l'essence même, l'ADN de la COP qui rejaillit sur toutes les actions collectives.

Bonne pratique n°1 : Avoir une gouvernance partagée dès le lancement de la COP

- Assurer l'égalité d'information entre tous les membres de manière simultanée
- Dès la naissance du collectif, inviter les personnes concernées et familles à tous les COPIL, instances, temps de préparation et de débrief, etc.

Afin de partager avec tout nouvel arrivant la philosophie et le fonctionnement de la COP et marquer symboliquement l'entrée dans la communauté, il est pertinent de se doter d'une charte qui est transmise à tout nouvel arrivant. Pas besoin de faire signer la charte, elle a pour but de renseigner sur les valeurs fondatrices et le fil rouge de la COP.

Bonne pratique n°2 : Avoir une charte expliquant la philosophie et visée de la COP

> **Exemples de chartes :**

- [Charte d'engagement des COP épilepsies et handicap](#) proposée par le CNRHR FARHES
- Charte de fonctionnement de COP Situations Complexes de handicap ; Pays de la Loire
- Charte du collectif local apprenant et de partage pour les surdicécités (CLAPS) ; Nord – Est
- Charte de la « Communauté Apprenante avec les personnes Sourdaveugles » (La CASA) ; ERHR Midi Pyrénées

4. 2) Organisation et accessibilité des rencontres

Pour créer une ambiance favorable à l'émergence des savoirs expérientiels, la prise en compte de l'environnement et des contraintes joue également un rôle important. Comme vu en introduction de cette section, des barrières physiques, pratiques et financières peuvent entraver la participation des personnes concernées et des aidants. Pour la logistique, voici quelques points à prendre en compte :

CHECK LIST

- ⇒ Modalités d'invitation à la COP : outre l'annoncer sur son site web, penser à diffuser l'invitation par des associations de patients, de personnes en situation de handicap et de famille, les CHU, médecins de ville concernés, LinkedIn, facebook, le réseau DIHR et d'autres dispositifs du médico-social (ex. DAC, C360, MDPH).
- ⇒ Le choix du lieu : selon la salle, l'ambiance ne doit pas être pesante (ex. une petite salle mal éclairée pour une pathologie qui est déjà très lourde). Prévoir un espace aéré, lumineux, et des temps de pause avec une salle de pause. « On a qu'une chance de faire la meilleure impression, - surtout si on souhaite fidéliser de nouveaux membres »
- ⇒ Périmètre géographique : la plupart des COP ont un périmètre régional. Il est conseillé de changer de département à nouveau rdv de la COP pour mobiliser et que les personnes puissent participer au moins une fois par an.
- ⇒ Temps réguliers : en dehors des rencontres en présentiel, proposer des temps réguliers plutôt en visio, avec des horaires qui conviennent aux aidants et personnes concernées ayant elles-mêmes des contraintes (emploi, activités de la fratrie, etc.)
- ⇒ Penser l'accessibilité des rencontres et des supports : en fonction des besoins, s'appuyer sur l'expertise des CNRHR pour créer des supports, outils, avoir recours à des interprètes et tout autre moyen d'accessibilité susceptible de favoriser la participation des personnes concernées.

4. 3) Animation

Comme vu au I.2, les COP sont des espaces où l'on apprend en partageant des savoirs expérientiels. Pour permettre et favoriser leur émergence, il est capital d'instaurer un cadre sécurisant avec une relation de confiance entre les membres. Dans les COP de professionnels, il faut que les membres puissent s'ouvrir sur leurs difficultés, voire leurs échecs, et s'autorisent à demander l'aide de leurs pairs. Dans les COP mixtes, la vraie plus-value provient des savoirs expérientiels des personnes concernées et des familles. Mais comme vu en introduction de cette section, leur participation ne se décrète pas et de nombreux obstacles doivent être levés pour permettre leur participation effective.

Dans cette optique, l'animation va être un facteur déterminant. En pratique, cela implique le développement d'une horizontalité dans les échanges, en créant un espace sécurisé où les savoirs expérientiels peuvent se confronter aux savoirs académiques avec une égale valeur pour concourir ensemble à l'amélioration des pratiques. Ce décloisonnement et brassage des expertises nécessite une posture et des savoirs-être, tant de la part des professionnels que des personnes concernées et des aidants. La création ne peut se faire que parce qu'il y a une émulation commune, en sortant du schéma descendant classique. En tant qu'animateur, pour donner un cadre sécurisant qui se démarque d'un GT entre professionnels ou d'un groupe de paroles entre personnes concernées et aidants, il faut s'autoriser à être innovant dans l'animation et « faire un pas de côté ». Les méthodes inspirées de la facilitation et de l'intelligence collective peuvent être un levier pour la participation ET la création de solution. Quoiqu'il en soit le temps de préparation est important et ne doit pas être sous-estimé.

