



De l'injonction de mutualisation des savoirs à l'organisation de la collaboration : portrait d'une communauté de pratique en organisation frontière dans le champ du handicap rare

Eléonore MOUNOUD

CentraleSupélec

eleonore.mounoud@centralesupelec.fr

Isabelle VANDANGEON-DERUMEZ

LITEM – Université d'Evry Val d'Essonne – Université Paris saclay

Isabelle.derumez@univ-evry.fr

Résumé :

Les communautés de pratique ont trouvé un écho important en santé, en réponse à l'injonction à la mutualisation des expertises et à la collaboration. Si ces dispositifs ont démontré leur capacité à favoriser les échanges entre praticiens d'un même domaine, leur capacité à permettre le travail à la frontière (*boundary work*), dont nous montrerons qu'il est requis par les transformations en cours dans le champ du handicap, reste à étudier. Nous nous appuyons sur le cas d'une communauté de pratique sur les épilepsies sévères pour étudier cette capacité. Nous identifions les conditions qui permettent à ce dispositif de jouer le rôle d'organisation frontière dans son champ alors même qu'il rencontre plus de difficultés à agir sur la pratique (*practice work*)

Mots-clés : communauté de pratique, organisation frontière, travail à la frontière, pratique



INTRODUCTION

De nouveaux enjeux traversent le champ de la santé et pour y répondre, de nouveaux dispositifs sont régulièrement expérimentés. Au-delà d'une 'logique de place' qui revendique la création d'établissements adaptés s'est développée une 'logique de soin', qui milite pour une conception du soin spécialisé, voire spécifique à chaque cas (Winance et Bertrand, 2017). C'est ce qui conduit à la définition officielle de « handicaps rares » et la création du dispositif national intégré qui lui sont dédiés, composé d'un centre national de ressources (CNR) par handicap et d'équipes relais mutualisées en région. C'est dans ce contexte que nous avons été appelées à étudier un dispositif, la « Communauté de pratique Épilepsies et Handicap », appelé 'la CoP', en cours de déploiement en Pays de Loire et Bretagne. La CoP est un collectif qui est instauré de façon délibérée par le CNR Epilepsies sévères mais repose sur une participation volontaire, sur la base d'un intérêt commun plus que d'une pratique partagée. La CoP est à la fois inter-métiers, inter-organisations et inter-catégories (des usagers et des professionnels, des intervenants au contact quotidien des patients et des coordonnateurs en charge de dossiers, etc.). Elle déploie une plateforme informatique dans un champ où la pratique est plus celle de l'oral que de l'écrit et l'usage de l'outil informatique peu présent au quotidien. Nous étudions le travail du CNR et des membres de la CoP pour construire et assurer le développement de ce dispositif : nous nous intéressons au travail de frontière (*boundary work*) réalisé par les acteurs de la CoP, aussi bien qu'au travail effectué sur leurs pratiques (*practice work*). Les frontières et les pratiques ne sont pas réductibles l'une à l'autre et caractérisent des aspects différents d'une scène sociale (Goffman, 1974 ; Rémy, 2017). Le travail sur les pratiques (*practice work*) correspond à la façon dont les pratiques sont créées, maintenues ou perturbées (Nicolini, 2010). Le travail sur les frontières (*boundary work*) est défini « purposeful individual and collective effort to influence the social, symbolic, material and temporal boundaries, demarcations and distinctions affecting groups, occupations and organizations ». Langley et al (2019) soulignent le besoin de recherches qui étudient plusieurs frontières en même temps ainsi que des frontières de nature différente (symbolique, sociale, matérielle ou temporelle), et analysent les interactions entre elles et entre différents niveaux, celui des micro-interactions du quotidien et celui plus collectif ou stratégique, intégrant les questions de récursivité et de réflexivité. Zietsma & Lawrence (2010) de leur côté ont plaidé pour que plus de recherches étudient le travail à la fois sur les pratiques et sur les frontières.



Notre problématique est de comprendre comment ces deux formes de travail, *boundary work* et *practice work*, interviennent dans la constitution et le développement de la CoP, rendant possible une action collective malgré les fortes différences entre les acteurs de la CoP et l'absence d'une pratique partagée.

Après une présentation du contexte et des concepts de notre recherche, nous organisons le récit de la vie de la CoP en trois périodes de travail sur les pratiques et les frontières. Nous identifions les conditions qui permettent aux acteurs de ce dispositif de réaliser le travail de frontière qui développe le pouvoir d'agir collectif des acteurs alors que le travail sur la pratique a plus de mal à faire émerger une pratique commune ou partagée. Nous montrons également que le CNR s'érige progressivement en organisation frontière à même de rendre possible le travail de frontières et sur les pratiques. Nous concluons en identifiant les apports et les limites de notre travail.

1. CADRE DE LA RECHERCHE : CONTEXTE ET CONCEPTS

Ce cadrage expose à la fois le contexte de la recherche indispensable pour comprendre la situation des acteurs du champs, l'intérêt de mettre en place une CoP et les concepts mobilisés à savoir le travail à la frontière et le travail sur la pratique.

1.1 LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE

De nouveaux enjeux traversent le champ de la santé (prise en charge globale et personnalisée du malade et de ses aidants, qualité et contrôle des coûts, coordination des interventions, ...) et pour y répondre, de nouveaux dispositifs sont régulièrement expérimentés. L'accroissement du nombre de personnes âgées, handicapées ou atteintes de maladies chroniques, rend nécessaire le développement et la diversification des soins et des services tout comme demande aussi une meilleure coordination des interventions. La loi sur la santé de 2018 encourage ainsi les différents acteurs (associatifs, fédératifs, institutionnels...) à porter des plateformes de capitalisation et de diffusion d'expérimentations pour transformer les organisations de santé et les modalités d'intervention. Les pouvoirs publics, les professionnels et les associations de familles et d'usagers sont engagés dans un effort permanent de coordination face aux divers cloisonnements institutionnels, organisationnels, professionnels ou sociaux, du système de santé (ANCREAI, 2013). La mise en place de parcours - de santé face à la maladie, de soins



pour le suivi médical ou de vie pour les publics dépendants -, se répand progressivement dans l'objectif d'une prise en charge globale des patients, quels que soient les intervenants concernés. Pour collaborer et mettre en cohérence les multiples facettes nécessaires à un parcours, de soins ou de vie, les frontières entre métiers et domaines (social, sanitaire, scolaire, ...) sont amenées à être traversées. Patients, familles, aidants sont invités à s'engager, aux côtés des professionnels de santé dans la conception et la réalisation de ces parcours, quoique la reconnaissance et l'intégration de leur expérience restent difficiles (Shaw & Baker, 2004 ; Boudier et al, 2012).

Longtemps considérées comme impures ou victimes d'une malédiction divine, les personnes en situation de handicap, et plus spécifiquement les personnes épileptiques, ont d'abord été exclues de la société (Brioir, 2013). Progressivement, le handicap est reconnu et identifié par la société : se succèdent des moments d'exclusion, de ségrégation puis d'intégration pour arriver à ce que l'on nomme aujourd'hui le « virage inclusif ». Le maintien dans le milieu ordinaire, avec des soutiens pluri-secteurs coordonnés par une plateforme de services de proximité, deviendrait l'objectif (loi du 11 février 2005, qui introduit la notion de compensation). Ce modèle inclusif est aussi l'occasion d'une « désinstitutionnalisation » de la prise en charge, appréciée de façon très différenciée (Gautherot, 2021). C'est, pour certains, l'aboutissement de la lutte contre la discrimination des personnes handicapées, pour leur intégration dans la cité, et ce sur la base du 'modèle social' du handicap, qui considère le handicap comme le résultat de l'interaction entre un individu qui a une déficience (physique, sensorielle, intellectuelle ou psychique) et des limitations créées ou maintenues par la société (pour cette raison la loi du 11 février 2005 introduit la notion de « personne en situation de handicap », pour remplacer le terme « personne handicapée »). Pour d'autres, ce virage soulève des craintes de réduction budgétaire et de manque de places dans les établissements pour accueillir les publics qui en ont besoin, tout comme le risque que la pression au changement vers le modèle inclusif pousse les institutions à changer leur discours sans changer leurs pratiques (Gautherot, 2021). La création, par les pouvoirs publics, de places dans des établissements adaptés a d'ailleurs longtemps été la revendication principale des associations et des familles (Winance & Bertrand, 2017 ; Piveteau, 2014). Cette 'logique de place' s'est doublée d'une 'logique de soin', sous l'effet d'institutions militantes, qui ont développé une conception du soin spécialisé, adapté à certaines associations de déficiences, voire spécifique à chaque cas (Winance & Bertrand, 2017 ; Erhenberg, 2021). C'est ce qui conduit à la définition officielle du « handicap rare » et la



création du dispositif national intégré qui lui est dédié, combinant des Centres de Ressources Nationaux (ci-dessous CNR), un par handicap rare, et des Équipes Régionales mutualisées, une par région. C'est dans ce contexte que nous avons été appelées à étudier un dispositif, la « Communauté de pratique Épilepsies et Handicap », en cours de déploiement par le CNR Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère en collaboration avec deux Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR), en Pays de la Loire et Bretagne. Le CNR assure le pilotage et le financement des phases d'étude de faisabilité, de cadrage puis de déploiement des outils et des premières actions du dispositif. Les Équipes Relais sont supposées prendre le relais de l'animation du dispositif, une fois celui-ci déployé par le CNR. Des phases d'extension territoriale (à d'autres régions françaises) et populationnelle (aux autres handicaps rares) sont très rapidement envisagées.

