

Table ronde « Créer du changement ensemble : comment implémenter et transférer la recherche de l'innovation ? »

Présentation de l'intervention

En octobre 2024, le Programme prioritaire de recherche (PPR) Autonomie a invité des acteurs français des secteurs du grand âge et du handicap à échanger avec des scientifiques étrangers spécialistes de ces sujets afin de penser l'avenir d'un secteur en crise qui doit pourtant d'ores et déjà faire face au besoin croissant. Comment les réponses apportées à l'international peuvent-elles être source d'inspiration pour aborder les défis français ? Découvrez la table ronde "Créer du changement ensemble : comment implémenter et transférer la recherche de l'innovation?"

Playlist de rediffusion de l'événement :

https://www.youtube.com/playlist?list=PLYezeAeKFE3Duro9w8N_DYmbEuPOIERjs

La question de l'implémentation pratique des résultats scientifiques et de l'innovation est une préoccupation qui gagne en importance, notamment au Royaume-Uni, qui développe de nombreux travaux combinant savoirs académiques et savoirs expérientiels. Par exemple, le projet IMPACT (Improving adult care together) cherche à lier recherche, innovation et application en collaborant avec les professionnels du secteur du handicap et du vieillissement et les personnes concernées. Cette table-ronde sera l'occasion de **mettre en dialogue les retours d'expérience du projet IMPACT, et les initiatives portées en France.**

Modération par Eléonore Ségard (coordinatrice du programme « Transfert des innovations », FIRAH).

Intervention introductive par Jon Glasby (santé publique et travail social, Université de Birmingham, directeur du centre IMPACT) « « Tu ferais un bon travailleur social, le problème c'est que tu réfléchis trop » – Leçons d'IMPACT, le Centre britannique pour l'implémentation des savoirs expérientiels. ».

Discussion par Louise MacCabe (spécialiste de la démence, professeure, Université de Stirling), **Christophe Lecuyer** (Directeur général adjoint, Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine), **Benjamin Leroux** (Responsable du Centre national de ressources et de preuves dédié à la prévention de la perte d'autonomie, CNSA).

Intervention

Cécile Bourreau-Dubois

Je vous propose que nous commençons la séance de l'après-midi qui va être dédiée à un troisième défi du grand âge et du handicap, c'est celui, fort vaste, sachant qu'on a déjà abordé un certain nombre d'éléments en lien avec cette thématique, c'est le défi associé à l'identification de solutions pour demain. Sur cette thématique générale, on a prévu deux tables rondes. La première table ronde sera dédiée à la question du passage des enseignements de la recherche à leur mise en œuvre. Et comme vous l'avez compris ce matin, on a déjà identifié des pistes sur cette dimension-là.

En revanche, sur la deuxième table ronde, pour le coup, on a sans doute été moins force de proposition jusqu'à présent puisque la seconde table ronde va être dédiée au levier qui existe pour développer la recherche participative. Alors, je vais lancer la deuxième table ronde qui s'intitule « Créer du changement ensemble. Comment implémenter et transférer la recherche et l'innovation ? ». Et cette table ronde sera animée par Éléonore Ségard qui est coordinatrice du programme transfert des innovations à la FIRA, la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap. Et donc je laisse la parole à Éléonore qui vous présentera la composition de cette table ronde qui sera ouverte par Jon Glasby d'ici trois minutes. Merci Éléonore.

Éléonore Ségard

Bonjour à tous. Merci beaucoup. Je suis très heureuse de modérer cette table ronde qu'on a commencé à faire ce midi en fait ! Donc voilà, on va reprendre. Donc, là, effectivement l'objet de la table ronde c'est vraiment le changement. C'est notre perspective, celle du terrain. Comment apporter du changement pour les personnes ? Et on en parlait ce midi. Ça ne peut pas attendre. On parle de personnes qu'on a en face de nous, qui ont des besoins. C'est maintenant et tout de suite avec ce qu'on a. Donc, il y aura une caractéristique un peu pragmatique, un peu opérationnelle sur les discussions qu'on va avoir.

Notre table ronde va être structurée en trois temps. D'abord, Jon Glasby va nous présenter un merveilleux projet au Royaume-Uni qui s'appelle IMPACT. Et ensuite, Benjamin Leroux et Christophe Lecuyer nous rejoindront sur la table ronde. Ils se présenteront et nous dirons comment ils se positionnent par rapport à notre sujet. Et puis ensuite, nous aborderons quatre thématiques qu'on a discutées ensemble et que je vous présenterai au préalable. On discutera sur ces quatre thématiques et nous aurons bien sûr, on essaiera de préserver un temps assez conséquent enfin en tout cas un minimum sur les questions que vous pourriez avoir pour continuer les échanges. Voilà, je vais laisser tout de suite déjà la parole à Jon qui va nous présenter ce projet. Merci beaucoup et bon après-midi Mesdames Messieurs.

Jon

Je m'appelle Jon Glasby. Je travaille à l'université de Birmingham au centre de l'Angleterre. Il y a longtemps, j'étais travailleur social, mais maintenant je suis directeur d'un projet qui s'appelle

IMPACT. C'est le centre britannique pour implémenter l'évidence de ce qui marche dans les réalités des services sociaux. Malheureusement, mon français n'est pas très bon. Alors, il faut parler, je crois en anglais. Je crois que ça sera mieux pour moi et surtout pour vous. Et merci beaucoup pour la traduction.

When I trained social worker a long time now, someone senior said to me, "You'll make a good social worker, Jon. The problem is you think too much." Now, I know what they meant. Sometimes you can't ask too many questions at once. You have to earn the right to ask questions. You have to ask questions in the way someone else can hear. I'm sure I was a very irritating student. But the way it was phrased to me, you think too much, was really interesting with something as important as social work that touches our lives in such crucial ways. How could you ever possibly think too much about it? And I also wonder whether that's something that we might have said to a different kind of welfare professional, perhaps to a student doctor, uh, for example. And I think the young me was trying to say, why are things like they are? How could they be different and what role could I play in making a difference? And I hope that that's questions that we would all of us ask of ourselves.

I fast forward many years and I'm now the head of a center called impact which stands for improving adult care together and we were very fortunate to win funding from two national funders in the UK the economic and social research council and the health foundation and we won 15 million to work across the UK to design and then deliver a center that would implement evidence of what works in social.

So we're an implementation center, not a research center. We take evidence that already exists and then we try to get it used in practice to make a difference to services and a difference to people's lives. And when we talk about evidence, we have quite a broad definition that includes insights from research but also from the lived experience of people who use services and unpaid carers and then from the practice knowledge of people who work in social care. We would also see research, lived experience and practice knowledge as three different ways of understanding the world that are all important in their own right and that the trick is to bring them together to then agree on what we're going to work on together to try and make a practical difference in the real world.

We have four different types of projects that I'll explain in a moment. Our demonstrators, our facilitators, our networks and a service called "Ask Impact". We try and work really closely with national policy makers uh with regulators, with educational and professional bodies so that our projects which are based in local areas um generate learning. And then we try and um scale innovation not just by telling people about it but by trying to get it built into national policy and and practice. And we call that national embedding.

We've got four main aims about increasing the use of evidence to deliver better outcomes. building skills in the workforce to work with evidence but building relationships between what in the the UK is a very fragmented sector and then in the process to understand more about what

helps and what hinders when we're trying to implement evidence in in the real world. This is a very full slide but we have four different projects and some of the examples are on the slide behind me if people are interested or it's on the IMPACT website. Our IMPACT demonstrators focus on quite big topics with multiple agencies involved. And we have two senior colleagues who we call strategic improvement coaches from change management or organizational development backgrounds and they would work in a local service over a year to lead quite a large complicated evidence informed change project.

For smaller topics, we have a series of IMPACT facilitators that would be a more junior colleague working in a single organization helping to lead a smaller more bottom up evidence informed change project. One of our recent projects, there just as an example, is about how to recruit more men into care work which was a topic of discussion yesterday and we'll be publishing all the results of that project in the next few weeks. For complex but everyday practice issues, we have a series of IMPACT networks and my colleague Kate Hamblin who you've met already leads our IMPACT networks and those are groups of people all over the UK all working on the same issue in their local area. They get some evidence from us to start them off and then they meet over six months to decide what they're going to do to see what barriers they face to think about how they're going to get round those barriers and then to plan what to do next. And that learning gets shared with our central team and then scales over the course of the project.

Then finally, our Ask IMPACT team identifies important issues in social care and it produces rigorous but very very simple and practical guides about things that you can do to make a difference. The first one as an example was around recruiting and retaining staff. Nobody knows how to do it well. It's really really hard. There are all kinds of barriers that we can't influence. What does the evidence suggest might help a little bit. There's four or five things. Here are some practical examples. That's the guide. Really simple just to help people in the real world. The three things I wanted to touch on today were about our approach to evidence.

