

Rapport d'activité 2009

Pierre-François Pelliccia

Directeur

C o R i D y S

7, avenue Marcel Pagnol
13090 Aix-en-Provence

04 42 95 17 96

Sommaire

I. Rapport global 2009.....	3
1. Constats et analyse	3
a. Le champ de CORIDYS mal identifié	3
b. Redéploiement du positionnement	3
c. Coordination des intervenants.....	4
2. Améliorations 2010.....	4
a. Identification des besoins	4
b. Déploiement des actions dans les délégations.....	5
c. Développement du partenariat.....	5
II. L'information et la documentation	6
1. Constats et analyse 2009	6
a. Les centres de documentation	6
b. Les acquisitions	7
c. Les Relations avec les réseaux documentaires.....	8
d. Le site Web	8
e. L'édition et la publication	8
2. Améliorations 2010.....	8
III. L'accompagnement spécialisé.....	9
1. Les entretiens	9
a. Constats et analyse 2009	9
b. Améliorations 2010.....	11

2. L'évaluation.....	12
a. Constats et analyse 2009.....	12
b. Améliorations 2010	13
3. Les ateliers cognitifs.....	13
a. Constats et analyse 2009.....	13
b. Améliorations 2010	14
IV. L'aide à la mise en place du projet de vie.....	15
1. Constat et analyse 2009	15
2. Amélioration 2010	15
V. La Formation	17
1. Constats et analyse 2009.....	17
a. Les réunions de sensibilisation	17
b. Les séances de formation théorique-pratique	18
c. Les séances d'appui technique	18
2. Amélioration 2010	19
a. Les réunions de sensibilisation	19
b. Les séances de formation théorique-pratique et d'appui technique	19
VI. Autres actions	20

I. Rapport global 2009

1. Constats et analyse

Le redéploiement du champ d'action de CORIDYS sur l'ensemble des troubles cognitifs prend du temps, mais apparaît légitime. La variété des troubles cognitifs rencontrés dans les différentes actions s'élargit.

Bien entendu, CORIDYS ne peut actuellement pas prétendre répondre de manière complète et totalement pertinente à l'ensemble des domaines identifiés, par faute de moyens. L'objectif que l'association se fixe en termes de modalités de réponse passe nécessairement par le développement de son activité propre et l'engagement de partenariats.

L'intensification des actions constatée au cours de l'année 2009 répond à la demande toujours croissante des personnes.

CORIDYS a engagé en 2009 un nombre conséquent d'activités pour un nombre d'heures toujours plus grand. Les personnes concernées sont de plus en plus nombreuses¹.

Si nous devons aujourd'hui schématiser le fonctionnement de l'association, nous pouvons repérer une superposition d'actions plus ou moins expérimentales qui tentent de répondre aux besoins des personnes. Trois grands domaines se distinguent, bien que mal identifiés :

- Un service d'information et de documentation.
- Des prestations d'accompagnement spécialisé.
- Des formations.

¹ cf. détail des prestations dans le document joint « CORIDYS Prestations ».

a. Le champ de CORIDYS mal identifié

Depuis sa création en 1994, CORIDYS n'a eu de cesse de développer des réponses visant à satisfaire des besoins, partiellement ou entièrement non couverts, et la première urgence était de répondre aux besoins des enfants et adolescents souffrant de troubles des apprentissages et apparentés, nommés par des diagnostics médicaux : « Dyslexie », « Dysphasie », « Dyspraxie », « TDAH », etc. ». Pourtant, depuis ses débuts et la rédaction de ses statuts, CORIDYS a toujours positionné son champ d'action sur les dysfonctionnements neuropsychologiques, sans restriction.

➔ **Lors de l'année 2010, la communication du repositionnement de l'association sur son champ initial est une priorité.**

b. Redéploiement du positionnement

Ce redéploiement sur l'ensemble des dysfonctionnements neuropsychologiques est rendu incontournable par :

- une problématique toujours mal reconnue, voire mal identifiée ;
- une demande toujours croissante et de plus en plus hétérogène ;
- des situations de handicap peu ou pas compensées ;

Ce redéploiement requiert une restructuration du fonctionnement interne. Elle repose sur :

- une meilleure identification des besoins ;
- une réelle coordination des interventions ;

- la mise en place d'une structure de développement de projets répondant aux situations de handicap pour lesquelles les compensations proposées sont inexistantes ou inappropriées.

➔ **La cohérence du dispositif proposé dépend entièrement de la connaissance des besoins de la personne et des réponses adaptées qui lui seront proposées. La mise en place d'un parcours d'accompagnement de la personne doit servir de base à la structuration de la future organisation.**

c. Coordination des intervenants

L'acronyme de CORIDYS contient la notion de « coordination des intervenants ». Cette dernière constitue une des finalités de l'association depuis 1994, et le constat de la difficulté à l'instituer demeure. La réalisation de ce but est toujours d'actualité et doit constituer un objectif pour 2010.

La préfiguration de Centres de ressources (plateformes techniques souples) que constitue l'association met en exergue la nécessité de coordonner les actions autour de la personne concernée et d'arrêter de superposer des dispositifs inefficaces (cf. chapitre X. Entretiens spécialisés).

➔ **La réorganisation structurelle de l'association doit inclure nécessairement la mise en place de la coordination en tant qu'action identifiée à part entière.**

2. Améliorations 2010

Réorganisation des services en pôles de services

Sans entrer dans le détail des différents services proposés², il est important d'affirmer désormais leur mise en cohérence dans un ensemble de pôles d'actions complémentaires :

- Le pôle « Information-Documentation »
- Le pôle « Accompagnement spécialisé »
- Le pôle « Formation »
- Le pôle « Ingénierie de projet et Recherche appliquée »

Chacun des pôles propose un ensemble de prestations s'adaptant aux besoins des personnes concernées, de leur entourage et des accompagnants professionnels.

a. Identification des besoins

La constitution de ces pôles n'aurait aucun sens sans l'identification des demandes concrètes des personnes. En effet, chacune des actions mises en place doit pouvoir être utile à la compensation des situations complexes rencontrées dans les domaines de vie :

- la vie scolaire : les apprentissages, l'application des connaissances,

² cf. les tableaux statistiques des différentes parties développées ci-après.