La CoP, puisque c'est le nom que le CNR donne à ce projet, élargit, prolonge et renouvelle le modèle d'action du CNR. En effet, celui-ci a pour mission la diffusion des connaissances et l'amélioration des conditions de prise en charge et de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère. Son action repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des personnes et des acteurs institutionnels concernés, elle a deux volets principaux. D'une part, il informe et soutient les familles à qui il peut proposer une évaluation et un projet individuel d'accompagnement. D'autre part, il contribue à la formation et l'information des professionnels, les accompagne dans leur pratique et développe des solutions de proximité. De son côté, la CoP a pour ambition de réunir les acteurs de multiples horizons, qu'il s'agisse de personnes physiques ou morales, professionnels de proximité issus du soin, paramédicaux, socio-éducatifs, familles et proches aidants, représentants d'instances participatives, membres institutionnels et de structures administratives, etc. tous partageant un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap atteintes d'une épilepsie sévère. Elle s'est donnée pour ambition « d'agir pour un parcours de vie sans rupture pour les personnes épileptiques en situation de handicap » et pour modèle d'action, celui des communautés de pratique, supposées faciliter la circulation d'information, la capitalisation des savoirs, la mise en relation et le partage de connaissances et d'expériences entre les membres. De façon plus spécifique au champ de l'épilepsie, elle se donne aussi pour rôle, de rassurer certains membres sur leurs pratiques professionnelles, de les aider à savoir agir concrètement et à trouver la bonne posture ainsi que de pérenniser des savoirs expérientiels au moyen de 'traces' de ses groupes d'échanges de pratique.



Le projet correspond donc à la création d'un collectif qui réunit les interlocuteurs du CNR dans l'objectif de mieux répondre aux multiples enjeux du champ que nous venons de présenter : spécificité des soins, coordination des interventions, continuité des parcours de vie, intégration des familles, virage inclusif. Ce collectif présente toutefois des frontières très large, c'est un appel aux bonnes volontés sur un domaine d'intérêt partagé (épilepsies & handicap) : les situations et les pratiques auxquelles il renvoie sont multiples, difficiles à identifier *a priori*, inter-métiers, inter-organisations, relation aux usagers et, au final, loin de d'une pratique conjointe qui permettrait de définir ou de construire une communauté. C'est pourquoi il nous est apparu que l'étude de ce dispositif devait s'envisager au moins autant comme un travail sur les frontières (*boundary work*) que comme un travail sur les pratiques (*practice work*).

1.2. COMMUNAUTE DE PRATIQUE, *PRACTICE WORK* ET *BOUNDARY WORK*

La question des pratiques est devenue centrale tant en sociologie qu'en théorie des organisations. En effet, les pratiques sont envisagées comme l'espace de réalisation du social (Schatzky, 2002 ; Gherardi, 2009 ; Cox, 2012). Elles sont caractérisées par trois propriétés : elles sont dotées de sens ; elles font l'objet de prescriptions, d'instructions ou d'exigences sur les façons de faire ; enfin elles sont reliées aux structures qui définissent les objectifs et les projets des acteurs ainsi que les émotions qui sont jugées acceptables par les acteurs (Dubuisson-Quelier et Plessz, 2013). Reckwitz (2002) propose la définition suivante des pratiques : « *un type de comportement routinisé qui consiste en plusieurs éléments interconnectés : des formes d'activités corporelles, des formes d'activités mentales, des 'choses' et leur usage, des connaissances de base constituées de compréhension, savoir-faire, états émotionnels et motivations* » (Reckwitz, 2002, p. 249).

Le travail sur les pratiques (*practice work*) correspond à la façon dont les pratiques sont créées, maintenues ou perturbées, les recherches se concentrant généralement sur une seule de ces activités (Zietsma & Lawrence, 2010). Maguire, Hardy et Lawrence (2004) ont montré que les activistes du VIH/sida ont créé de nouvelles pratiques pour mettre en relation les groupes communautaires avec les organismes de réglementation, les entreprises pharmaceutiques et les fournisseurs de traitements afin d'influencer les décisions relatives aux traitements. La recherche sur les mouvements sociaux a elle aussi mis en évidence les tentatives des militants



de perturber les pratiques associées aux aliments génétiquement modifiés (Schurman, 2004) et à l'utilisation du DDT (Maguire et Hardy, 2009).

Dans le paysage des recherches sur les pratiques, le modèle de la communauté de pratique occupe une place à part : il est à la fois très répandu et très critiqué (Cox, 2012). Il a été élaboré par Lave et Wenger (1991) dans le cadre de leur étude sur l'apprentissage en situation, avec des sages-femmes du Yucatán, des tailleurs du Libéria, des quartiers-mâîtres, des bouchers et des alcooliques anonymes. Lave et Wenger (1991, p. 98) font valoir qu'une communauté de pratique, qu'ils définissent comme « *un système de relations entre des personnes, des activités et le monde, se développant au fil du temps, et en relation avec d'autres communautés de pratique contiguës et qui se chevauchent* », est une condition intrinsèque à l'existence de connaissances. Ce modèle met l'accent sur le caractère social et situé des processus d'apprentissage : il rend compte du fonctionnement de groupes qui partagent une même pratique et échangent fréquemment afin de la perfectionner. Wenger (1998, p. 58) souligne l'existence d'une double dynamique de participation et de réification, cette dernière étant définie comme le fait de donner forme à l'expérience, de la concrétiser en produisant des artefacts. « *Toute communauté de pratique produit des abstractions, des outils, des symboles, des histoires, des termes et des concepts qui réifient une partie de cette pratique en un forme figée* » (Wenger, 1998, p. 59). Wenger (1998, p. 72-84) identifie trois dimensions qui font une communauté. Premièrement, les membres interagissent du fait d'un engagement mutuel, fondé sur la confiance et l'ouverture, qui veut que chacun aide et soit aidé. Deuxièmement, les membres sont liés entre eux par une mission commune (*joint entreprise*). Enfin, les membres produisent avec le temps un répertoire partagé fait de ressources communes : langage, routines, outils, histoires. Wenger (2000, p. 227-8) distingue enfin trois modes d'appartenance à des systèmes sociaux d'apprentissage : l'engagement qui se traduit par des activités conjointes de participation et la réification ; l'imagination qui permet d'explorer les possibilités ; et l'alignement qui consiste à s'assurer que les activités sont suffisamment cohérentes avec d'autres processus, afin qu'elles puissent être efficaces.

La notion de communauté de pratique a rencontré un formidable écho en management et devient le principal dispositif organisationnel du projet de gestion des connaissances (Cox, 2012). Au-delà des communautés spontanées, émergentes et auto-organisées qu'il faut favoriser (Gherardi & Nicolini, 2000; Lave & Wenger, 1991; Wenger, 1998) apparaissent les communautés



décidées, pilotées et/ou managées. Cette évolution renforce le lot de critiques, déjà chargé (Roberts, 2006 ; Cox, 2012). Pour Marshall et Rollinson (2004, p. S74), l'analyse de Lave et Wenger (1991) sur la négociation de sens peut être interprétée comme « *excessivement tranquille et consensuelle* », alors qu'en réalité, ces activités sont en proie à des malentendus et des désaccords. Contu et Willmott (2003) soulignent l'absence de prise en compte des relations de pouvoir. Swan et al. (2002) suggèrent que la notion peut être utilisée comme un outil rhétorique pour faciliter le contrôle des groupes professionnels sur lesquels les managers ont peu d'emprise. Yanow (2004) souligne que les connaissances internes, en dépit de leur pertinence, ne sont pas nécessairement reconnues au sein de l'organisation où les connaissances d'experts externes peuvent être préférées. En outre, comme Fox (2000, p. 860) le note, « *la théorie des communautés de pratique ne nous dit rien sur la façon dont, dans la pratique, les membres d'une communauté modifient leur pratique ou innovent* ». Lindkvist (2005) développe une vision alternative de « collectifs de pratique », pour désigner des équipes engagées dans la création et l'échange de connaissances et qui s'appuient sur les connaissances individuelles. Gherardi (2009) souligne la disparition des fondamentaux du modèle, initialement issu de l'anthropologie, lors de son passage dans le champ managérial. C'est pour cela qu'elle propose de renverser la proposition, de remettre la pratique au premier plan, devant la "communauté", de rappeler que ce sont les pratiques qui génèrent une communauté dans la mesure où elles forment la "colle" qui tient ensemble une configuration de personnes, d'artefacts et de relations sociales.

La frontière est définie par la sociologie comme une distinction qui permet de construire des catégories, d'objets, de personnes ou d'activités (Lamont et Molnár, 2002). Les frontières agissent comme « *des outils par lesquels les individus et les groupes se battent et se mettent d'accord sur les définitions de la réalité* » (Lamont et Molnár, 2002, p. 168). Ces définitions de la réalité deviennent toutefois « *un moyen essentiel pour acquérir un statut et monopoliser des ressources* » : les frontières entre groupes se traduisent par « *un accès inégal et une distribution inégale des ressources (matérielles et immatérielles) et des opportunités sociales* » (Lamont et Molnár, 2002 : 168). Ceci fait des frontières des objets stratégiques pour les acteurs motivés par la défense ou la remise en cause des positions acquises.