First of all, our approach to coproduction and then what we've learned about implementation. So in terms of evidence as I've said we draw on insights from research, lived experience and practice knowledge. And people have told us that some forms of research are already seen as quite powerful forms of evidence, particularly um economic and quantitative forms of of research. So that although research lived experience and practice knowledge are all important, if we had to turn the volume up on some of those, it would be turning the volume up on lived experience and practice knowledge to help them to be as powerful and influential as some forms of of research. Now, some academic approaches assume that there's a best methodology out there for doing research. It's often a randomized controlled trial or a systematic review. And we've argued that it depends what you want to know as to what's the best way of finding it out. If I was taking a new drug, I would want to take a new medicine that been tested in a particular kind of way before I took it. A randomized control trial and a systematic review is really really good for for for that kind of thing.

For social, which is often about the lives that we want to lead to and is often very individual. It's usually a different and a more messy, more complicated form of evidence and different methods may be more appropriate there. Some of these debates are about about so-called scientific objectivity, about being distant from the topic that you're trying to research so that you can be as independent as as possible. But then other forms of research, particularly feminist and disability led forms of research, have argued that the further you are away from something that you're researching, the more chance there is that you misunderstand it. And, for some topics, it's quite important to be close to the thing that you're researching to really know it. So, there are these debates about being distant and being close to the topic of research.

Now, all this probably sounds very boring straight after lunch, but it's actually a debate about whose voices get heard when we talk about what services should look like and whose voices don't get heard. It's really a discussion about power, not an academic debate about evidence and and philosophy. Now those now this is quite an important statement for us but then you need to back it up with practical ways of working. And perhaps in the discussion you know we'd be very happy to cover how what we actually do with those different types of evidence in practice to turn them into something that people can use. We believe that lived experience should be crucial to everything that we do. About 80% of our staff are people who have a personal experience of of adult social care either using services themselves or being an unpaid carer.

And in England we talk about coproduction as a relationship between care professionals and people who draw on care and support and their careers working together in in equal partnership. We use this model from a national organization in the UK called the the Social Care Institute for excellence. It's often abbreviated to SCI and they help you think about culture, about structure, about practice and about review. But trying to do this work for real and and there's a session later on about participation. We've learned that really this is about time. It's about relationships. It's about making progress together, being on a journey together and taking the next step with each other. You never really reach the destination, but it's about the progress that you make on route. And to do that, you have to be really committed. You have to be quite skillful about how you facilitate conversations and groups and situations. And you have to be really careful about identifying and trying to call out and work with power imbalances which can creep into everything that you that you do all the time.

We've also found that we play quite an important role with our social care services in the UK. And I don't know if this phrase translates, but we have a phrase of being a critical friend to the system where you're you're first and foremost a friend, you understand, you empathize, you want to help but sometimes that involves being a little bit independent and a little bit critical of what's going on to help people improve. And on any given day or any given issue, you might need to be more friendly or more critical.

So we often find ourselves in a situation where we we're a critical friend back to policymakers or to services where we're trying to help them improve. We're trying to model good practice.

We're trying to give them examples from elsewhere. But if something isn't good enough or if there isn't enough coproduction or if it's not very meaningful then we have a kind of be honest about that and to feed it back to people hopefully in ways that they can hear and respond to. But we often, again in English, we would say hold a mirror up to the system to reflect the reality back to people to help them think about their own services and their own approaches.

But the main topic of this session um is around implementation and this is just a slide on what we've learned from um all the different projects that we run across uh the UK with trying to be on the ground in a local area helping them to uh to use evidence to to make changes to their policies and to their services. People have told us that they've got policy that tells them what they ought to be doing and they've got research that gives them some ideas about what might be helpful. But that the really difficult bit is actually doing it in practice and doing it in practice every day and for real. Doing it in, you know, doing it in Saint-Denis on a Wednesday afternoon when it's raining. How how do you actually do it? It's about practical support in the reality of the workplace to get insights from the evidence, to think about what you could do, to try doing it for real in your organization and then working out what does and doesn't work. It's the actually doing it. That's the hard bit.

Now, we might talk about this a bit later, but I would argue that implementation requires a completely different skill set. I work at a university and lots of my colleagues are research fellows or lecturers or professional professors and they're very very skilled and they're expert at what they do. But actually a lot of our staff um come from leadership backgrounds, from practice backgrounds, from community organizations. They're specialists in change management and implementation and organizational development. It's it's a different kind of skill set that you're trying to find and recruit and value and celebrate than perhaps the skills that some universities have looked for historically. Sue made a really great point earlier about as did Stacy about the importance of getting those relationships right between the underpinning research and the relationships with policy and practice to make a real difference together and that that requires skill to build those relationships.

As I said earlier, we try to scale innovation in the UK through our approach to national embedding trying to influence policymakers and national organisations and we're very very small. So, we have to be really focused on what we try to do there and you have to plan it from the beginning. You can't run a project, stop, and then think "how do I implement it?" You have to be planning to implement it before you even start the project. I don't know if this translates, but in English we say "it's two sides of the the same coin", so implementation and research are two sides of the same coin. They're not they're not separate. And when we're planning that work you have to be really strategic and focused but sometimes you've got to be a little bit opportunistic as well. Sometimes things just happen. You know, somebody a politician gives a speech or a something changes and you can't say, "Well, we've got a plan. We're not going to work on that till year three." You have to, you know, be in there straight away to to say, "OK, we're going to ditch the plan and we're going to work on this." So you've got to be you've got to be focused, but you've also got to be kind of flexible.

Sometimes it's sometimes it's luck: being in the right place at the right time. Sometimes you make your own luck a little bit as well. And one of my colleagues described it to me with a new government in particular in the UK as you have to be on the call sheet of the of the people who are making the decisions. You know the hard bit is getting on the call sheet in the first place. Some of my colleagues think that evidence gives you an answer to some of the dilemmas that we've talked about today and I'm not sure it does really. I think it gives you an idea of some things that might be helpful and it gives you a root into a conversation and a process of negotiation and and co-creation and and codesign. So it helps you get going together but it doesn't seldom gives you an answer in social care. It is my experience and it's a process of adaptation and of working it through together.

Some of my colleagues as well think that implementation is a one event, that something isn't implemented on Monday then you implement it and then on Tuesday it's implemented. And I think we all know that implementation is a constant ongoing process. It's not a one type of event. And we've also learned that evidence is most effective when you can link it into people's values and motives, the reasons they came into the job in the first place, the lives that we want to lead together.

Tepo spoke really powerfully about that on the first day about the contributions and the difference that people want to make. And if you can link the evidence into that, then the evidence can be a a tool that helps the person achieve what they want to achieve rather than a kind of extra thing that I'm asking them to think about on top of the other hundred things that other people are asking them to to think about. So we try and make the case for evidence by showing that evidence can help rather than by constantly talking about evidence if that helps to make sense of it.

I mean just to give you an example of that one of our projects has been trying to help people with learning disabilities come out of locked secure services where they may have committed a crime or may have very complex needs. There are about 2000 people in England who are in locked environments at any one time like that. I've never met a social worker or a nurse or a doctor who thinks that's a good idea. Nobody wants to lock people with learning disabilities in secure hospital settings. Everybody wants more people to come out and to lead more ordinary lives in the community. The problem is it's really really difficult in our current policy context but the evidence particularly when it draws on lived experience and practice knowledge can give services some alternative ways of thinking about it, alternative ways of doing it that might help more people come out of hospital and more people lead better lives in the the community. So, evidence matters because it works.

And then finally, going back to my point about being a critical friend, sometimes you have to be quite challenging, I would argue, in the kind of role that we occupy, but there's loads of people out there trying to be challenging. The media are really challenging. Members of the public are really challenging, critics are really challenging. You've sort of got to earn the right to be challenging in the first place. To get people knowing that you understand the sector, that you're

on their side, that you're trying to help, that you want things to be better and then they'll be prepared to listen to quite a lot of challenge from you because they know that it's coming from the right place, that it's motivated by the right kinds of things.

I hope that's a helpful introduction to some of what we're doing in the UK and I'd be really happy to talk through any of that in more detail in the discussion in a moment or afterwards. There's lots more information online as well. I suppose I can finish by saying that we believe in evidence. We evaluate our work internally and we have an external evaluation as well that helps us to judge what the kind of difference that we're making. But deep down I think it's a little bit more complicated than that. Going back to where I started, if a center like IMPACT was successful, if the work that you are doing around autonomy is successful in the future, you'll know it's working because when a young, maybe slightly irritating social work student says to you, "Why do we do it like that?" In future rather than saying you think too much and closing the person down the team manager will say, well Jon we do it like that because there's really good evidence from the research from people's lived experience from our practice knowledge that's really good.