Nous constatons que les équipes du DIHR sont à la manœuvre dans l'animation, bien qu'elle aurait sans doute intérêt à y contribuer et sortir de la neutralité qu'impose l'animation. Néanmoins, ce travail est difficilement transférable en l'état.

Bonne pratique n°3 : la qualité de l'animation d'une COP repose sur une préparation approfondie et une méthode adaptée

En pratique, cela signifie :

- Anticiper et préparer les conditions de participation pour lever les obstacles.
- Définir une méthode claire qui valorise à égalité savoirs académiques et savoirs expérientiels.
- Adopter une posture ouverte, innovante et non descendante pour stimuler la confiance et l'émulation commune.
- Mobiliser des techniques de facilitation permettant à chacun (professionnels, aidants, personnes concernées) de contribuer à la co-construction de solutions.

COP Huntington en Bretagne - Entretien avec G. MAHE, pilote de l'ERHR Bretagne et animatrice de la COP

Le parti pris de la COP Huntington est que les professionnels viennent participer pour se nourrir de l'expérience des personnes concernées. Ça ne se veut pas être une journée de formation « classique », les professionnels s'appuient vraiment sur le vécu des personnes concernées participantes, avec un retour sur les traitements et les médicaments.

L'animation et le cadrage sont primordiaux pour créer les conditions de ces échanges. Certains inscrits via des associations et nouveaux arrivants ne connaissent pas les principes et la philosophie qui régissent la COP, il faut donc tenir les rênes dans le cadrage pour instaurer un

cadre hyper sécurisant et expliquer le sens de la démarche, l'objectif de la journée en prenant en compte tout le monde autour de la table. Pour ce faire, l'animatrice se base sur les 6 commandements du co-développement.

Bonne pratique n°4 : Poser un cadre précis, clair et sécurisant facilitant la participation

Par exemple :

- Respecter la ponctualité,
- Instaurer un climat de bienveillance,
- Encourager l'authenticité dans les échanges,
- Garantir une écoute active (ne pas couper la parole),
- Valoriser également savoirs académiques et savoirs expérientiels.

COP Prader-Willi et COP Epilepsie en Bretagne

Une autre méthode à mettre en œuvre pour montrer que les savoirs expérientiels des personnes concernées sont au cœur du réacteur de la COP et favoriser leur participation effective est de laisser les personnes concernées et/ou les aidants animer ou co-animer les rencontres.

Bonne pratique n°5 : Avoir une personne concernée ou un aidant comme animateur ou co-animateur

En se basant sur l'exemple des COP Prader-Willi et COP épilepsie en Bretagne : les personnes concernées présentent leurs parcours, des parents aidants présents posent leurs questions à l'animateur/trice, créant des connexions nouvelles.

Les aidants ont également pu aider des professionnels à trouver comment s'y prendre avec une personne qu'ils accompagnent lorsqu'ils sont dans une impasse.

Témoignage d'A.VERHILLE, Coordinatrice Territoriale et animatrice de la COP

Dans le CLAPS, l'animation est principalement endossée par l'ERHR, en partenariat fort avec le CRESAM. Elle consiste à accueillir de nouveaux membres, diffuser l'information sur l'existence et le fonctionnement du CLAPS, faire circuler les informations entre les membres concernant la vie de la COP ou ses espaces de production de ressource, organiser des rencontres en distanciel ou en présentiel, animer certains espaces de la COP, capitaliser les productions et les rendre accessibles à tous les membres, analyser annuellement le fonctionnement du CLAPS

en sollicitant l'avis et les besoins de ses membres et ajuster les espaces en fonction. Les personnes et familles sont invitées à venir aux rencontres annuelles et reçoivent les informations du CLAPS. Les personnes et familles sont invitées à témoigner de leur expérience lors des plénières, voire à co-animer certains ateliers. Les rencontres en leur présence sont favorisées par la présence d'interprètes LSF et LSF-tactile financés par l'ERHR. Les informations du CLAPS sont relayées par les associations de personnes incluses au CLAPS. Les ressources type webinaire sont hébergées sur le site internet et la chaîne Youtube de l'ERHR et relayées par le CRESAM et les associations de personnes.

L'articulation ERHR/CNRHR permet de toucher un public cible en bénéficiant du réseau et de l'expertise du CNRHR qui va venir s'implanter dans un territoire grâce à la connaissance fine du maillage que possèdent les ERHR. De plus, la coanimation dans certaines rencontres permet une mutualisation des coûts (temps humain, fonds pour le financement des interprètes, fonds pour l'organisation des rencontres plénières (repas, cafés d'accueil...), fonds pour le financement d'une capsule vidéo, etc.).

Bonne pratique n°6 : Prendre appui et utiliser les ressources du CNRHR concerné ; prévoir une articulation avec celui-ci.