Le travail sur les frontières (*boundary work*) a été analysé par Langley et al. (2019, p.2) qui proposent de le définir comme « *purposeful individual and collective effort to influence the*



social, symbolic, material and temporal boundaries, demarcations and distinctions affecting groups, occupations and organizations ». Ils distinguent trois perspectives, l'une concurrentielle (*competitive*), l'autre collaborative, de travail aux frontières, la dernière configurative (*configurational*) sur le travail par les frontières. La première perspective est issue du travail fondateur de Gieryn (1983), qui a étudié la façon dont les scientifiques établissent des frontières entre ce qui est et ce qui n'est pas de la science (et relève de l'art, de la religion, ou du folklore), pour protéger ce qu'ils considèrent comme leur prérogative. A sa suite, de nombreux travaux se sont intéressés au travail à la frontière pour comprendre comment il distingue (Burri, 2008 ; Ehrich et al. 2008), légitime et oppose (Gieryn, 1999). Trois pratiques de défense, de contestation et de création de frontières sont identifiées au sein de cette perspective concurrentielle, dont l'objectif peut être de renforcer les statuts, d'obtenir des ressources, de reproduire ou de contester les relations de pouvoir existantes. La perspective opposée, que Langley et al. (2019) qualifient, à la suite de Quick et Feldman (2014), de collaborative, met en avant un travail sur les frontières qui visent, à l'inverse, à créer des jonctions ou des connexions, pour permettre la collaboration. Ils identifient trois pratiques créatrices de connexions que sont la négociation (*negociating*), l'incarnation (*embodying*) et l'affaiblissement (*downplaying*), qui consiste à minimiser les différences. La perspective collaborative sur le travail aux frontières résonne avec les recherches menées par Star et Griesemer (1989) sur le rôle des objets frontières (*boundary objects*), ces artefacts intervenant dans la collecte, la gestion et la coordination de connaissances distribuées et dont la flexibilité interprétative leur permet de faire fonction de médiation, dans la coordination d'experts et de non-experts. Enfin Langley et al. (2019) identifient une dernière perspective, dite configurative, où le travail sur les frontières est utilisé pour rassembler des groupes divergents et construire de nouveaux domaines d'action. Ceci rejoint la notion d'organisation frontière (*boundary organization*), mise en place pour réunir des acteurs de différentes communautés, scientifiques et politiques (O'Mahony, Bechky, 2008), public et privés (Suquet, Collard, Raulet-Croset, 2020), etc Tout l'enjeu du bon fonctionnement d'une telle organisation repose sur la capacité des acteurs à trouver des intérêts convergents afin de défendre un objectif commun (Guston, 2001a, 2001b). Cette forme organisationnelle repose sur la volonté de rassembler des acteurs tout en leur permettant de conserver leur identité et leurs intérêts propres même s'ils sont divergents (O'Mahony, Bechky, 2008). Les frontières sont délibérément manipulées, afin que certaines activités soient réunies tandis que d'autres sont au moins temporairement tenues à l'écart, dans le but de permettre la collaboration. La mise en place d'une organisation frontière



peut être une stratégie de défense qui permet de sortir d'une phase de contestation (Peton, 2011) en proposant une nouvelle pratique qui permet de fédérer des acteurs aux intérêts pourtant divergents. Langley et al. (2019) identifient trois pratiques de travail sur la frontière : composer avec (*arranging*), faire tampon (*buffering*) et fusionner (*coalescing*) les frontières, comme observé par Llewellyn (1998) dans un service social où s'affrontent logique de coût et logique de soin.

Langley et al. (2019) soulignent le besoin de recherches qui étudient plusieurs frontières en même temps ainsi que des frontières de nature différente (symbolique, sociale, matérielle ou temporelle), qui analysent les interactions entre elles et entre différents niveaux (celui des micro-interactions du quotidien et celui plus collectif ou stratégique), en intégrant les questions de récursivité et de réflexivité. Zietsma & Lawrence (2010) de leur côté ont plaidé pour plus de recherches qui étudient à la fois le travail sur les pratiques et le travail sur les frontières. En effet, la relation entre travail sur les frontières et travail sur les pratiques reste peu explorée à quelques exceptions alors que les frontières et les pratiques sont des phénomènes distincts mais interdépendants, qui ne sont pas réductibles l'un à l'autre et qui caractérisent différents aspects d'une scène sociale (Goffman, 1974). Armstrong (2002) a souligné que les frontières ne définissent pas seulement l'appartenance, mais qu'elles peuvent aussi façonner de manière cruciale les pratiques d'une communauté. Swidler (2001, p. 83) a montré qu'une nouvelle pratique (la parade du Lesbian/Gay Freedom Day inaugurée en 1971) a conduit à une nouvelle frontière, qui favorise un ensemble de pratiques dérivées, qui en retour la soutiennent. Dans son étude sur la façon dont deux hôpitaux gèrent leur conformité aux changements réglementaires, Kellogg (2010) identifie que l'un réussit à changer ses pratiques par un travail collaboratif sur les frontières qui permet alors le développement de nouvelles pratiques, alors que l'autre n'y parvient pas.

Notre recherche longitudinale sur le déploiement d'une CoP par le CNR Epilepsies sévères et handicap présente une opportunité pour répondre à un tel agenda, travailler sur plusieurs frontières en même temps et sur le lien entre travail à la frontière et travail sur la pratique. C'est l'occasion d'étudier un collectif qui est instauré de façon délibérée, mais qui repose sur une participation volontaire, définie par une problématique commune plus que par une pratique partagée, à la fois inter-métiers, inter-organisations et inter-catégories (des usagers et des professionnels, des intervenants au contact quotidien des patients et des coordonnateurs en



charge de dossiers, etc). Ce collectif déploie une plateforme informatique dans un champ où la pratique est plus celle de l'oral que de l'écrit et l'usage de l'outil informatique peu central au quotidien.

2. METHODOLOGIE

Nous avons été contactées par le CNR en décembre 2018 pour les accompagner dans le déploiement de 'la CoP'. La demande était double, d'une part, produire un diagnostic pour préparer l'évaluation qui est inscrite dans le cadre de toute expérimentation médico-sociale et d'autre part accompagner le déploiement du projet. Notre intervention s'est structurée autour des principes de la recherche action (Greenwood et Levin, 2007) : l'action, parce que l'objectif de la recherche action est de modifier la situation initiale ; la recherche, parce que l'objectif est également de produire des savoirs scientifiques, des théories, des modèles, des méthodes, et la participation, car le processus générant les savoirs implique le chercheur et le praticien. Notre démarche a été de type collaboratif : *« le chercheur et les parties prenantes définissent le problème à étudier, co-génèrent les connaissances appropriées, apprennent et exécutent ensemble des techniques de recherche, engagent des actions et interprètent les résultats de ces actions »* (Greenwood et Levin, 2007, p. 3).

Nous pouvons identifier plusieurs étapes dans notre travail :

- Avant 2019, la conception et le lancement de la CoP qui nous ont été racontés ;
- 2019, première phase de fonctionnement, selon les principes et les outils mis en place lors de la conception, phase au cours de laquelle nous avons fait et partagé avec nos interlocuteurs un travail de diagnostic, dans une démarche mêlant entretiens approfondis, travail documentaire et suivi de la vie de la communauté au fil de l'eau. Fin 2019, une cheffe de projet interne est recrutée, fin de mission de la consultante ;
- 2020, deuxième phase de fonctionnement, avec de nouveaux principes et outils, du fait de la prise de poste de la cheffe de projet et du confinement liée à la pandémie du Covid 19. Cette phase est aussi marquée par une intensification de la collaboration avec la cheffe de projet qui investit nos travaux, les traduit en outils et les enrichit ;
- 2021, phase de formalisation et de diffusion du dispositif avec des modalités différentes sur chaque territoire en fonction des spécificités du réseau d'acteurs menant à la création d'une instance transverse en 2022 : l'observatoire des CoP.



2.1. MODALITES DE COLLECTE DE DONNEES EN 2019 (PHASE 1)

- Deux entretiens de cadrage de 2h avec le directeur du CNR et la consultante externe spécialisé en gestion des connaissances, pilote du projet, en février et avril 2019 ;
- Participation à la plénière de la CoP en mai, prise de contact avec la cinquantaine de personnes présentes, recontactées par email pour réaliser des entretiens longs ;
- Observation des deux groupes de travail (appelé cercles) actifs sur la période, le premier en participant aux réunions à distance de ce groupe (y compris les messages électroniques échangés), le second en échangeant avec l'animatrice ainsi qu'en suivant les échanges du groupe par message électronique, de juin à octobre ;
- 15 entretiens approfondis, de juin à septembre, dans le respect de la diversité de la communauté, durée de 1h30 à 2h30, sur le lieu de travail des personnes salariées et dans des locaux associatifs (ou des cafés) pour les familles, enregistrés et retranscrits :
 - Familles et associations : 5 entretiens (7 personnes)
 - Établissements : 2 entretiens (3 directeurs ou adjoint d'établissement)
 - Personnel des établissements : 3 entretiens (6 personnes)
 - Professionnels de la coordination : 2 entretiens (3 personnes)
 - Architectes : 3 entretiens (3 personnes)
- Restitution et échanges sur le diagnostic de la CoP, bilan participation et production, avec le directeur du CNR et son équipe lors d'un séminaire dans leurs locaux sur 2 demi-journées en juillet puis auprès du conseil d'administration en octobre à Paris ;
- Travail de documentation sur le champ du handicap rare (8 rapports d'étude).

Les entretiens ont été réalisés à partir d'un guide d'entretien très ouvert, organisé en trois rubriques principales, pour laisser libre cours à l'expression de l'expérience souvent difficile que toutes les personnes rencontrées ont avec le domaine qui les réunit, à savoir celle de l'accompagnement des personnes à épilepsies sévères :

1. l'accompagnement de l'épilepsie et vous : quelle est votre expérience ?
2. la communauté et vous : quelles sont vos attentes ? Qu'en retirez-vous ?
3. la communauté et les autres : quels apports pour les professionnels de santé ou les familles et associations de famille ?



Les entretiens sont analysés avec le logiciel Nvivo selon la grille présentée en annexe 1 fondée sur une grille de lecture ancrée dans le modèle des communautés de pratique.