Éléonore Ségard

Merci beaucoup Jon pour cette cet exposé introductif qui montre bien un peu tout le paysage qu'on a envie de discuter avec vous maintenant. Donc, je vais demander à Benjamin Leroux et à Christophe Lecuyer de venir nous rejoindre. Benjamin Leroux, responsable du centre de preuve à la CNSA, donc le centre de preuve dédié à la prévention et Christophe Lecuyer, directeur général, pardon, directeur de l'innovation. J'allais là aussi faire une promotion de Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine. Mais je vais vous laisser. Donc là, je propose que vous vous présentiez et que vous disiez quelques mots par rapport à ce sujet de l'implémentation, d'apporter réellement le changement sur le terrain, comment vous vous situez et je reprendrai la parole après.

Christophe Lecuyer

Merci. Bonjour à toutes et à tous. Moi j'étais frappé par votre discours Jon puisque finalement le parallèle que vous faites entre la recherche et la pratique, moi donc je suis directeur général adjoint effectivement de l'innovation et je travaille dans une association qui s'appelle Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine et on a le même souci du parallèle entre ce qu'on pense pour les personnes et ce qui est réellement issu des personnes. Et finalement, moi ce dont je voulais témoigner aujourd'hui, c'est un peu ce que demandait Jon, c'est la réalisation d'une coproduction.

Aujourd'hui à Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine, on a fait le constat que pour permettre la participation des personnes, le choix qu'on avait fait initialement qui il y a quatre-cinq ans, même un peu plus, c'était d'inviter ces personnes à venir dans notre association et à participer au débat et qu'elles puissent donner leur avis. On se rend compte finalement que ça a été mal fait tout simplement parce qu'encore une fois on a pensé à la place d'eux c'est-à-dire qu'on les a invités dans quelque chose qui nous semblait pertinent sauf qu'on ne leur a jamais donné

l'occasion de dire à quel endroit ils veulent participer. Et donc on a pris le problème un petit peu à l'envers et on a plutôt eu un processus inverse où on a créé des groupes de participation. De ces groupes de participation, on a pu aborder avec eux qui, étaient déjà, qu'ils puissent identifier ce qu'est l'association Trisomie, mais aussi ce qu'est la société, où est-ce que sont les instances où en tant que citoyen, je peux participer.

Et à partir de là, on a pu, en utilisant différents outils, notamment l'échelle de la participation, vous devez sûrement probablement connaître, on a pu identifier avec eux les endroits où ils souhaitent participer et ainsi c'est eux qui ont demandé à participer à des endroits, des instances et ensuite après on accessibilise, c'est-à-dire qu'on vient aider ces personnes à dire leurs besoins, leurs besoins de traduction, leurs besoins de temps supplémentaires pour pouvoir parler, pour pouvoir réfléchir ensemble et leur besoin aussi d'aborder certains sujets, qui jusqu'alors n'étaient pas abordés, puisque comme on était toujours qu'entre nous et jamais avec eux, on ne les abordait jamais. Donc voilà, c'était un peu ce témoignage que je voulais apporter au niveau de cette instance.

Éléonore Ségard

Peut-être Christophe, tu peux aussi juste dire deux mots de tout le travail que vous avez fait pour privilégier la demande des personnes versus l'offre et comment l'offre peut s'adapter à la demande des pas l'inverse. Et pour revenir sur notre sujet, votre volonté de partager ça, là, il s'agit d'une innovation de terrain qu'on souhaite partager donc de l'évidence terrain qu'on souhaite partager.

Christophe Lecuyer

Oui. Alors, c'est un autre principe fondateur que l'on a pris. On a fait le constat également que, et on en parlait là au repas avec Jon, c'est que bien souvent les personnes en situation de handicap finalement ont peu de choix puisque en tout cas en France en et en pratique, on se rend compte qu'une personne en situation de handicap, le monde social et le monde médico-social va préidentifier les besoins, va identifier que parce que je suis handicapé intellectuel et selon mon grade de handicap, je ne peux pas travailler ou je ne peux pas vivre seul dans un logement. Encore une fois, ça parle toujours d'un bon sentiment, c'est-à-dire c'est de protéger la personne parce que, justement, il souhaite ce monde médico-social, le meilleur pour la personne.

Sauf qu'encore une fois, on n'interroge jamais réellement la personne sur ce qu'elle veut, ce sur quoi elle se projette pour elle-même en tant que citoyenne. Et le principe, de la même façon, on est venu le requestionner à l'envers. C'est-à-dire plutôt que de partir de l'offre, donc de tout ce qu'on est capable de lui donner, on est parti de la demande de ce qu'il souhaite, ce qu'il veut, ce qu'il souhaite faire sans présumer, sans présager de sa demande. Ça veut dire qu'il faut aussi s'autoriser, là je rejoins aussi ce que disait Jon tout à l'heure, s'autoriser à aller dans un endroit où on n'a pas l'habitude d'aller, c'est-à-dire d'aller à un endroit où peut-être, en jugement, on pourrait imaginer qu'il se met en danger. Peut-être que la personne va côtoyer des personnes qu'on n'aimerait pas qu'il côtoie. Peut-être que la personne va aller dans des endroits où on

n'aimerait pas qu'il aille parce que peut-être au regard de son état de fragilité, on considère qu'il se met en danger.

Et donc c'est vrai que le parti pris qu'on a eu pour pouvoir élaborer cette réflexion, a été de collecter des données sociales grâce aussi à une fédération qui s'appelait FGAPI, qui s'appelle maintenant Nexem, nous avons pu élaborer un nouveau type de métier qui s'appelle le métier d'assistant au projet au parcours de vie qui dans sa fonction a permis d'être aux côtés de la personne sans parti pris médico-social, sans évaluation préalable. Et l'idée de ces professionnels, c'est effectivement de travailler le projet de vie de cette personne. Les données scientifiques qui ont été collectées à partir de ça montrent effectivement une nouvelle façon d'exercer le travail social et montrent aussi une nouvelle installation d'une confiance forte entre la personne et le professionnel et des nouveaux modes d'accompagnement et des nouvelles offres qui s'adaptent pour le coup à la demande qui a été précisée avec ce type de professionnel.

Benjamin Leroux

Moi je travaille à la CNSA et je suis le responsable d'un centre national de ressources et de preuves dédié à la prévention de la perte d'autonomie donc uniquement sur le champ de l'âge. Moi, j'ai été frappé par ce que vous avez dit au tout début, c'est-à-dire le plus compliqué ou l'une des choses les plus compliquées, c'est de faire et on se retrouve vraiment beaucoup dans cette accroche puisque ce centre de ressources et de preuve, n'a pas été pensé comme un objet qui vient éclairer la création d'une politique publique. La politique publique existait. Nous, on est créé pour venir en appui des décideurs ou des opérateurs locaux.

Donc nous, on travaille très spécifiquement sur le champ de l'âge, des politiques publiques très décentralisées. La CNSA finance ou accorde des concours à des départements. C'est à peu près 200 millions d'euros par an. Et ces départements, dans le cadre d'un objet qui s'appelle les conférences des financeurs, financent des projets qui ont vocation à venir prévenir ce risque de perte d'autonomie à l'échelle du département. Donc 200 millions d'euros par an, un milliard d'euros à l'échelle du contrat qu'on a passé avec l'État. L'objet de ce centre de ressources et de preuve, c'est finalement comment faire pour que chaque euro dédié à la politique de prévention ait le plus d'impact possible, c'est-à-dire que la prévention soit la plus efficace.

Et nous, notre enjeu c'est tout à fait ça, c'est comment est-ce qu'on réussit à transposer des résultats issus de la recherche à de l'action très concrète. C'est-à-dire que le département de l'Isère reçoit 200 ou 300 demandes de financement. Il y a une personne sans compétence médicale ni même paramédicale qui doit étudier ces demandes de financement en quinze jours. Lui dire, il y a toute une littérature sur le risque de la prévention des chutes qui est accessible en anglais sur le site de santé publique France, ça n'est pas audible pour lui. Ça ne résout aucun de ses problèmes. Ce qui résout son problème, c'est quelle grille d'analyse on peut te fournir pour que tu arrives à faire un tri efficace, mais toujours solide pour que chaque euro qui est injecté dans cette politique publique soit efficace.