On s'aperçoit que dans une COP arrivée à pleine maturité, on assiste à une **autonomisation de l'animation**, c'est-à-dire qu'elle appartient aux membres eux-mêmes qui se sentent libres de proposer des activités, créer de nouveaux espaces et lancer des thématiques de leur propre initiative. Le porteur ayant lancé le collectif n'est plus systématiquement en charge de toute l'animation de la COP.

A cet égard, le témoignage de C. BELINGER, animatrice de la COP Épilepsies et handicap Grand-Est - groupe Lorraine Champagne-Ardenne « Les épilepsies, parlons-en ! », s'avère des plus éclairants :

L'animation est multimodale, c'est à dire qu'il y a plusieurs typologies d'espaces : certains sont proposés par l'animatrice principale inspirée par le réseau InterCOP et en réponse aux constats et besoins des acteurs d'un territoire ; d'autres se constituent par les membres eux-mêmes à l'issue notamment des rencontres annuelles.

Les membres proposent des thèmes qui les intéressent et se regroupent pour les mettre en travail dans des modalités qu'ils choisissent entre eux et sans l'animatrice. Ils peuvent également choisir de participer aux espaces proposés et animés par l'animatrice. Ils peuvent enfin faire les deux.

Les thématiques choisies par les membres sont proposés à un plus grand nombre et **les groupes se forment en fonction des appétences, désirs et possibilités de chacun**. C'est

l'intérêt qui mue la participation des personnes et c'est le partage d'expériences qui constituent le vecteur de création d'un "produit".

COP Situations complexes Pays de la Loire – Journée CAA

L'organisation de journées et d'évènements permet de créer des programmes qui mettent en exergue la complémentarité des savoirs académiques et expérientiels.

La journée CAA organisée par la COP Situations Complexes, réunissant plus de 100 personnes en présentiel, commençait par une heure de sensibilisation par un parent expert relais local d'ISAAC francophone, suivi d'une table ronde avec des témoignages de parents et une orthophoniste. A l'issue, 5 ateliers de mise en situation animés par des formateurs étaient proposés, avec chacun une méthode différente de CAA dans l'esprit de multimodalité qui fonde toute démarche de CAA. La complémentarité des regards et des expertises, la présence de parents aidants avec leurs enfants utilisateurs de CAA ont incontestablement contribué à montrer aux professionnels de tous bords présents le champ des possibles en prouvant que « la CAA, ça marche ! ».

Bonne pratique n°7 : Associer des aidants familiaux et personnes concernées pour recueillir leur savoir-expérientiel qui complétera celui des professionnels.

4. 4) Rémunération des personnes concernées ou aidants intervenant en qualité d'experts et des professionnels

Travailler avec des personnes concernées et des aidants s'apprend, notamment pour réussir à réunir les porteurs de projet et les familles dans un même espace de collaboration. La mise en place de modules de formation spécifiquement destinés aux familles, telle que préconisée par les travaux d'Epop⁶ sur les intervenants pairs, pourrait représenter une avancée majeure.

Toutefois, la valorisation des "parents experts" reste complexe, en l'absence de définition légale claire leur donnant un statut reconnu. Leur rôle soulève des questions sur leur posture, leur capacité à transmettre des compétences et à former d'autres familles. Certains parents acquièrent ces compétences par des formations spécifiques (parfois via un diplôme universitaire), mais être directement concerné ne garantit pas d'avoir le recul nécessaire ni la capacité d'être formateur.

⁶ [Projet Epop, cahier des charges sur la formation des intervenant pairs.](#)

Se pose aussi la question de la rémunération, en sus du défraiement : les conclusions du projet Epop démontrent que le défraiement seul n'est pas suffisant et avance des pistes pour financer les postes des intervenants pairs :

- Contacter votre ARS (Agence Régionale de Santé) : certaines ARS peuvent financer des postes de Médiateurs de Santé pairs et de patients partenaires.
- Répondre à des Appels à Projets de Fondations,
- Consulter le cadre de votre accord handicap,
- Demander de l'aide à votre conseil départemental, à votre pôle emploi, votre cap emploi, France travail, l'Agefiph, le FIPHFP ou l'OETH par exemple. »⁷

Certains parents experts, constitués en association ou en auto-entreprise avec un numéro de SIRET, sont désormais rémunérés pour leurs interventions. Cependant, ils peuvent voir leurs droits MDPH remis en question s'ils se lancent en auto-entrepreneuriat.

En ce qui concerne les professionnels, il est recommandé que leur participation aux COP soit reconnue dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) comme du temps de travail effectif, à l'instar de ce qui est prévu dans les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Néanmoins, le risque est que, si la participation aux COP est considérée comme de la formation, certains employeurs imposent cette participation, remettant ainsi en question la libre participation qui est l'un des principes fondateurs des COP.