Tableau 1. Modalités de collecte de données en 2020 - phase 2 de la recherche

Activités	Observations réalisées
Réunions de pilotage de la recherche avec le directeur du CNR	Février 2019 (3h), Avril 2019 (3h), 22 et 23 juillet (2019), 2 et 17 octobre 2019 (4h) 20 décembre 2019 (4h), 5 février 2020 (Journée), 9 septembre (journée), 18 mars 2021 (3h), 22 novembre 2021 (3h)
Réunions cheffe de projet (partage des observations et analyse conjointe)	26 janvier 2020 (3h), 13 février 2020 (4h), 7 mai (3h), 19 mai (3h), 8 juillet (4h), 9 octobre (3h), 23 octobre (1h30), 3 novembre (2h30), 8 décembre (2h), 1 fev 2021 (1h), 20 mai 2021 (3h), 5 juillet 2021 (2h), 27 aout 2021 (2h30), 23 septembre (2h),
Participation aux événements collectifs de la CoP	Plénière novembre 2019 (Journée) ; Webinaire présentation de la CoP 25 juin (1h10); Webinaire savoirs expérientiels 25 septembre (1h35) ; Formations en ligne des 26 et 30 juin et du 3 juillet (2h); Plénière novembre 2020 (visio, journée)
Cercle Aide Technique	Réunion en visio les 27 septembre 2019 (1h30), 20 janvier 2020 (2h30), 30 mars (1h50), 27 avril (1h55), 15 juin (1h20), 20 juillet (2h40), 12 octobre (h), 9 novembre (h), 23 novembre (1h),
Comités pédagogiques	Compte-rendus de Mars 2020, Juin 2020 et Août 2020
Groupe Déploiement de la mallette émotion	Réunion 29 septembre 2020 (1h30)
Cercle Mallette pédagogique	Réunion en visio (données insuffisantes)
Nouvelle CoP - Grand Est	30 juin 2020 (h), 26 aout (2h40), 21 octobre (2h)

2.2. MISE EN FORME ET ANALYSE DES DONNEES

Chacune des deux phases de la recherche a donné lieu à la rédaction d'un rapport de 40 pages compilé dans un rapport final. Le rapport 1 de diagnostic de la CoP a été réalisé par partir de



l'analyse thématique des entretiens dont la grille est présentée en annexe 1. Il est focalisé sur la question de la diversité : diversité des membres qui s'exprime par la diversité des registres (l'expertise et le savoir, l'expérience et le savoir-faire, l'existence et la souffrance) et la variété des difficultés rencontrées, diversité des attentes et des visions sur le dispositif, diversité des besoins (s'informer, se former, se rassurer, être reconnu) qui se reflètent dans les modalités de participation et de contribution. Il propose une lecture transverse en termes de logiques d'action et d'enjeux partagés, quoique de façon différenciée par les différentes catégories, et identifie les freins. Ce rapport est truffé de verbatim, en cela il sera un outil important de la prise de poste de la cheffe de projet et une des bases de la collaboration que nous établirons avec elle. Le rapport 2, dit rapport d'observation, est orienté par la question de l'apprentissage et de l'évaluation, et analyse la contribution des fonctionnements aux résultats observés et aux impacts espérés. Il se conclut par une grille d'auto-diagnostic et de questionnement co-construite.

L'analyse que nous développons dans cet article mobilise l'ensemble de ces éléments pour proposer une analyse globale des pratiques et des frontières ainsi que du travail des acteurs pour les modifier, en incluant les aspects récurrents et réflexifs. Elle s'organise sous la forme d'un récit qui raconte comment le dispositif a évolué de l'injonction de mutualisation des savoirs à l'organisation de la collaboration. Les résultats sont présentés par période (avant 2019, 2019, 2020, 2021) et selon les quatre axes d'analyse ci-dessous :

1. Le travail sur les pratiques

- Le CNR, au niveau stratégique, vise à répondre à l'injonction à la mutualisation, qui est sa raison d'être ; le dispositif de CoP, tant par la promesse qu'il offre que par l'écho qu'il rencontre, lui permet de (faire) porter ce projet collectivement ;
- La transformation des pratiques, formulée par l'expression de 'virtuosité relationnelle' est aussi le but au niveau des micro-interactions qui font la qualité du parcours de vie.

2. Le travail sur les frontières

- Au plan stratégique, la question des catégories (types d'intervenants, de patients, de prises en charge) est au cœur même de la construction du champ du handicap rare comme l'a montré le travail historique de Winance & Bertrand (2017) ;



- Au quotidien, l'intégration de membres des différentes catégories sociales (familles, professionnels, experts, directions d'établissement, acteurs de la coordination) est une question clé pour que le dispositif existe, qu'il intéresse et inclut des participants. La qualité des outils (+/- conviviaux) et des interactions (+/- dialogiques) en est la clé.

3. Les frontières

- Le dispositif de CoP construit-il des nouvelles frontières ? de quelle nature ? par quelles pratiques ? et comment s'articulent-elles avec les frontières existantes ?

4. Les pratiques

- Le dispositif de CoP favorise-t-il de nouvelles pratiques ? de quelle nature ? avec quels effets en retour sur le dispositif et ses frontières ?

3. RÉSULTATS : PRATIQUES ET FRONTIÈRES

3.1. A L'ORIGINE DU PROJET : LA RECONNAISSANCE INSTITUTIONNELLE, L'INJONCTION A LA MUTUALISATION

La reconnaissance du handicap rare est le fruit d'un long travail militant, initié en 1968 par un couple de parents dont la fille naît, atteinte de surdicécité. L'association qu'ils développeront fera un important travail pour recenser, identifier, rassembler des témoignages dans l'objectif d'évaluer les besoins en équipements et d'obtenir, de la part des autorités publiques, la création d'établissements spécialisés sur ces situations (Winance & Bertrand, 2007).

Finalement définies par l'article 1 du Décret n°2005-1135 (Article D312-194 du Code de l'action sociale et des familles) comme l'association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs et/ou de troubles psychiques, les situations de handicap rare combinent trois types de rareté :

- La rareté des publics : prévalence de moins d'1 cas pour 10 000 personnes, soit environ 3000 personnes en France sur les 4 champs du handicap rare ;
- la rareté des combinaisons de déficiences qui complexifie les actes du quotidien ;
- la rareté et la complexité des technicités de prise en charge : tant pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement.



C'est la reconnaissance institutionnelle des épilepsies sévères comme 'handicap rare' en 2012 qui ouvre la possibilité de financer un CNR 'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères', (soit 7,3 ETP en 2020) et d'intégrer l'épilepsie sévère comme 4^{ème} champ d'action aux Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR). (Les épilepsies sévères sont pharmaco-résistantes et non stabilisées, les crises et les troubles associés réduisent la possibilité pour les personnes de mobiliser leurs compétences, créant des situations de grande complexité du fait de pathologies évolutives chroniques associées). Ce CNR et ses actions prennent ainsi leur place dans le champ du handicap rare, héritant des ressources et des contraintes, propres à ce champ.

3.1.1. L'injonction de mutualisation, un appel au travail sur les frontières

Le dispositif national intégré dans lequel s'insère le CNR est porteur d'une injonction de mutualisation. D'une part, le CNR a pour mission de mutualiser les savoirs : il doit 'capitaliser, organiser et diffuser' les expertises ('de haut niveau') développées sur le territoire national, en particulier par la quinzaine d'établissements spécialisés dans la prise en charge d'épilepsies sévères (Ancreai, 2013) (Deux d'entre eux se sont d'ailleurs alliés pour remporter l'appel d'offres pour la création et la gestion du CNR, supposé mutualiser l'expertise de l'ensemble des intervenants, ce qui pose question). D'autre part, les équipes régionales (ERHR) sont mutualisées entre les différents handicaps rares reconnus. Le CNR, nouveau venu, doit trouver sa place, d'une part auprès des différents acteurs porteurs ou demandeurs d'expertise sur l'ensemble du territoire et d'autre part dans l'agenda (déjà chargé) des équipes relais en région qui, seules, sont habilitées à intervenir sur les territoires, tant auprès des établissements d'accueil que des familles. Le CNR est en charge d'une forme de « cartographie » des besoins et ressources dispersées sur le territoire national, c'est aussi un « conservatoire » des ressources rassemblées dans un centre de documentation et un « passeur » supposé faire circuler ces informations entre les silos du champ médico-social.

3.1.2. La pratique de l'étude épidémiologique : se compter pour compter.

Le CNR commande une étude épidémiologique, baptisée REPEHRES, réalisée en région Pays de Loire en 2015 par le CREA de Nantes. Réalisée auprès des 778 ESMS (établissements et services médico-sociaux) non spécialisés en épilepsie puisqu'il n'y en pas sur le territoire, elle



obtient un taux de réponses de 45%, permet d'identifier 106 cas qui relèvent d'une épilepsie sévère et 629 cas ayant présenté au moins une crise d'épilepsie dans l'année. Elle permet aussi d'identifier des besoins de formation, d'information, de partage et de coordination entre intervenants. Au statut de la rareté institutionnellement reconnue, elle vient ajouter le constat de l'isolement comme expérience vécue par les établissements et les familles. De cette enquête, c'est donc la quantité qui émerge, quantité de cas concernés et d'établissements en difficulté. Ce handicap rare ne l'est peut-être pas tant que ça : il est peu visible, diffus, dispersé, conjugué à d'autres. Seule l'expertise nécessaire reste rare et le CNR a justement pour mission de répondre à cette situation par la mutualisation des ressources.

3.1.4. La CoP, une nouvelle frontière en réponse à l'injonction de mutualisation

Le CNR avec l'appui de l'association régionale sur l'épilepsie (ARIANE) propose de réunir au sein d'un dispositif appelé « communauté de pratique Epilepsies et Handicap » les acteurs de tous horizons, qu'il s'agisse de personnes physiques ou morales, professionnels de proximité issus du soin, paramédicaux, socio-éducatifs, familles et proches aidants, représentants d'instances participatives, membres institutionnels et de structures administratives, etc. tous partageant un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap atteintes d'une épilepsie. Ce collectif se dote d'une charte qui définit son objectif comme « agir pour un parcours de vie sans rupture pour les personnes épileptiques en situation de handicap. » Le CNR, avec l'appui d'une consultante en gestion des connaissances, propose un mode de fonctionnement avec des travaux en sous-groupes (appelés des cercles) et l'objectif de partager et de produire des savoirs mutualisés. L'initiative s'appuie sur le déploiement d'un site internet (<http://www.paces.care/>), préfiguration d'une plateforme collaborative, à développer lorsque les financements seront réunis. Le site permet la promotion du collectif auprès des membres et la diffusion des ressources. Les salariés du CNR et la consultante externe, sont impliqués dans l'animation des groupes et la production des contenus pour lancer la machine et donner l'exemple. Deux webinaires faisant appel à des experts et traitant de questions clés (autour de la gestion des crises épileptiques) sont mis en ligne. L'équipe relais de Bretagne où existent des établissements spécialisés en épilepsie est ralliée au projet, au nom de la mutualisation et de la proximité. Des plénières sont prévues deux fois par an pour se rencontrer, se connaître et rendre compte des travaux et des projets. La création de ce collectif relativement ouvert dans un univers qui se ressent comme isolé crée un nouvel espace.