Donc nous c'est vraiment, et d'ailleurs on viendra probablement en stage chez vous pour capitaliser sur votre expérience, mais nous c'est vraiment cette notion de faire ou de l'utilité des ressources que l'on produit qui est centrale dans la manière dont on a écrit notre programme de travail puisqu'on est très jeune. Ce centre de ressources de preuves s'est vraiment constitué à partir de l'été et on commence maintenant à mettre à disposition nos premiers livrables à avoir une vraie action qu'on espère efficace, mais qu'on évaluera aussi et on y reviendra.

Éléonore Ségard

Merci de vous être présenté. C'était pour nous donner un petit peu une idée des différents regards là qui vont se croiser. C'est vraiment tout simple, mais c'était pour bien pointé de quoi on parle. J'ai juste préparé une diapositive pour redonner un peu le paysage et surtout vous présenter les quatre thématiques que l'on souhaitait aborder maintenant.

Je vais commenter cette diapositive. Là, vous l'avez compris, on a entendu, changement, solution. Voilà, là on n'est pas dans les problèmes, on est dans la vraie vie. Vous l'avez entendu, real life, vraie vie. En milieu réel, on veut apporter du changement. Donc là, j'ai pris l'exemple des services ou des interventions pour des personnes, ça peut être à d'autres niveaux. Ce matin, on a parlé au niveau politique par exemple. Je voulais dire que dans ce monde là concret opérationnel où il faut apporter du changement, la boussole, c'est les petites figurines que j'ai mises à gauche.

La boussole n'est pas la même par exemple que dans le monde de la recherche que vous voyez en haut à droite. Donc là, la boussole c'est qu'on a des personnes en face des humains. Jérôme Voiturier hier l'a bien rappelé aussi on est face à des humains et les professionnels sont aussi des humains. On travaille dans un contexte, ça, c'est très important, on y reviendra. Tout va dépendre du contexte qu'on souhaite réutiliser enfin en tout cas, on doit partir de l'existant pour s'en servir dans son propre contexte. On a des logiques, des contraintes de temps, de calendrier. C'est maintenant qu'il faut apporter le changement, ce n'est pas dans trois ans.

Ce n'est pas le même temps que la recherche et puis bien sûr, on l'a dit, redit il y a des contraintes financières. C'est vraiment une autre boussole. On a une autre façon de voir les choses. Et donc la question qu'on se pose aujourd'hui, c'est pour apporter ce changement. Bon, soit on construit tout de nouveau, et cetera, et on peut le faire, mais ça va coûter de l'argent, ça va prendre du temps, et cetera, soit on va se baser sur l'existant. Donc qu'est-ce qu'on a ? D'habitude, on dit quand même que l'existant, enfin l'évidence, l'existant c'est la recherche, c'est les résultats de la recherche. D'ailleurs souvent on se pose la question de dire "Ah, on fait des recherches et comment on va aller implémenter les résultats de la recherche ?" Là, vous voyez, on se pose vraiment la question différemment. Si on est sur le terrain, on va poser des questions, on va aller voir ce qui existe.

Et puis il n'y a pas que la recherche et ça vous nous l'avez très bien Jon, il y a tout ce qui vient du terrain. Donc il y a le savoir des professionnels, il y a le savoir des personnes concernées et puis il y a ce que nous en tout cas la FIRAH, on appelle les innovations qui sont en fait des actions,

des interventions qui sont mises en place sur le terrain probablement grâce au savoir expérientiel, au savoir pratique, et cetera.

Donc comment est-ce qu'on peut dans cette table ronde, c'est comment est-ce qu'on va utiliser les preuves existantes avec cette notion très large de preuve et Jon vous en avez déjà parlé pour apporter du changement. Et donc là, j'ai listé un certain nombre d'actions, de stratégies, il y en a plusieurs. Elles sont toutes utiles, complémentaires, il faut toutes les mener de front. Et c'est ce que je crois ce qu'on apprécie tous beaucoup dans votre projet IMPACT Jon, c'est que vous mobilisez un ensemble de stratégies.

Il faut identifier quelles sont les preuves à disposition. La vraie la question est d'évaluer ces preuves. Comment on fait pour évaluer les preuves en recherche, mais aussi celles qui viennent du terrain ? Donc ça, c'est une vraie question. Comment on produit de la preuve qu'on peut appeler actionnable qui va être utile sur le terrain et dont on va pouvoir s'emparer. Comment par exemple on va utiliser cette preuve pour mettre en place, c'est ce que vous faites, je crois, dans certains cas dans votre projet IMPACT, des nouvelles interventions sur la base de preuve ou bien, ça c'est ce que nous, par exemple on essaie de développer à la FIRA, on identifie des interventions, des innovations qui semblent prometteuses, qui semblent intéressantes, qui semblent fonctionner et qu'on voudrait apporter dans un nouveau contexte.

Comment on fait pour transférer, pour implémenter une intervention ? Et vous l'avez dit, Jon, on a besoin pour ça d'un support pratique, on a besoin d'éléments, on a besoin d'aide parce qu'en fait tout ça ce sont de nouveaux métiers, de nouvelles pratiques, ça ne s'invente pas. Il ne suffit pas d'avoir à disposition des preuves pour s'en emparer, pour savoir comment faire et l'intégrer dans son propre contexte. Pour ça, il faut produire des ressources. Il faut monter en compétences, faire monter les équipes en compétences ou apporter même un support humain.

Je veux bien la slide d'après. Donc voilà un petit peu pour redonner le paysage, enfin ce dont on discute aujourd'hui. Voilà les quatre thèmes qu'on souhaite aborder ensemble. Il faut déjà revenir un petit peu peut-être sur cette notion de preuve, qu'est-ce qu'on entend par preuve et peut-être qu'est-ce qu'on entend par évaluer ou pas, et cetera. Ensuite, cette question très importante de la coproduction, c'est pour cela que j'avais mis ces petites personnes-là. Les personnes sont au cœur de tout ça et on se rend compte qu'évidemment maintenant il faut les impliquer dans tous les niveaux. Donc dans la recherche, on en parlera après, mais aussi dans toutes ces étapes-là.

On va aborder le contexte, comme on l'a dit quand on est dans la vraie vie on est dans un contexte donc on ne peut pas s'en passer, d'où d'ailleurs les questionnements sur l'évaluation, par exemple d'essais cliniques randomisés, qui au contraire, essaient de soustraire le contexte pour que toute chose soit égale par ailleurs. Ça n'existe pas dans nos projets dans la vraie vie.

Et puis le dernier point très important, vous l'avez aussi un petit peu mentionné déjà Jon, c'est tout ce que nécessitent de nouvelles compétences, de nouvelles façons de travailler, qu'il faut mettre en place localement au sein des équipes et voilà comment on peut faire. On l'a vu, le

projet IMPACT, je pense que ça serait un vrai capharnaüm de le représenter. Il est un petit peu de partout là dans tous les sens. Je pense que Christophe avec Trisomie 21, vous vous situez au niveau d'interventions qui sont opérantes et qu'on aimerait bien transférer. On est vraiment sûr de l'évidence qui vient du terrain et qu'on voudrait plus largement déployer.

Et puis Benjamin Leroux, je pense que là sur le centre de preuves, on voit bien que c'est comment mobiliser la preuve qui existe pour apporter là peut-être plus des ressources finalement au niveau, notamment, de la conférence des financiers des départements pour prendre les bonnes décisions. Donc voilà je vais vous redonner la parole chacun sur ces quatre sujets et chaque sujet sera discuté. N'hésitez pas à intervenir sur chacun des points. Jon, je commence par vous redonner le micro sur la première question de la preuve en fait.

Jon Glasby

I agree with Benjamin that each pound that we have to spend has to be spent as effectively as possible. And we've got such little time, so the time of our skilled staff needs to be spent in a way that makes the biggest difference. So evidence really, really matters. But as I said earlier, sometimes some of our disciplines interpret evidence as meaning of particular type of knowledge as if that some forms of knowledge are better than others. While we believe it depends what you want to know as to what a good way of finding it out is. And often the research will only get you so far that it's the lived experience of people who draw on care and support and carers and the practice knowledge of staff that help to produce a much more rounded, more real world, richer interpretation.

So to give you an example, I mentioned earlier the project that we were running for people with learning disabilities and autistic people in secure hospital settings. The underpinning research study that we drew on reviewed the previous evidence, a lot of which was very quantitative and none of which had engaged meaningfully with people with learning disabilities or their families or with frontline health and social care staff. It had often looked at the medical notes of people in hospital and it had carried out a kind of census of bed days and it was very very quantitative and there was also a lot less of that research than you would think for a topic that is so important to people.

So the previous literature told us relatively little, like this research study. Before we started to work, we worked with people with learning disabilities and autistic people in secure hospital settings across a number of different case study sites about how they'd ended up in hospital, about what was stopping them from leaving hospital and about what they wanted their life to be like after hospital and we worked that through with them with their families is um and with the health and social care staff that were trying to to to support them.