Bonne pratique n°8 : Valoriser la participation des professionnels au sein des COP dans les CPOM

Valoriser le travail d'animation des ERHR et CNRHR, de la création à la capitalisation, pour une meilleure prise en compte de la plus-value des COP par les institutions.

4. 5) Capitalisation

La capitalisation des savoirs expérientiels dans les COP est un levier puissant pour concourir à l'amélioration des pratiques professionnelles. Ces savoirs sont mobilisés dans des espaces de réflexion collective où les professionnels peuvent analyser des situations concrètes, tester des solutions opérantes et adapter leurs pratiques. Pour maintenir l'engagement, il est pertinent de proposer des espaces de production au sein des COP, en parallèle des lieux de discussion plus informels. Ces différents espaces sont étudiés au IV dans les pistes de structuration.

⁷ [Projet Epop, recruter un intervenant pair.](#)

En effet, la capitalisation joue un rôle important dans la fidélisation des membres de la COP. Dans les COP de professionnels, on constate parfois un manque de prise au sérieux de certains directeurs d'établissement en l'absence de livrables tangibles, au risque qu'ils retirent leurs professionnels de la COP. Il est donc important de fournir de la ressource pour maintenir l'engagement des professionnels.

Dans les COP mixtes, la capitalisation doit également permettre aux personnes concernées et aux aidants de conscientiser l'impact et l'importance de leurs savoirs expérientiels. Savoir que le partage de leur expertise va réellement permettre d'aider d'autres personnes et familles concernées est un puissant vecteur de participation. Des livrables tels que des documents créés ou des annuaires partagés jouent un rôle essentiel pour légitimer ces contributions. La formation conjointe des professionnels et des familles, a également démontré la capacité des aidants experts à diffuser leurs savoirs au sein des équipes. Dans les COPIL avec une gouvernance partagée, les savoirs des parents experts imprègnent également les pratiques, enrichissant l'accompagnement.

Bonne pratique n°9 : Formaliser ce que produit la COP (exemples : fiches « résolution de situation complexe », bilan annuel, diaporama pédagogique avec situation clinique, vidéo etc.) et le diffuser avec la charte graphique commune pour valoriser l'apport HR

Conclusion

Les COP sont des terrains privilégiés d'expérimentation pour tester de nouvelles formes d'apprenance en transcendant le clivage entre savoirs académiques et savoirs expérientiels. C'est une démarche d'aller vers qui s'inscrit au cœur de la transformation de l'offre et constitue un levier pour faire évoluer les pratiques professionnelles. Les COP pourraient être mobilisées dans le cadre de l'action 37 du troisième schéma national HR pour faire remonter de bonnes pratiques à inscrire dans les RBPP de la Haute Autorité de Santé.

Le DIHR a été un acteur pionnier à œuvrer pour le développement des COP dans le secteur médico-social. A l'issue d'une phase d'expérimentation, l'enjeu est maintenant de pouvoir mieux faire ressortir l'apport des COP dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes et leur famille. C'est l'un des objectifs du CNRHR FARHES qui travaille sur un référentiel partagé qui ne se borne pas uniquement à des indicateurs de performance, mais qui valorise aussi toute la démarche permettant de faire émerger et capitaliser les savoirs expérientiels des personnes concernées et des familles.

Pour continuer à soutenir ces initiatives émergentes et leur donner les moyens de réaliser pleinement l'ambition de faire émerger et capitaliser l'expertise des personnes concernées et des familles, un modèle économique à mieux préciser reste nécessaire. L'observatoire des COP lancé par le CNRHR FARHES s'ouvrira avec une co-animation du GNCHR pour permettre un déploiement des COP à grande échelle.

Bonne pratique n°1 : Avoir une gouvernance partagée dès le lancement de la COP

Bonne pratique n°2 : Avoir une charte expliquant la philosophie et visée de la COP

Bonne pratique n°3 : La qualité de l'animation d'une COP repose sur une préparation approfondie et une méthode adaptée

Bonne pratique n° 4 : Poser un cadre précis, clair et sécurisant facilitant la participation

Bonne pratique n°5 : Avoir une personne concernée ou un aidant comme animateur ou co-animateur

Bonne pratique n°6 : Prendre appui et utiliser les ressources du CNRHR concerné ; prévoir une articulation avec celui-ci.

Bonne pratique n°7 : Associer des aidants et personnes concernées pour recueillir leur savoir-expérientiel qui complétera celui des professionnels.

Bonne pratique n° 8 : Valoriser la participation des professionnels au sein des COP dans les CPOM

Bonne pratique n° 9 : Formaliser ce que produit la COP et le diffuser



2 rue Mozart
92110 CLICHY



contact@gnchr.fr



01 40 19 14 73



www.gnchr.fr