3.2. L'ANNEE 2019 – PHASE 1 DE LA RECHERCHE, C'EST QUOI CETTE CoP ?

Telle est la situation dont nous prenons connaissance quand débute notre collaboration, que nous amorçons avec prudence par une enquête auprès des membres. De fait, le premier enjeu que nous avons identifié lors des entretiens de cadrage est celui de la diversité des membres.

3.2.1. La CoP, de nombreuses frontières à tracer ou lever

Les lignes de partage entre participants sont multiples et très enchevêtrées :

- la frontière est d'abord géographique entre Pays de Loire et Bretagne, avec la question des distances et des différences dans les établissements et dans la vie associative mais aussi de différences dans les priorités et les modalités de travail des ERHR ;
- la frontière entre professionnels salariés et parents bénévoles pose des problèmes de disponibilité (les salariés, en journée, les bénévoles en soirée) et d'engagement ;
- les établissements sont d'ailleurs plutôt représentés par leur encadrement que par les professionnels au contact avec les résidents, car leur présence y est indispensable ;
- certains parents sont sans solution et parfois révoltés (les mamans courage), d'autres sont regroupés dans des associations importantes de gestion et de plaidoyer ;
- les neurologues supposés posséder l'expertise principale sont peu présents, ceux qui se déclarent compétents sur l'épilepsie semblent très peu nombreux, ;
- de même entre les établissements et les acteurs de la coordination ...

A partir des entretiens, nous avons qualifié ces différences, de diversité de registres d'expression, en distinguant :

- le registre de l'expertise (du savoir) est celui des experts (médecins ou chercheurs) - selon le CNR, la CoP leur offre l'opportunité de travailler et d'échanger avec les familles, à froid, c'est-à-dire hors situation de crise et/ou négociation de prise en charge ;
- le registre de l'existence (de la souffrance) est celui des familles, impactées par l'absence de ressources sur leur territoire, certaines déplorent d'ailleurs y être réduites et n'être invitées que quand il s'agit de « faire pleurer » car elles ont aussi développé une expérience de la prise en charge de leurs enfants, du fait de l'absence de solutions de placement et parfois une expertise (sur le modèle des patients experts) ;
- le registre de l'expérience (du savoir-faire) est celui des professionnels engagés, qui développent des savoirs d'accompagnement et de soin (Remery et al., 2017), à qui la CoP



offre la possibilité d'interagir avec des experts sur les aspects concrets des prises en charge et qui sont au cœur de la spécificité des soins en handicap rare évoqué précédemment.

Cette différence de registres explique pour partie les difficultés à construire un langage commun, malgré le besoin de reconnaissance partagé par tous. Les familles demandent que leurs difficultés soient entendues mais aussi leur expérience, accumulée au fil des années de combat pour leurs enfants et pour certains leur expertise sur la maladie, le handicap et les solutions que l'on peut apporter. Certains parents sont aussi experts du travail de sensibilisation auprès du grand public et de conseil aux familles en difficulté. Les établissements spécialisés dans l'accueil de personnes épileptiques ont aussi un enjeu de reconnaissance de leur compétence spécifique vis-à-vis des financeurs et donc un intérêt à cultiver et faire cultiver cette spécificité par leurs équipes. Les professionnels de la coordination visent à 'faire reconnaître' leur expertise et à 'savoir reconnaître' (c'est-à-dire identifier et valoriser) les expertises pour pouvoir les engager dans des actions coordonnées.

3.2.2. La CoP, une absence de pratique commune ou conjointe

Nos entretiens nous ont permis d'identifier les différentes logiques d'action qui orientent les pratiques des acteurs et de repérer les différences et les freins qu'elles introduisent.

La mutualisation pourrait paraître propre aux professionnels de la coordination, bien représentés dans le dispositif, qui ont besoin de pouvoir faire appel à des ressources identifiées pour leurs actions de coordination, de plus c'est la logique prônée pour les communautés de pratique, elle est identifiée et valorisée par tous les participants rencontrés.

- *La diffusion de webinaires et la mise à disposition des ressources existantes au CNR sont appréciées des participants, toutefois cela ne fait pas « bouger les lignes ». D'une part, cela ne permet pas au CNR de sortir des limites liées à sa taille et sa position, ni de « faire levier » sur les ressources ou de « faire masse » en termes d'interlocuteurs. De plus, cela focalise les efforts sur les savoirs d'expertise, les webinaires rassemblant surtout une audience diplômée, parmi les professions de santé, en laissant de côté les savoirs d'expérience, du quotidien, qui sont l'objectif affiché du dispositif. (Issu du rapport d'observation de la CoP).*



La sensibilisation : elle est fortement portée par les associations de familles et se traduit par l'organisation de réunions et d'évènement d'information, c'est le mode d'action premier des associations de familles. Les familles interviennent tant auprès du grand public que des établissements d'accueil de leurs enfants et de la multitude d'acteurs de la société civile qui sont de plus en plus concernés dans le cadre du virage inclusif et de l'ouverture des possibilités de mener une vie pleine, ouverte et citoyenne.

- *Le groupe de travail sur la mallette pédagogique recrute avec facilité des participants mais l'absence de méthode et de ressource freine sa production et finit par décourager la participation.* (Issu du rapport d'observation de la CoP).

La professionnalisation est un objectif des établissements, la formation est la réponse à l'enjeu de qualité de la prise en charge, il s'agit en particulier de conduire les équipes à « réfléchir sur les pratiques » et des dispositifs locaux existent parfois en ce sens

- *Le groupe Aide Technique travaille sur les casques de protection sur l'impulsion des ergothérapeutes, dans l'objectif de produire un guide avant de réaliser qu'il existe déjà mais qu'il reste quand même des problèmes avec ces casques, notamment au niveau de son acceptation par les patients ...* (Issu du rapport d'observation de la CoP).

L'ensemble de ces lignes de partage constitue autant de difficultés qui font qu'au-delà d'un intérêt puissant, mais qui reste flou pour la question de l'épilepsie, le collectif ne prend pas. A ce stade il semble difficile de se dire que la dynamique va pouvoir créer une idée commune de la façon dont il faudrait prendre en charge la vie quotidienne des épileptiques (pratique commune) ou des outils pour aider à le faire, avec un impact sur le vécu des familles, la façon d'exercer le métier des soignants et la place que l'expertise médicale y tient.

3.3. 2020 – PHASE 2, L'ORGANISATION DE LA COLLABORATION PAR UN PILOTAGE REFLEXIF ET STRUCTURE

Deux événements viennent donner un nouvel élan à la CoP en 2020, la nomination fin 2019 d'une cheffe de projet salariée qui va assurer l'animation et le confinement liée à la pandémie de la Covid 19 qui va pousser les groupes au travail à distance à partir de mars 2020.

3.3.1. La pratique du travail à distance comme occasion de collaboration



A l'occasion de sa prise de pose, la cheffe de projet multiplie les occasions de rencontre et définit une feuille de route pour 2020. Toutefois le risque de rupture introduit par les échanges à distance fait changer le programme et l'objectif se transforme d'améliorer la prise en charge des patients, tâche impossible et lointaine, en apprendre à collaborer à distance.

- *Le confinement est l'occasion pour la cheffe de projet de déployer des formations sur le « savoir travailler ensemble » y compris à distance pour maintenir le lien malgré les contraintes. Cette proposition permet d'attirer un nouveau public et plus que de garder le contact, elle permet de créer le lien et révèle en creux le « pas de côté » induit par la Cop ainsi que la nécessité de collaborer. Elle s'accompagne de la mise en place d'outils d'échange à distance suffisamment conviviaux pour que les participants les maîtrisent.*
(Issu du rapport d'observation de la CoP).

Une participante qualifie alors les apports de sa participation à la CoP ainsi : « *apprendre à construire un argumentaire, élargir son réseau, apprendre à utiliser des outils qu'il est possible de mobiliser dans sa pratique et à s'investir dans de nouveaux projets* ». Ce n'est pas un apport d'expertise qui est ainsi procuré mais bien plus des compétences nécessaires à la collaboration et des situations pour les expérimenter.

3.3.2. Le changement de registre,

Cette période est aussi marquée par la volonté d'impliquer davantage de familles et de professionnels. La confrontation des savoirs et des expertises des professionnels et des aidants est de fait qualifiée de « *ligne de crête actuelle dans le contexte médico-social* ». Le travail minutieux d'animation de la CoP, mêlant incitation à la participation (en particulier auprès des familles et catégories de professionnels jusque-là peu représentés dans la CoP) et facilitation du travail au sein des groupes (en organisant le travail vers des productions et en fournissant les ressources pour les réaliser) permet de créer un climat de confiance et de familiarité entre les membres.

- *La primauté est accordée au registre de l'expérience qui permet des dialogues d'égal à égal entre familles et professionnels, plus que ceux de l'existence et de l'expertise. Le registre de l'existence, apparu lors de partage de pratiques lors des plénières, ravive les tensions et les incompréhensions entre familles, médecins et professionnels. A l'opposé, l'expérience des familles, partagée dans les groupes de travail, permet de revoir la façon dont sont envisagées les aides techniques (casques) et d'élargir le point*



de vue du groupe à des questions non techniques, et laissent la parole à tous. (Issu du rapport d'observation de la CoP).