And the research team turned that up into a guide for policymakers and decision makers based on top tips or suggestions for coming out of hospital based on the expertise of people with learning disabilities, their families and um health and social care staff. And the suggestions in the guide are completely different to the messages that were in the previous research or indeed in our

current policy because often the person themselves knows best what the problem is and what a good solution would look like.

Now that was a previous research study that a research team had carried out. Our project then took the 10 top tips. They'd already done the work for us as the equivalent of Benjamin's organization. We've got the top tips we then have and Kate's team worked with a series of groups all over the UK to help them take those top tips and to use them to think about how they might go about changing their own services and their own practice, sharing learning with us and with each other as they went. So that the lesson scaled up across the the UK. The research team that produced the material were proud of the research study that they carried out. They felt it was really inclusive of research, lived experience, and practice knowledge, but they thought that their job was finished when they produced the guide.

While actually producing the guide is the start of the process, it's what do you do with the guide that is the really really important bit and that requires maybe a different organization or staff with different skill sets and it requires us to work together. So the research that's commissioned is asking the right kind of questions and answering those questions in the right kind of way but there's people with a different set of skills to take that research and then to help people work with it in in practice to make a difference.

On Monday when Kate and I are back in the UK, we're launching a video. Our British Institute of Learning Disabilities is launching a video about missed opportunities to help people on how to stop them from being admitted to hospital in the first place. People with lived experience of being in hospital have made that video themselves. We've just helped them to kind of make it and promote it. I think there's about ?? people from across the UK have signed up to the the launch of the video. The organization that helped that to do the video also helped to lead within our parliament about learning disability services. It brings together our politicians around these kind of issues.

It's something about how we can build those relationships and again in English we have a phrase where the whole is greater than the sum of its parts. We're sort of stronger together than we are separately and there's just something about how we bring all these insights together and how we build the right relationships to be able to take positive action. But but we can't just diagnose the problem.

[Benjamin Leroux](#)

Justement sur ce sujet et en lien avec ce que vous disiez Jon, je veux bien peut-être témoigner de la façon dont ça s'est réalisé sur la création de ce nouveau métier que j'évoquais tout à l'heure. La recherche est arrivée à deux niveaux en fait. La recherche a été à l'origine des données macro autour de ce qu'était l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes, du benchmarking qui existait autour, que ce soit en Europe ou en France autour de cette question d'autodétermination et de pouvoir d'agir.

La recherche a amené beaucoup d'éléments conceptuels concrets aux équipes qui initiaient ce nouveau métier. Ça a duré à peu près trois ans. Ce qui a permis aux équipes de se structurer entre le concret et le conceptuel qui était apporté par la recherche et le terrain qu'ils vivaient au quotidien pendant ces deux ou trois années où ils ont conceptualisé et concrétisé ce métier auprès des personnes.

Et la recherche est arrivée ensuite à un deuxième niveau. C'est-à-dire qu'une fois qu'on avait caractérisé ce qui était ce nouveau métier et ce qui le différençait des autres, une fois qu'on avait caractérisé la posture qui était forcément une posture différente au regard de ce que je vous disais tout à l'heure, la recherche est venue ensuite valider un modèle. C'est-à-dire que via des enquêtes auprès des personnes, c'était des questions semi-directives, on est venu valider un certain nombre de sujets qui ont permis de mesurer finalement la capacité qu'une personne, avec cet accompagnement-là, a pu mobiliser, a pu aboutir et a pu vérifier finalement que l'effet produit par ce nouveau métier correspondait bien à quelque chose de nouveau, par rapport à l'existant.

C'est pour ça que la recherche à ce moment-là est vraiment arrivée à deux niveaux. Un premier niveau conceptuel et un niveau opérationnel de validation du modèle. Deux petits points de réflexion, ce sur quoi on a pu être confronté. Le premier sujet qu'on adresse, sur lequel on met beaucoup d'énergie, c'est la prévention adressée au public qui en a réellement besoin. On se rend compte aujourd'hui que sur ce champ tout particulier, les crédits qui sont dédiés à cette politique finalement continuent, voir alimentent, les inégalités sociales et territoriales de santé puisque ce sont majoritairement les personnes qui ont les ressources pour s'inscrire dans un parcours de soins qui s'y inscrivent, les autres restant sur le bord de la route.

Il y a un concept assez à la mode aujourd'hui, l'aller-vers. Et là-dessus, pour réussir à toucher le public qui est le plus éloigné, on a besoin d'être en capacité de capitaliser sur l'expérience des petites structures qui ont une approche parfois communautaire des projets de prévention ou de promotion de la santé. C'est des ou c'est des apprentissages qu'on ne peut avoir qu'avec ce retour expérientiel et si on ne l'avait pas, on raterait en tout cas une grande partie de la finalité de notre action qui est de l'impact.

Et deuxième sujet là peut-être un peu plus tangent, mais on tourne quand même autour de la notion de pragmatisme finalement dans la prise en compte de la preuve. Beaucoup de projets qui sont financés dans le cadre de ces conférences des financeurs sont des projets de petite taille qui coûtent très peu cher et qui concernent un nombre restreint de personnes. Est-ce qu'on peut imaginer un jour monter des essais contrôlés randomisés pour des projets qui ont coûté 50000€ et concernent 50 personnes ? Je ne suis pas certain qu'il faille aller dans ce champ-là.

Pour autant ne pas les évaluer et ne pas, ne serait-ce que cultiver ou installer la culture de l'évaluation dans ces projets, ce serait aussi manquer finalement un des objectifs qui est à chaque fois de se poser la question de est-ce que ce que je fais est utile, s'adresse aux bonnes

personnes, mobilise les bonnes ressources pour adopter ou favoriser l'adoption durable de comportement favorable à la santé.

Voilà, c'était un des sujets dont on s'est emparé en montant des expérimentations avec des départements, une cinquantaine de porteurs de projet pour tester, d'abord installer, définir une forme de socle commun d'indicateurs, de questions auxquelles tous les porteurs de projet doivent répondre pour monter leur action et qui viennent servir de guide finalement dans la construction des actions et c'est un peu un socle minimal d'évaluation pour pouvoir capitaliser ou en tout cas installer, ne serait-ce que, installer une culture de l'évaluation dans ce champ caractérisé par des petits porteurs de projet qui réalisent des projets qui coûtent très peu cher.

Éléonore Ségard

Merci pour ces commentaires. Effectivement, vous reprenez, à nouveau, le « pragmatisme » et je pense, on se l'était dit, sur cette utilisation de la preuve, il faut rester pragmatique et en tout cas je crois qu'on est d'accord là tous sur la table, on en a discuté, pour dire qu'il faut avoir des attentes en réutilisant des données existantes, en se basant sur des données existantes, mais ça ne doit pas empêcher les choses de se faire. Encore une fois, on est dans notre idée, il n'y a plus la diapositive, mais cette idée d'être très opérationnel, d'apporter du changement. Donc on regarde ce qu'il y a, on en tire le plus de profits possible avec le style de phrase que vous disiez. « Les recherches tendent à montrer que », mais après il faut intégrer tout ça, on est dans la vraie vie, il faudra prendre une décision et elle va être difficile quoi qu'il arrive. Voilà, donc sur les preuves, c'est je pense ce qu'on peut dire...

Alors je vois qu'il nous reste un quart d'heure pour nos trois points. Donc on va essayer d'avancer. Le point d'après qu'on voulait aborder, c'était la coconstruction. Christophe, tu nous en avais un peu parlé en introduction. Est-ce que tu veux rajouter quelque chose pour lancer un peu le sujet ?

Christophe Lecuyer

Oui, je peux simplement rappeler l'importance effectivement dans la coproduction, c'est que le mot co est vraiment important, c'est qu'on doit partir des personnes. Ce que j'ai dit en en préliminaire, c'est que l'erreur que l'on peut faire en coproduction, c'est d'amener la personne à produire avec lui alors que c'est de la personne qu'on doit produire et pas de soi. Et ce n'est pas chose aisée pour le coup. Alors, je ne sais pas si tous les handicaps sont logés à la même enseigne pour le coup puisqu'on peut aussi avoir des freins intellectuels en se disant : "Bah oui, mais donc une personne sous démence ou une personne qui n'a pas toutes ses capacités intellectuelles, il n'est pas nécessaire, ou je peux le mettre de côté de principe." Et bien non, il faut que l'on mette en place tous les moyens, tous les outils qui permettent que la personne puisse exprimer ce qu'elle a à exprimer à ce moment-là.

Éléonore Ségard

Merci. Ça me fait penser que je suis vraiment confuse. J'ai oublié d'excuser Louise MacCabe qui devait se joindre à nous, qui travaille avec vous, Jon sur le projet IMPACT, qui devait se joindre à nous, mais n'a pas pu. Je ne sais pas si vous...