- *La satisfaction exprimée par les membres vient à la fois du plaisir de faire ensemble et de travailler sur le domaine de l'épilepsie qui leur tient à cœur du fait de leur implication familiale ou professionnelle. (Issu du rapport d'observation de la CoP).*

3.3.3. La frontière, trouver sa place sur le territoire

Enfin les professionnels de la coordination, après s'être posés la question de la redondance de la CoP avec leur propre travail de coordination sur les territoires, adhèrent au projet. D'une part, la CoP leur apporte de nouveaux outils numériques et une occasion de les expérimenter en situation de confiance, en particulier du fait du confinement lié à la pandémie de 2020, et d'autre part, leur permet de mettre en discussion les modalités de leur animation, de mutualiser leurs propres expérimentations et d'élargir le périmètre pertinent de leurs actions. La création du comité pédagogique permet d'associer les pilotes des ERHR plus étroitement. La participation à la communauté vient ainsi modifier les représentations qu'ils ont les uns des autres et de leur capacité à collaborer au sein d'un dispositif national complexe : *« penser Cop cela nous oblige à affronter toutes les problématiques et tabous du dispositif intégré »*.

3.4. 2021– UN SUCCES PARADOXAL, STRUCTURATION ET DUPLICATION DE LA COP

L'année 2021 est marquée par deux projets importants pour la CoP, d'une part le lancement du projet CAPSE pour CAPitalisation des Savoirs Expérientiels en épilepsies et d'autre part l'extension du dispositif CoP à d'autres territoires.

3.4.1. CAPSE, l'ébauche d'un premier travail sur les pratiques

C'est un projet de recherche-intervention mené avec l'université de Genève et *« destiné aux professionnels de terrain, familles, personnes concernées, aidants, des régions Pays de La Loire et Bretagne, qui souhaitent partager leur parcours de vie et d'accompagnement de l'épilepsie et capitaliser ensemble les savoirs développés »* (document de présentation du projet). Ce projet engage les activités de la CoP vers des savoirs spécifiques, en grande partie tacites et incorporés, d'expérience de la prise en charge et de la relation, ce qui paraît plus que pertinent au vu des difficultés à mettre en mots les expériences (Arciniegas et al., 2018 ; nos observations du GT Aide Technique). C'est aussi une modalité de participation qui demande un engagement plus important, par la durée et par le partage d'expériences. C'est surtout une



opportunité de partage d'expérience et de création de savoirs propres à la communauté, utiles dans l'accompagnement du parcours de vie des personnes épileptiques. Cette évolution est à la fois une opportunité de recrutement de nouveaux participants (familles et professionnels des établissements) et de reconnaissance de l'apport de la CoP aux participants tout comme le pré-requis pour envisager de faire de la CoP un outil de transformation des pratiques et des relations entre les acteurs de l'accompagnement des parcours de vie des personnes épileptiques handicapés.

- *3 sessions de 4 ateliers ont pu se tenir dans trois villes différentes (Rennes, Angers, Nantes) malgré les confinements, le travail est en cours de formalisation par l'équipe de l'université de Genève. (Issu du rapport d'observation de la CoP).*

3.4.2. Extension du domaine de la CoP, élargir la frontière

2021 aura vu l'aboutissement des travaux de formalisation et de duplication de la CoP. Pourtant, l'audience de la CoP Pays de Loire Bretagne reste limitée : le noyau dur comporte 30 personnes (pas toutes actives au même moment dans l'année, une quinzaine en moyenne le sont à un moment donnée) ; un deuxième cercle regroupe une centaine de participants plutôt réguliers aux événements (plénières, webinaires, etc.) et 200 personnes suivent le site mais ne participent pas nécessairement (newsletter, réseau, etc.). Toutes les catégories de membres ne sont pas représentées : peu de professionnels des établissements, peu de familles impliquées dans les partages d'expérience notamment. Ces chiffres pourraient mener à un constat d'échec de la CoP et au manque d'intérêt de formaliser et de dupliquer le modèle.

Toutefois le réinvestissement réflexif, par la cheffe de projet, de chacune des étapes de travail sur le dispositif, permet au CNR de préparer le coup d'après et de consolider une démarche :

- Les enquêtes Repehres se poursuivent par région et permettent de « compter » ;
- Le rapport 1 de diagnostic a été traduit dans un mini-site d'auto-diagnostic qui a permis de lancer la CoP Grand Est avec une feuille de route créée par ses membres ;
- Le rapport 2 d'observation a été traduit dans un guide de déploiement qui accompagne le pilotage des deux prochaines extensions ;
- Le cadre que nous avons contribué à poser pour une démarche d'évaluation de la CoP a contribué à faire financer par la CNSA le principe d'un observatoire des CoP.



La pratique de l'expérimentation, par définition tâtonnante et approximative, permet ainsi étapes après étapes au CNR de sortir des limites de sa taille (7 personnes) et de sa mission (mutualisation) pour orchestrer la rencontre des différents acteurs du handicap à composante épileptique et poser les bases lors de la réunion du 8 février 2022 de la création d'un observatoire des COP dans le champ du 4^{ème} handicap rare reconnu en 2012 par l'État. De façon parallèle, le groupement national des 4 CNR (GNCHR) a rebaptisé l'ensemble de ses réseaux du nom de CoP et en recense 11 sur son site !

4. DISCUSSION ET CONCLUSION

Nous avons suivi sur plus de 3 ans le travail réalisé par le CNR, son directeur et une cheffe de projet. Nous avons rendu compte de la façon dont la CoP n'a que très partiellement réussi à engager un travail sur les pratiques (à la fois tardivement et dans le cadre d'un projet de recherche, avec un soutien méthodologique fort, pas du tout de façon autonome). Elle a toutefois permis au CNR un important travail sur les frontières, d'une part en définissant une nouvelle frontière collective, la CoP et d'autre part en travaillant sur les frontières dans les micro-interactions. Par un engagement de la cheffe de projets au quotidien des interactions, loin des injonctions, et par un accompagnement à la prise en main des outils informatiques et la mise à disposition de ressources, les frontières entre catégories de membres ont pu être affaiblies. Nous avons en particulier identifié le rôle facilitant d'un registre commun, celui de l'expérience, pour permettre le dialogue. Les registres de l'expertise et de l'existence, exprimant le savoir ou la souffrance, créant des barrières ou des tensions, parfois vives. Ce travail sur les frontières a permis au CNR de prendre sa place et de tenir son rôle dans un champ où il est à la fois le plus petit et le dernier venu. Ce travail stratégique toujours en cours semble aboutir à la transformation du CNR d'un bureau d'experts faisant office de 'cartographe', de 'conservatoire' et de 'bureau du dernier recours' pour des familles en difficulté à une organisation frontière qui permet et organise la collaboration des acteurs sur les territoires. Différentes plateformes informatiques bricolées dans leurs usages (site internet, outil sur étagère, outil de visioconférence) supportent ce rôle : le CNR recherche le financement pour créer une véritable plateforme collaborative, dédiée et automatisée. Analysée au prisme du travail aux frontières, la CoP prend une autre tournure. Ces résultats nous permettent alors de discuter la littérature sur la CoP et celle sur le *boundary work* et le *practice work*.



4.1. LE SECOND RENVERSEMENT DU MODELE DES COMMUNAUTES DE PRATIQUE (CP)

Notre lecture de l'action menée au nom du modèle de la CP est d'abord celle d'un second renversement. Le premier renversement est celui du destin managérial des communautés de pratique qui, de regroupements spontanés d'individus partageant le même domaine d'intérêt sont devenues l'outil principal de la gestion des connaissances (Cohendet et al. 2006). Les CP intentionnelles viennent ainsi, dans les organisations, proposer à tous de mobiliser énergie et connaissance, autoriser des formes de socialisation et d'autonomie en échange d'une promesse de production. Le principal attrait des CP pour les organisations productives tient d'ailleurs à la promesse d'un fonctionnement essentiellement gratuit, d'un investissement en perruque, au-delà du poste. Les CP mobilisent le plaisir de la collaboration au service de la production de connaissances, dans l'objectif de (faire) créer du capital cognitif pour l'organisation (Wenger, 2000) Ce premier renversement n'est pas spécifique à la communauté étudiée mais à l'ensemble des communautés dites intentionnelles (CEFRIO) Le deuxième renversement nous semble lui spécifique à la communauté étudiée en ce que la CoP se construit sur une absence de 'commun' : absence de terrain commun, de pratique commune, de profession partagée, de liens de collaboration. Cette très forte hétérogénéité des membres (familles, soignants, experts, coordonnateurs, associations, établissements, ...) appelés à se réunir sous une même bannière, celle de l'épilepsie, comme préoccupation 'orpheline', 'méconnue', voire 'taboue'. Cet appel aux bonnes volontés sur un territoire assez large rencontre un écho chez certains pour des raisons diverses (par mission, par passion, par raison – le désir, le plaisir, le besoin). Un important travail d'animation a permis de faire advenir un petit collectif permettant une organisation de la collaboration. La création de la CoP a ainsi suscité, permis, créé la collaboration entre acteurs isolés, en faisant appel à l'idéal de communauté. Il s'agit donc bien d'un renversement par rapport au modèle de la communauté de pratique dans lequel, sur la base d'une pratique commune qui définit une communauté, sont créées des occasions de rencontre et de partage qui accompagne et renforce la socialisation entre membres ainsi la formalisation (explicitation, procéduralisation) de leurs connaissances (réification). Dans le cas étudié, il n'y a ni pratique ni communauté préexistante mais un isolement des publics, des intervenants et des structures, isolement traduit par le label de « rareté », qui est aussi isolement et dispersion. L'animation des communautés de pratique met en place des activités de capitalisation et de socialisation pour maintenir et d'une certaine façon exploiter la richesse de la communauté (Josserand et Saint Leger, 2004) tandis qu'ici, c'est l'inverse. La mise en place des activités de capitalisation et de socialisation est faite dans l'objectif de produire du collectif, a minima de



vaincre l'isolement, d'ouvrir des brèches dans des barrières entre professions, entre professionnels et familles, voire de permettre de traiter des conflits de logiques d'action.