Jon Glasby

I think is throughout the solved outcome, that we could identify what they want to work on and then part way through they'll bring people and families in to advise them or to consult but they've already decided what they're trying to deliver or to achieve. While actually for me, it's more powerful if you have the conversation up front about what is it that we're trying to achieve together? What would a good outcome look like? How well do current services do it at the moment? Then you can have a more meaningful conversation about what we need to do together. But the involvement and the engagement, the coproduction is almost at the most powerful when it's agreeing what the problem is we're trying to solve or the outcome that we're trying to deliver together.

So, we agree what success would look like with each other and that helps us to stay focused on the right things that give people the best chance of living the kind of lives that they want to lead. Our motto at IMPACT is that good care isn't about services. It's about having a life. So that has to involve meaningful conversations with people about the life that we're trying to achieve together as a starting point for any project work or design work or research work.

Éléonore Ségard

Moi, il y a quelque chose qui m'a marqué aussi dans ce que vous disiez, c'est des questions qui je crois, vont être posées dans la table ronde d'après d'ailleurs, sur la recherche participative, c'est de là où on se situe. Et vous disiez que vous aviez beaucoup été en position en fait de personnes concernées et ça, je trouve que c'est un point important probablement à réfléchir dans cette notion de coconstruction, c'est quand on a soi-même l'expérience par ailleurs, enfin voilà, on peut soi-même avoir une double fonction ou dans son parcours avoir eu l'occasion de ça et je pense que c'est des choses assez riches et qu'il est sûrement nécessaire de réfléchir un peu plus sur la coproduction.

Benjamin Leroux

Alors, une des spécificités de ce centre, c'est que nous, on adresse des utilisateurs qui ne sont pas les bénéficiaires finaux des actions. Donc, on incite, nous, très fortement les opérateurs de prévention à coconstruire leurs actions avec les bénéficiaires parce qu'on sait que c'est une des recettes du succès de ces actions, en tout cas de l'adoption durable de comportement favorable à la santé. Mais nous on a internalisé d'abord le centre de ressources de preuves, son positionnement, ses objectifs, sa feuille de route, tout cela a vraiment été coconstruit puisque la phase de préfiguration a duré six mois et j'ai réalisé une centaine d'entretiens avec une grande partie des acteurs du champ de l'autonomie et puis on a une petite équipe de quatre personnes et sur ces quatre personnes, on a fait le choix de dédier une personne à cette notion

de l'expérience utilisateur et donc elle est designeuse de service et tous les outils qu'on met à disposition de nos utilisateurs sont coconstruits avec eux pour qu'ils s'adaptent parfaitement au contexte et aux besoins dans lequel ils vont avoir à être utilisés.

Éléonore Ségard

Merci. Vous avez fait la transition avec notre point d'après, le contexte. Donc je vous redonne la parole.

Benjamin Leroux

Oui. Le contexte, il y a pour nous, derrière le contexte, la notion d'utilité des ressources que l'on produit. Je reviens à ce que Jon disait au début, le plus difficile c'est de faire, oui, mais c'est aussi le plus important en tout cas pour nous. Et donc si on n'envisageait pas nous de reproduire ce que d'autres font bien mieux que nous, comme tous les chercheurs en santé publique en France, et cetera, donc refaire un catalogue d'intervention probant par exemple, ce n'était pas l'objet, c'était comment est-ce qu'on fait pour changer les pratiques professionnelles ?

Et pour changer les pratiques professionnelles, que ce soit de ceux qui décident ou de ceux qui opèrent les actions, il faut déjà comprendre la manière, enfin le contexte dans lequel ces pratiques professionnelles se réalisent. Donc les contraintes, on en parlait, je parlais tout à l'heure des demandes de soutien qui arrivent et qui sont à étudier dans un temps très court par une personne seule qui n'a bien souvent pas d'expérience, pas de formation initiale en prévention, promotion de la santé, paramédicale ou médicale, on ne construit pas des outils qui vont s'insérer dans son quotidien. Et si on ne construit pas des outils qui s'insèrent dans son quotidien, on aura fait des trucs super, mais qui resteront sur son étagère et qui ne changeront pas les pratiques.

Donc il y avait pour nous cette importance capitale de prendre en compte le contexte et comment est-ce qu'ensuite on réussit finalement à capitaliser sur des actions qui se déroulent dans un contexte particulier. Pour nous, il y avait aussi la question, ça nous a renvoyés à la question de comment, de manière très pratique, on fait. On est une petite équipe de quatre personnes, politique publique très décentralisée, sans département, des dizaines voire des centaines de milliers d'actions de prévention qui sont réalisées. Comment est-ce qu'on fait pour comprendre tout ça ? Donc ça a été pour nous une affaire un peu aussi de tuyauterie puisqu'il faut qu'on réussisse à faire remonter tout ce en un point donné et qu'il soit ensuite traitable. Donc voilà pour nous cette question de contexte là, ça renvoie à ces éléments-là.

Christophe Lecuyer

Moi à mon niveau, ce n'est évidemment pas la même chose. Par contre, ce qui est certain et ça c'est ce que je veux témoigner, c'est qu'à chaque fois on reprend le contexte avec la personne et à chaque fois l'angle qu'on avait imaginé, vers lequel on devait aller, change totalement. C'est-à-dire qu'on avait forcément des idées préconçues sur comment répondre au mieux à la personne et quelle offre de service on pourrait lui faire.

À chaque fois qu'on a pu établir un travail au préalable d'identification des besoins et d'exploration de la demande, on tombait toujours à côté. C'est-à-dire que si on n'avait pas pris cette attache auprès de la personne avant, on aurait fait une jolie réponse comme vous disiez, mais qui serait totalement tombée à côté et on aurait offert que cette offre-là et donc la personne l'aurait acceptée parce qu'il n'y avait pas d'autres choses, mais ça ne correspondait pas à ce qu'elle voulait.

Éléonore Ségard

Moi, je peux peut-être juste témoigner aussi à la FIRAH, de la façon dont on aborde, on essaie en tout cas, cette question du contexte dans le transfert des innovations. Puisque pour transférer quelque chose, il faut identifier les fonctions transférables qui doivent absolument être transférées pour retrouver l'essence même de l'innovation dans un nouveau contexte. Mais ces fonctions transférables pourront prendre des formes complètement différentes suivant les contextes.

Et on a eu un très très bel exemple hier lors de la deuxième table ronde. Alors, je me rappelle plus de qui, du nom Judith, je ne suis pas sûre, sur les toilettes. Je suis désolée, je vais revenir à ce sujet là : ils ont identifié pour les personnes âgées, pour aller plus facilement aux toilettes quand il y a une déficience visuelle ou une diminution au niveau de la vision, il fallait qu'il y ait une comment dire une distinction flagrante entre l'abattant des toilettes et le reste de la pièce quoi. Et en Europe du coup on mettait des abattants de toilette rouge, violet qu'on trouvait des couleurs et que ça résolvait en tout cas pendant un temps les problèmes et qu'au Japon, c'était impensable culturellement parlant parce qu'il fallait absolument que ce soit blanc. Mais par contre, le sol pouvait avoir n'importe quelle forme, n'importe quelle couleur. Donc c'est par le sol qu'on faisait la distinction entre toilettes, pas toilettes.

Là, vous voyez ce qui est transférable, c'est distinguer l'abattant des toilettes avec le sol, mais après selon la culture, selon le contexte, selon plein d'éléments, selon le type de handicap, selon plein de choses, en fait ça va avoir une forme différente. Et c'est pour ça que nous on aime bien dire que quand on transfère quelque chose, les personnes qui transfèrent, on les appelle aussi des innovateurs. Parce qu'en fait, au même titre que la première innovation qu'on appelle l'innovation primaire, il a fallu inventer. Puis c'est des choses assez dignes qu'on aime bien faire, quand on transfère de la même façon, on est aidé et c'est bien le but, c'est de gagner du temps, c'est d'avoir des éléments pour ne pas tout reconstruire à zéro.

On est aidé, mais quand même il va falloir de nouveau innover parce qu'il faut l'intégrer dans son nouveau contexte. Le challenge, je pense, c'est trouver les méthodologies qui aident les acteurs de terrain qui permettent aux acteurs de terrain de faire ce transfert et donc d'aller tirer ses fonctions transférables et toutes les formes, ces éléments de contexte. Et juste peut-être ajouter qu'effectivement dans le cadre de la coconstruction, en tout cas les savoirs expérimentiels à mes yeux, mais vous l'avez dit Jon, je pense avec d'autres mots, mais je le dis avec mes mots, sont extrêmement riches pour aller capturer le contexte. En fait, c'est grâce aux savoirs expérimentiels qu'on peut avoir ces éléments de contexte qui vont être indispensables pour

transférer une innovation qui va fonctionner. Ça ne sera jamais du copié-collé. Il y a tout un travail à faire et ça donne une importance cruciale, pas que là, mais entre autres là au savoir expérientiel.

Jon Glasby

Um, so if you had a brain tumor and you needed brain surgery, I think there's probably a good way of doing brain surgery and there's probably a bad way of doing brain surgery. And it's important that we all try and do brain surgery the good way. And that's probably true in Saint-Denis as it is true in La Rochelle as it is in Birmingham. But lots of issues to do with care and support aren't like that. The context does really matter.

So to give an example from IMPACT, one of our projects was around support for carers of people with dementia at the end of life. And we have taken a research-based tool, the researchers called it a decision aid tool, but really it was a booklet and it helped and it helped staff in end of life services to focus on things that matter to people and to families rather than that the health and social care system often focus on.

And it was a really great booklet. It had been the research that developed. It was really good. There have been loads of engagement with people with dementia and their carers and with staff. When you looked at it, it looked really good. It had been tested in reality and it has been found to be really really positive. We were working with a hospice in Wales to say, could you take this booklet and implement it into your practice to improve the support that you provide for families when someone with dementia is dying in your hospice? Now the tool had been developed in a part of the country where it was a bedbased service.

So people were at the very end of life and they tended to have quite advanced dementia and they often lacked capacity to make decisions about some aspects of their lives. So the tool was really focused on helping staff and families have a conversation with each other. The hospice that we were working with in Wales was a community-based hospice where people were at an earlier stage in their illness and an earlier stage in their dementia. And the staff said this is designed for a two-way conversation between staff and families. We need to have a three-way conversation between people, families, and staff. The tool is rubbish. It's not going to work. Now, the researchers in me panicked a little bit and thought, "Oh, the project isn't going to work. What do we do?" But the worker was very skilled, very confident, said, "Well, let's not get too focused on the bookleter. It's just a booklet. It's there to help you structure your thinking and your conversations so that you definitely cover things that matter to people and families." It's not an intervention where you have to do it according to the booklet, otherwise, it won't work. It's a tool to help you in your practice. Why don't you take the principles in the booklet rather than the booklet itself and see if we can work out together a good way of of engaging with people and with families in this community?

And then the project was fantastic. It made a real difference. The hospice learned loads. They've linked into national networks and started to share their learnings with other people and so on.

But it came from being able to take the principles or the insights from the evidence and work with it in the reality of that context. Whilst about a month in it looked like the project wasn't going to work because the staff were in rebellion just saying, you know, the tool is terrible, Jon. It's not going to work. So for some things, context really matters and if you lose sight of the context then the whole thing won't work. I think the difficult bit is working out which things are a bit like my brain surgery example where context doesn't really matter and which things are a bit like my end of life example where I think context really really does matter.

Éléonore Ségard

Merci pour ce bel exemple et effectivement on a aussi facilement tendance à dire "Ah non, mais ça ne marchera pas, ce n'est pas mon contexte et voilà, je n'ai pas envie de le prendre." C'est je pense qu'effectivement cette limite n'est pas facile à trouver. Alors, je nous lance un défi. On a une minute pour parler de notre dernier thème.

Jon Glasby

When I was saying that innovation involves a different skill set to research, now there's plenty of people who are really good at both or are really good at one and quite good at the other and they can manage in both worlds, but you often need to bring together teams that can span that set of skills. And that requires I think, certainly based at a university, more of an attempt of value skills that are to do with implementation, leadership, teamworking, facilitation, change management whilst a lot of the universities I've worked for have historically valued different kinds of skills.

So being based in a university, the challenge for me is to design jobs and to recognize the achievements of colleagues that might have a different skill set to other colleagues in the university that might be making a different kind of contribution. And we've got the two days yesterday and today and then we've got the two days tomorrow and the day after the projects. And I suspect across the four days probably have the full range of skills that you might need to make a difference but it's trying to work together.

Éléonore Ségard

Et je pense que voilà ce qu'on voulait dire par là, quelles sont les nouvelles compétences à apporter, c'est aussi de respecter que les personnes sur le terrain, les professionnels, ont leur travail et qu'on ne peut pas demander en plus de nouvelles choses, de venir implémenter une nouvelle pratique et sans tenir compte, on l'a vu hier, déjà des contraintes énormes qui posent sur elles et donc il faut probablement un accompagnement humain, mais aussi de compétences pour venir faire ces nouvelles fonctions plus d'implémentation ou voilà, on parle plus spécifiquement de transfert. Est-ce que sur ce point très rapide...

Christophe Lecuyer

C'est vrai tout ce qui est dit et en même temps il est important que la recherche aussi comprenne le terrain et le terrain comprenne la recherche. C'est-à-dire qu'au même titre que nous on a un super outil là qui est l'interprétariat, il faut qu'on ait des gens qui soient capables

de comprendre les enjeux de chaque partie prenante. Et dans l'expérience que nous on a vécu, on a eu cette chance. On avait un chercheur qui déjà partageait les choses qu'il faisait et pourquoi il les faisait et nous on pouvait aussi lui amener des éléments liés au terrain que lui-même comprenait. Et donc cette liaison, elle est essentielle parce que sinon tout le monde travaille de son côté et ça ne fonctionne pas.

Benjamin Leroux

Oui. Et puis la clé, enfin une des clés de ces compétences-là en tout cas la facile, rendre les choses simples pour l'utilisateur final et ne pas en rajouter. On ne demande pas à l'utilisateur final de développer une nouvelle compétence ou de changer l'organisation dans laquelle il se trouve. Voilà, c'est à nous finalement d'internaliser la forme de complexité que tout ça demande pour que les choses soient simples pour ceux qui ont à l'utiliser.

Éléonore Ségard

Voilà. Je pense qu'on va conclure pour prendre des questions. Moi, je voulais juste dans une conclusion très brève mais dire que tout ça enfin tout ça probablement peut marcher. On voit que, et en fait, c'est ce qu'on vient de conclure, on voit que l'idée c'est de mélanger tout le monde. C'est un peu de briser les silos. C'est de mettre un petit peu tout le monde ensemble de cultures différentes, de métiers différents, de secteurs différents, surtout dans le champ de la personne âgée, du handicap où on est sur toutes les dimensions de la vie et que peut-être l'idée c'est de créer des environnements qui sont favorables à ces discussions dans le long terme.

Vous le disiez Jon, ce n'est pas à la fin du projet qu'on va lancer une coconstruction, il faut que ce soit fait dès le départ, il faut que ce soit anticipé. Donc il faut qu'il y ait des zones d'échange, des temps, des espaces où tout ça est possible. En fait, c'est des processus complètement elliptiques. On parle là, on met quelque chose, on revient et il n'y a que comme ça, je pense que ça peut se construire. Donc c'est peut-être cette idée d'espace et c'est peut-être ce que vous avez réussi dans le projet IMPACT en fait, de créer dans le temps des temps et des espaces où ces rencontres sont possibles.

Merci beaucoup. Je vais juste poser une question parce qu'il y a une question en ligne et puis je laisserai les questions à la salle. Une question en anglais pour vous Jon : "I understand that IMPACT is led as a project and that you are the leader. There is the theory, but who is really in charge? Because it is also about power."

Jon Glasby

So I am the leader of IMPACT, but in reality with our delivery models that we have, we have a lead for each of those who would manage the delivery staff, our facilitators, our demonstrators, and so on. And then actually we've got a lead people in each of the four nations, myself and Kate share England. Allison is the lead for Scotland and so on. And with the devolution agenda in the UK, it's really important that the face and the voice of IMPACT in each of those four nations is somebody from that nation who understands the context, who is known and who is trusted.

So, you know, I sign everything in the sense of being responsible for delivery and the money, you know, but actually the leadership happens at all levels. And then when it comes to the sort of power sharing side of things, um I think it's about being conscious of the power imbalance and then trying to create spaces and to find ways of tackling that power balancer.

So I mean to give you an example with one of our advisory groups that we have which is made up of people who draw on care and support carers frontline staff, managers and policy makers those are very unequal relationships and it's really hard to create conversations that are equal when you're starting off with such unequal relationships. We work really hard on the kind of ground rules that we each bring into the discussion and how we will work with each other.