4.2. RETOUR SUR LE *BOUNDARY WORK* ET LE *PRACTICE WORK*

Dans un deuxième temps, notre recherche tend à répondre à l'appel de Zietsma & Lawrence (2010) qui plaident pour plus de recherches étudiant à la fois le *practice work* et le *boundary work*. Nous répondons à cet appel en identifiant un certain nombre de conditions qui permettent au dispositif CoP de jouer le rôle d'organisation frontière dans son champ alors même qu'il rencontre plus de difficultés à agir sur la pratique (*practice work*).

Nous avons tenté d'articuler le travail sur les pratiques et sur les frontières réalisé à l'occasion de déploiement du dispositif de CoP par le CNR. La CoP est une proposition du CNR, en réponse au besoin de 'rompre l'isolement' identifié à l'occasion de l'enquête épidémiologique régionale, et avec l'appui de quelques acteurs locaux, de réunir des acteurs provenant de différents horizons, partageant un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap atteintes d'une épilepsie dans un collectif ouvert. Ce mouvement de rassemblement est stratégique pour le CNR en ce qu'il lui donne accès au territoire régional, le positionne comme un acteur innovant et l'aide à rompre son propre isolement, à élargir son rayon d'action, à dépasser les limites que lui donne son statut et sa taille. Chargé de mutualiser les ressources, il mutualise sa charge. Le collectif est fondé sur le modèle de la communauté de pratique : c'est à la fois consensuel, différenciant et cohérent avec sa mission de mutualisation des expertises. La proposition est de travailler sur les connaissances et les expériences de prise en charge de ces personnes pour en faire évoluer les pratiques en vue d'améliorer la coordination des différents acteurs dans le parcours de prise en charge du patient. Si le dispositif propose la rencontre et l'échange, la diversité des registres (existence, expertise et expérience) rend difficile l'instauration du dialogue et le travail en commun. Le travail pour défendre les frontières (*working for boundaries*) entre acteurs semble dominer entre acteur chacun défendant son propre registre. Ainsi, le registre de l'existence tend à stigmatiser les familles et à aviver les tensions avec les médecins et les professionnels, alors que le registre de l'expertise est susceptible d'exclure des participants à la CoP, à rejeter ou d'enfermer les échanges dans un domaine technique. A son arrivée, fin 2019, la cheffe de projet prend en charge l'animation de la CoP, au quotidien, pour faciliter le travail et accompagner l'entrée de nouveaux membres dans les groupes. Ce travail permet de créer un terrain d'entente et de lancer le travail



collaboratif (*working through boundaries*) en s'appuyant sur le registre de l'expérience qui finalement s'avère partagé car chacun a son expérience de l'épilepsie. L'animation favorise un climat de confiance et de familiarité entre les membres. La participation à la communauté vient ainsi modifier les représentations qu'ils ont les uns des autres et de leur capacité à collaborer au sein d'un dispositif national complexe. Il favorise aussi l'élargissement des frontières aux familles et aujourd'hui aux professionnels (*working at boundaries*). Ce travail permet de dédramatiser le caractère problématique des frontières (Liberati, 2017) en suggérant aux personnes qu'elles peuvent minimiser les frontières lorsqu'elles apprennent à travailler ensemble. Ce résultat souligne aussi l'importance de bien comprendre les registres des différents groupes pour finalement identifier le registre sur lequel ils peuvent se retrouver.

Un premier résultat de ce travail est de montrer l'articulation réursive entre niveaux, celui des micro-interactions du quotidien et celui plus stratégique. Ainsi si un premier travail de frontière est réalisé au niveau de la CoP, le CNR qui s'affirme en organisation frontière rendant possible la collaboration. Si l'on retrouve ici le rôle d'une organisation frontière conçue pour produire continuellement un travail de frontière tout en soutenant des relations frontières à la fois compétitives et collaboratives (Mørk et al., 2012), c'est bien de cette organisation que naît le travail collaboratif et non de la volonté de collaborer des acteurs comme dans les travaux de Mørk et al. (2012). Le CNR mobilise stratégiquement l'enquête épidémiologique et le dispositif de communauté de pratique pour mettre en lumière un besoin ('rompre l'isolement') et apporter une réponse (la CoP) au territoire. Au quotidien, il s'agit aussi d'organiser la collaboration, de faire fonctionner le dispositif et de tenir la promesse faite. Cela demande une inventivité de chaque instant, une capacité à faire avec, avec les ressources disponibles (y compris les deux chercheuses qui passent par là, nous !), en bricolant des outils informatiques et des formats d'intervention, en tissant une conversation continue avec les participants, pour savoir sur qui s'appuyer au sein du CNR et de la CoP, qui enrôler, comment intervenir.

Ce travail sur les frontières est doublé d'un travail sur les pratiques à l'occasion du confinement de 2020. La diversité des membres et des registres se manifestent au sein de la CoP par la mobilisation de registres rendant difficile le travail collaboratif aux frontières et entraînant dans certaines situations un repli des acteurs derrière leur frontière et une difficulté à discuter entre eux. C'est finalement sur le registre de l'expérience qu'ils se rencontrent et arrivent à avancer ensemble. Ainsi, l'expérience du confinement vécue collectivement leur a permis d'apprendre



à travailler ensemble. Ils conçoivent ensemble une possibilité de collaborer à distance avec des outils qu'ils sont loin de maîtriser. Le partage de leur expérience (faisant abstraction de leur revendication d'expertise ou de leur problème existentiel) leur permet également de d'apprendre et de construire ensemble. L'expérience vient alors dédramatiser au sens de Liberati (2017) le caractère problématiques des frontières est remis en question en suggérant que les gens peuvent simplement minimiser les frontières lorsqu'ils travaillent ensemble. Ainsi si la communauté revendiquait à l'origine de développer une pratique commune pour favoriser la prise en charge des personnes en situation de handicap rare, c'est la pratique de collaboration qui se construit progressivement.

Ensemble, les acteurs de CoP développent également un pouvoir d'agir ou DPA, à savoir leur capacité à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent (Rappaport, 1987). Legendre (2005) ajoute que le concept de développement du pouvoir agir se rapporte autant au développement d'un état psychologique, comme le sentiment de compétence, qu'à la modification des conditions de l'environnement permettant de redistribuer ce pouvoir (Legendre, 2005, p. 560). Le développement du pouvoir agir est un concept qui permet de penser la prise de pouvoir de collectifs en contexte de vulnérabilité sociale afin qu'ils puissent développer les capacités nécessaires pour vivre dans un monde plus juste (Friedmann, 1992). C'est ainsi que nous concevons l'impact de la CoP sur son écosystème social. La proposition de grille d'évaluation que nous avons co-construire s'inscrit dans cette perspective.

CONCLUSION

Notre recherche vient enrichir la littérature à la fois sur les communautés de pratique en faisant émerger l'idée d'un second reversement du concept montrant la possibilité de décider, de mettre en place et de faire vivre un CoP alors même que les acteurs potentiels ne partagent pas de pratique et ne font pas communauté. C'est l'organisation frontière mise en place par le CNR qui va rendre possible le travail de collaboration des acteurs (*working at boundaries*) tout en préservant leur singularités (*working for boundaries*). Le travail réalisé par l'organisation frontière favorise alors la rencontre et au-delà le partage d'expérience qui rend possible l'action collective. Ainsi alors même que la CoP rencontre des difficultés à agir sur la pratique commune (la prise en charge des personnes en situation de handicap rare), elle est en mesure de faire



émerger une pratique de collaboration favorisant le pouvoir d'agir de ses membres. Cette recherche menée conjointement avec les membres du CNR est confrontée à la difficulté à suivre à distance l'ensemble des travaux de la CoP. Pour cette raison chaque réunion avec la cheffe de projet commençait par un temps de présentation de ce qui s'était passé sur la période, de l'avancement de ses réflexions. Nous avons ainsi développé une réelle proximité avec les acteurs du CNR, bien plus forte qu'avec les autres parties prenantes, sans que nous ne soyons vraiment en mesure à ce stade d'en évaluer le biais introduit dans notre lecture du dispositif.

RÉFÉRENCES :

ANCREAI, A.lcimed, Ipso Facto. (2013). État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par inter région en France métropolitaine. *Rapport d'étude pour le Groupement national de coopération handicaps rares*.

ANCREAI. (2011). Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'inter-région Grand-Est conduite par l'Association Nationale des CREAI, Mai

Arciniegas, M. Rémercy, V. & Dutoit, M. (2018). Formaliser des savoirs d'expérience pour la formation : une recherche collaborative dans le champ du handicap rare. *TransFormations : Recherches en éducation et formation des adultes*, Institut CUEEP, Lille 1. ([hal-02124676](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02124676))

Armstrong, E.A. (2002). Crisis, collective creativity, and the generation of new organizational forms: the transformation of Lesbian/Gay organizations. In M. Lounsbury & M.J. Ventresca (dir.) *Research in the Sociology of Organizations (vol. 19)*. Edited by. Oxford, UK: JAI Press, 361-395.

Boudier, F. Bensebaa, F. Jablanczy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations* 2012/3 (n°39), pages 13 à 25

Brioir, J. (2013). Accueillir un enfant atteint d'épilepsie en structure d'accueil petite enfance: Partage d'expérience du multi-accueil de l'association Une Souris verte. *Contraste*, 38, 271-291. <https://doi.org/10.3917/cont.038.0271>

Burri, R.V. (2008). Doing Distinctions: Boundary Work and Symbolic Capital in Radiology. *Social Studies of Science*, 38(1), 35-62.