We do everything in really small breakout groups rather than in plenary because plenary is quite scary. We send out all the questions to people in advance so they can think and talk about it with their peers and come prepared. People don't have to say anything if they don't want to in the group. They can just contact me afterwards and feed it in. If they didn't feel confident saying it in advance, we can translate it into other languages. We can do it in easy read for people with learning disabilities. It doesn't get rid of the power all together, but it just helps to make it more equal than it would otherwise have been. Whilst if I just ran a group discussion, the policymakers and the senior leaders would probably dominate because they're more articulate and be more used to contributing in that kind of setting.

Intervenant du public

C'est peut-être plus un commentaire qu'une question. Ce que vous décrivez là comme manière de travailler avec les gens me fait penser à un autre projet du CNRS qui est partagé avec l'association ATD Quart Monde, which is an association, qui pardon mon English ; une association qui accompagne les personnes plutôt socialement défavorisées, mais les questions sont similaires. Donc le CNRS, ATD Quart Monde et le CNAM, qui est une école d'ingénieurs en France et deux laboratoires et ça pourrait être intéressant d'aller voir ce qu'ils font parce qu'ils poussent vraiment très loin souvent dans un cadre international. Donc pour des questions comme ça, ça pourrait être intéressant de jeter un coup d'œil.

Oui, puis on a une autre initiative aussi en France Capdroits, qui essaie de faire croiser comme ça les savoirs entre professionnels, personnes concernées, chercheurs parce que c'est évidemment un enjeu de taille de savoir recueillir déjà et d'en faire quelque chose. Est-ce qu'il y a d'autres commentaires ou questions ?

Des commentaires qui pourraient faire réagir... Vous en avez beaucoup parlé, c'est le cas du fonctionnement en particulier des MDPH en France, du projet de vie, de la manière dont justement on pouvait essayer de partir vraiment de la demande et non pas de l'offre avec le présumé quand même que ce seraient les personnes dites parmi les plus vulnérables qui doivent formuler un projet de vie alors qu'on est beaucoup à ne pas vraiment avoir formulé de projet de vie et que pour mener sa vie donc sur des questions très structurantes comme l'habitat, l'emploi, la formation, je pense que ça peut faire la différence. Mais que pour

beaucoup justement notre capacité de choisir d'agir, elle se réalise dans l'instant. C'est-à-dire la capacité de pouvoir activer des tas de choses au moment qui nous vient et qui n'a pas été établi dans un grand plan et donc qui traite plus de l'accessibilité universelle et de la manière non pas seulement d'agir auprès des publics ou des structures concernés, mais auprès de l'ensemble de la société.

Donc je voulais savoir si vous vous préoccupez aussi de ce genre de transfert vers pas simplement vers les publics ou les professionnels concernés, mais vers le restant de la société et puis sur IMPACT, est-ce que c'est un projet qui a été financé, parce que je comprends qu'il y a le souci de l'euro public dépensé, est-ce qu'un projet qui rate est un projet qui a d'après vous plus d'impact qu'un projet qui réussit qui est un projet moyen, mais qui réussit à avoir un fort impact à un impact supérieur, je veux dire, à un projet qui rate et dont on pourrait tirer des enseignements extrêmement précieux ou dans l'association qui l'a mis en œuvre peut tirer des enseignements très précieux. Ça fait référence à ce que Jon a dit dans une de ses slides sur le fait de pouvoir parce que la difficulté de l'action c'est la difficulté d'essayer et pour essayer, il faut avoir le droit de se planter, mais il faut avoir le droit de recommencer surtout.

Christophe Lecuyer

Moi, je veux bien répondre au début de votre question. Ce que vous évoquez là c'est déjà un état de fait. C'est-à-dire qu'aujourd'hui, les personnes en situation de handicap en France ne sont pas logées à la même enseigne que vous ou moi ou n'importe qui. C'est-à-dire que très tôt, même déjà à l'école, on leur demande de faire des choix. Les familles doivent faire des choix au moment du travail, ils doivent faire des choix. Donc dans tous les cas effectivement la question de l'élaboration du projet de vie, mais pas au sens de la MDPH, on pourra en reparler, est un sujet aujourd'hui qui s'impose à eux.

Vous avez raison, mais c'est justement parce que votre deuxième partie de question n'est pas réalisée. C'est-à-dire que c'est parce que la société n'est pas accessible que forcément on vient pointer la notion de choix à une personne. Si on était dans une société un peu idéaliste où globalement tout le monde avait sa place, il serait logé à la même enseigne que vous et que moi. Sauf que ce n'est pas le cas aujourd'hui. Donc soit, on a le prisme de dire "Bah non, mais moi éthiquement je ne veux pas, je ne suis pas d'accord sur le principe et donc j'attends que la société soit inclusive et puis on va entendre un petit peu." Soit on part plutôt du principe qu'il y a un état de fait aujourd'hui où ils sont obligés de faire des choix et comment est-ce que cette demande est réellement en lien avec leur leurs besoins, ce qu'on discutait à table, qu'ils n'aient pas le choix entre une solution ou une autre, mais qu'ils aient le choix de réaliser leurs besoins réels. C'est-à-dire qu'ils ne doivent pas se situer au regard d'une offre existante, mais ils peuvent créer l'offre qui n'existe pas encore. Et c'est plutôt sur ce sens-là, qu'en tout cas, nous on aura tendance à aller.

Benjamin Leroux

Sur la deuxième question donc projet raté projet réussi, la réponse, mais contextualisée avec ce que nous on fait dans le cadre de la politique de prévention. Les concours de la CNSA ont plutôt

vocation à financer des projets qui réussissent, c'est-à-dire qui financent des actions qui favorisent l'adoption durable de comportements favorables à la santé pour des retraités. Maintenant, si ces projets étaient réalisés par des opérateurs qui avaient une forte culture de l'évaluation et qui réussissaient à tirer des apprentissages, des réussites et des échecs, la réponse serait peut-être un peu plus nuancée, mais ce n'est pas le cas aujourd'hui. La très grande partie des projets qui sont financés ne sont jamais évalués. Le top de l'évaluation aujourd'hui de ces projets, c'est la satisfaction des bénéficiaires. Donc à date d'aujourd'hui, on préfère très clairement que les fonds publics servent à financer des projets qui réussissent en matière de prévention.

Jon Glasby

I totally agree and I think that we learn more from what does not work than from what does work and we're very fortunate because we've got longterm funding and we've got independent funding. So we can be really honest about that. I like to think I'd be really honest about that in a different kind of project but it is sometimes harder if you're kind of shortterm funded where you're under pressure to sort of draw attention to the positives and the things that have worked. We've got the luxury of being able to share what does and what doesn't work.

The emphasis that we have is on helping people to learn by doing to to have some support to draw down insights from evidence to think about different ways of doing it to have a go at doing it differently and then to think through what has and hasn't worked and so therefore what you do next. So, it's a form of sort of testing and experimentation and learning by doing and trying and seeing if you can get closer to your goal that I think is quite a practical real world way of thinking about change. And I think if I'm honest, nobody in the UK's ever done anything like this before. Our funders haven't done it. We haven't done it. I haven't done it. It's new for all of us. So, we've tried to design it really carefully and we've tried to listen really hard and then we've given it a go for a year and then we've thought about what's been quite positive and we've done more of that and then we've thought about things that hasn't worked in the way that we thought we've done less of that.

So, we will learn by doing as well and each year we'll just get better at things as we learn and evolve as well. So I don't think it's about success and failure in one sense. I think it's about trying and about learning as we go and then if there's learning that's really positive however that learning is has come about really and there's probably a broader cultural contribution because we suspect we all work in systems often label things as successful.

Éléonore Ségard

Merci j'aime beaucoup votre question également parce que je trouve que ça permet de revenir sur cette question de l'évaluation. On parle beaucoup de l'évaluation, mais on ne se pose pas, on ne se dit pas quelle question évaluative on pose en fait et c'est peut-être de là qu'il y a aussi une partie de la réponse. Si l'évaluation c'est est-ce que ça marche ou pas, c'est sûr qu'il ne faut pas aller voir là où ça ne marche pas et ça n'a pas d'intérêt, ça ne nous apportera rien pour apporter du changement dans de nouveaux contextes.

Par contre, poser peut-être la question de comment ça fonctionne et quelles sont les conditions à réunir pour que ça fonctionne le mieux possible, là ça peut devenir intéressant, même si on a regardé une initiative qui fonctionnait peut-être moins bien, mais sur laquelle en posant cette question on va effectivement pouvoir apprendre qu'une réponse oui ou non ça n'apportera pas voilà d'éléments actionnables utilisables sur le terrain pour l'implémentation.

Merci. On va clore la session à présent. Je vous remercie éminemment pour la richesse de vos échanges et je vous invite si vous le souhaitez à profiter de la pause café et à nous rejoindre à 16h pour la dernière table ronde qui sera autour de la recherche participative. Merci à vous tous et toutes. À tout à l'heure.