- CNSA. (2009). Loi hôpital patients santé territoires Nouvelle procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux par appels à projets.
- Cohendet P., Creplet F., Dupouët O. (2006). La gestion des connaissances : Firms et communautés de savoir, Paris : Economica.
- Contu, A. & Willmott, H. (2003). Re-embedding situatedness: the importance of power relations in learning theory. *Organization Science*, 14, 3, 283–96.
- Cox, AM. (2012). An exploration of the practice approach and its place in information science. *Journal of Information Science*. 38(2),176-188. doi:[10.1177/0165551511435881](https://doi.org/10.1177/0165551511435881)
- CREAI Auvergne Rhône Alpes. (2016). Rapport d'étude comparative entre les établissements du CNDEE Spécificité et valeur ajoutée d'un établissement spécialisé épilepsie, Octobre.
- Dubuisson-Quellier S. & Plessz M. (2013). La théorie des pratiques. *Sociologie*, 4(4), 451-469. <http://journals.openedition.org/sociologie/2030>.
- Ehrenberg, A (2021) Les changements de l'esprit du soin : le potentiel, le handicap et la forme de vie. *Cliniques*, (N° 21), 24 - 39
- Ehrich, K., Williams, C., & Farsides, B. (2008). The embryo as moral work object: PGD/IVF staff views and experiences. *Sociology of Health & Illness*, 30(5), 772-787.
- Fox, S. (2000).Communities of practice, Foucault and actor-network theory'. *Journal of Management Studies*, 37 (6): 853–67.
- Friedmann, J. (1992). Empowerment: The Politics of Alternative Development. Oxford: Blackwell.
- Gautherot, J.L. (2021) <https://www.directions.fr/Piloter/organisation-reglementation-secteur/2021/9/-Le-modele-inclusif-juste-des-mots---2055630W/>
- Gherardi, S. (2009). Community of practice or practices of a community. In C. V. Fukami & S. J. Armstrong (dir.) *The Sage Handbook Of Management Learning, Education, And Development*. SAGE Publication, 514–530.
- Gherardi, S. & Nicolini, D. (2000). The organizational learning of safety in communities of practice. *Journal of management Inquiry*, 9(1), 7 - 18.



- Gieryn, T.F. (1983). Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists, *American Sociological Review*, 48 (6), 781-795.
- Gieryn, T.F. (1999). *Cultural Boundaries of Science, Credibility on the Line*. Chicago University Press.
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. Harvard University Press.
- Greenwood, D.J. & Levin, M. (2007) *Introduction to Action Research: Social research for social change*. Sage Publications.
- Guston, D. H. (2001a). Boundary organizations in environmental policy and science: an introduction. *Science, technology, & human values*, 26(4), 399-408.
- Guston, D.H. (2001b). Stabilizing the boundary between US politics and science : The role of the office of Technology Transfer as a boundary organization. *Social Studies of Science*, 29, 87-111.
- Josserand E., & Saint Léger, B. de (2004). Les difficultés pratiques des communautés de pratique, 13^{ème} conférence de l'AIMS.
- Kellogg, K. C. (2009). Operating room: Relational spaces and micro institutional change in surgery. *American Journal of Sociology*, 115(3), 657-711.
- Lamont, M. & Molnár, V. (2002). The study of boundaries in the social sciences. *Annual Review of Sociology*, 28: 167–195.
- Langley, A., Lindberg, K., Mørk, B. E., Nicolini, D., Raviola, E., & Walter, L. (2019). Boundary Work among Groups, Occupations, and Organizations: From Cartography to Process. *Academy of Management Annals*, 13(2), 704-736.
- Lave, J. & Wenger E. (1991). *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation*. Cambridge University Press.
- Legendre, R. (2005). Empowerment. In R. Legendre (dir.), *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3e éd.) (p. 560). Montréal: Guérin.
- Liberati, E. G. (2017). Separating, replacing, intersecting: The influence of context on the construction of the medical-nursing boundary. *Social Science & Medicine*, 172, 135-143.



- Lindkvist, L. (2005). Knowledge communities and knowledge collectivities: a typology of knowledge work in groups. *Journal of Management Studies*, 42(6), 1189–210.
- Llewellyn, S. (1998). Boundary work: costing and caring in the social services. *Accounting, Organizations and Society*, 23(1), 23-47.
- Maguire S. & Hardy, C. (2009). Discourse and deinstitutionalization : the decline of DDT. *Academy of Management Journal*, 52(1), 148-178.
- Maguire S., Hardy C., Lawrence T.B. (2004). Institutional entrepreneurship in emerging fields : HIV/AIDS treatment advocacy in Canada. *Academy of Management Journal*, 47, 657-679.
- Marshall, N. and Rollinson, J. (2004). Maybe Bacon had a point: the politics of interpretation in collective sensemaking. *British Journal of Management*, 15, S71–S86.
- Mørk, B. E., Hoholm, T., Maaninen-Olsson, E., & Aanestad, M. (2012). Changing practice through boundary organizing: A case from medical R&D. *Human Relations*, 65(2), 263-288.
- Nicolini, D. (2010). Zooming In and Out : Studying Practices by Switching Theoretical lenses and Trailing Connections. *Organization Studies*, 30(12), 1391-1418.
- O'Mahony, S. & Bechky, B.A. (2008). Boundary Organizations : Enabling Collaboration among Unexpected Allies. *Administrative Science Quarterly*, 53, pp. 422-459.
- Peton, H. (2011). Organisation frontière et maintien institutionnel. Le cas du Comité permanent amiante en France. *Revue française de gestion*, 8 (217), 117-135.
- Piveteau, (2014). « Zéro sans solution » - Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Rapport du Ministère de la Santé
- Quick, K.S. & Feldman, M.S. (2014). Boundaries as Junctures : Collaborative Boundary Work for Building Efficient Resilience. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 24, 673-695.
- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-145.
- Reckwitz A. (2002). Toward a theory of social practices. *European Journal of Social Theory*; 5(2), 243–263.



- Rémery, V. (2017). Goffman, une contribution à l'analyse des interactivités. In J.-M. Barbier et M. Durand (dir.) *Encyclopédie d'analyse des activités*. Presses Universitaires de France.
- Roberts, J. (2006). Limits to Communities of Practice. *Journal of Management Studies*, 43, 623-639. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2006.00618.x>
- Schatzki T. (2001). Introduction: practice theory. In Schatzki T, Knorr Cetina K & von Savigny E (dir.) *The practice turn in contemporary theory*. London: Routledge, 1–14.
- Schurman, R. (2004). Fighting "frankenfoods": Industry opportunity structures and the efficacy of the anti-biotech movement in Western Europe. *Social Problems*, 51(2), 243-268.
- Shaw, J., Baker M. (2004), Expert patient, dream or nightmare? *British Medical Journal*, 328, 723-724.
- Star S.L., Griesemer J. (1989). Institutional ecology, 'Translations', and Boundary objects: amateurs and professionals on Berkeley's museum of vertebrate zoology. *Social Studies of Science*, 19(3), 387-420.
- Suquet, JB. Collard, D. & Raulet-Croset, N. (2020). L'organisation d'un management collaboratif entre acteurs publics et acteurs civils : le rôle d'organisation frontière d'une association d'insertion dans l'emploi pour les jeunes diplômés. *Gestion et management public : la Revue du RECEMAP, AIRMAP*, 8 (1), 9-26.
- Swan, J., Scarbrough, H. & Robertson, M. (2002). The construction of "communities of practice" in the management of innovation. *Management Learning*, 33(4), 477–96.
- Wenger, E. (1998). *Communities of practice: Learning, meaning, and identity*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511803932>
- Wenger, E. (2000). Communities of practice and social learning systems. *Organization*, 7(2), 225-246.
- Winance, M. & Bertrand, L. (2017). Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014. [Rapport de recherche] CERMES3; INSERM; CNRS; Université Paris Descartes. [hal-02444168](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02444168).
- Yanow, D. (2004). Translating local knowledge at organizational peripheries. *British Journal of Management*, 15, S9–25.


Annexe 1. Grille de codage des entretiens menés en 2019 lors de la phase 1

Code de niveau 1	Codes de niveau 2	Modalité d'élaboration du code
Thème 1. L'accompagnement de l'épilepsie et vous		
Diversité des registres	Expérience / existence / expertise	Codes issus des enjeux identifiés a priori
Nature des difficultés	Image de la maladie / vie quotidienne / relation avec les institutions / relation aux professionnels du médico-social	Codes ayant émergé des entretiens
Thème 2. La CoP et vous		
Attentes vis à vis de la CoP	Sensibilisation-information / formation / coordination / reconnaissance	L'idée d'interroger les attentes est issue des enjeux identifiés a priori mais les codes de niveau 2 ont été formalisés avec les entretiens
Vision	Destin commun / utilité partielle / vision idéale / freins à la vision commune	Codes ayant émergé des entretiens
Savoirs	Métier / coordination de niveau 1 (gestion de réseau) / coordination de niveau 2 (gestion de cas et de réseau)	L'idée d'interroger les savoirs est issue des enjeux identifiés a priori mais les codes de niveau 2 ont été formalisés avec les entretiens
Thème 3. Fonctionnement de la CoP		
Engagement	Volonté personnelle / professionnelle Attente d'un engagement d'autres acteurs du parcours Sentiment d'un engagement commun	L'idée d'interroger l'engagement est issue des enjeux identifiés a priori mais les codes de niveau 2 ont été formalisés avec les entretiens
Mécanismes de fonctionnement	Affectif / fonctionnel / identitaire	Codes issus des enjeux identifiés a priori en lien avec la littérature
Outils	Usage / production	Codes issus des enjeux identifiés a priori
Freins	Manque de reconnaissance / manque de disponibilité / manque de ressources	Codes ayant émergé des entretiens