- la vie quotidienne : l'entretien personnel, la vie domestique, la communication, la mobilité...
- la vie sociale : la relation et l'interaction avec autrui...
- la vie professionnelle : orientation, apprentissage, formation, insertion, maintien dans l'emploi...

Dans le champ d'action de l'association, l'identification des besoins doit impérativement constituer le socle commun des activités existantes ainsi que des projets en développement.

b. Déploiement des actions dans les délégations

L'association a développé jusqu'à présent deux centres de ressources, l'un à Aix-en-Provence et l'autre à Paris. Elle compte également de nombreuses délégations. L'année 2009 marque une avancée très importante par la volonté de certaines délégations de développer également des dispositifs identiques à celles d'Aix-en-Provence et de Paris:

- Ajaccio (Corse).
- Gap³ (Hautes-Alpes) ;
- Toulouse (Midi-Pyrénées) ;
- La Seyne (Var) ;
- Val de Marne.

D'autres rencontres préfigurent très certainement le développement de nouvelles actions concrètes.

À l'étranger, il est à noter le développement de CORIDYS Sénégal.

c. Développement du partenariat

Enfin, l'action générale de CORIDYS ne peut pas s'inscrire sans un travail de partenariat fourni. Le développement du réseau de partenaires doit constituer une réponse facilitant la coordination des pratiques. Par son réseau, CORIDYS doit permettre aux personnes concernées de trouver les réponses qui leur sont adaptées.

Du fait de l'hétérogénéité de son champ d'action, et par conséquent des besoins identifiés, l'association peut compter sur un nombre important de partenaires (associations, institutions, entreprises...).

³ APEDYS 05 devient CORIDYS délégation Hautes-Alpes

II. L'information et la documentation

1. Constats et analyse 2009

L'objectif est de répondre aux besoins d'information des personnes et de leur entourage, des professionnels et des étudiants concernés. Pour cela, plusieurs actions ont été poursuivies :

- le développement des centres de documentation d'Aix-en-Provence et de Paris,
- la réorganisation de la bibliothèque et l'informatisation de son catalogue.

L'augmentation de la fréquentation des centres de documentation s'est confirmée. Les sollicitations pour des consultations de documents sur place augmentent.

Plusieurs points importants doivent être améliorés :

- les projets à développer sont conséquents et les moyens humains pour les réaliser se font sentir : il est donc important de fixer les priorités en terme de besoins et de structurer le temps de travail ;
- l'éloignement entre les 2 centres rend difficile le travail en collaboration : des regroupements doivent donc être organisés plus fréquemment et les outils de communication diversifiés et mis en place ;
- le manque de coordination dans la veille et la collecte de l'information entraîne souvent une perte de temps de travail.

a. Les centres de documentation

Activités et fréquentation

- **Les publics**

Les statistiques actuelles nous permettent de recenser des demandes provenant de publics hétérogènes :

- les familles ;
- les adultes « ayant des troubles cognitifs » ;
- les professionnels santé/social ;
- les enseignants ;
- les professionnels de l'enseignement ;
- les étudiants ;
- les professionnels de la documentation.

- **Les demandes documentaires**

Les demandes sont de 2 types :

- besoin d'information « SVP » suscitant une réponse rapide ;
- besoin de recherche bibliographique.

Les demandes à distance par courrier électronique ou téléphone sont très nombreuses et leur comptabilisation est complexe. Par ailleurs, nous sommes de plus en plus régulièrement sollicités pour des questions nécessitant une recherche et une réponse élaborée (environ 5 questions mensuelles à Paris).

- **Le prêt de documents**

Comme en 2008, la majorité des prêts concerne les documents de l'outilthèque.

- Nombre de prêts réalisés en 2009

Nombre de prêts	Paris IDF	Aix-en-Pce
Janv.	9	18
Févr.	11	19
Mars	22	35
Avril	14	19
Mai	15	31
Juin	7	17
Juil.	9	17
Août	6	-
Sept.	-	-
Oct.	37	-
Nov.	36	37
Déc.	10	31

- **Le catalogue collectif informatisé**

471 notices ont été enregistrées durant l'année 2009. Cela correspond aux nouvelles acquisitions et à la saisie rétrospective du fonds. Nous avons commencé à enregistrer les articles de revue. Le catalogue compte actuellement 1328 notices.

La fréquentation met en évidence :

- 22 496 visites ;
- Temps moyen : 1,08 min ;
- 3 216 visiteurs ont consulté plusieurs fois la base de données.

- **Locaux — Équipement**

PARIS : Les étagères de l'outilthèque sont saturées ; nous acquérons une nouvelle étagère.

La salle est accueillante et le nombre de places suffisant en revanche, il se pose le problème du bruit, car les bureaux ne sont pas séparés de la salle de consultation sur place. L'aménagement d'une pièce à part entière réservée aux suivis permettra d'accueillir les personnes dans de meilleures conditions.

Aix-en-Provence : le déménagement va occasionner une restructuration complète de l'espace dédié à l'information et la documentation.

b. Les acquisitions

Les acquisitions (hors revues) :

	Aix-en-Provence	Paris
2008	120	78
2009	75	67

Nombre d'abonnements de revues :

	Aix-en-Provence	Paris
2008	12	2
2009	14	4

c. Les Relations avec les réseaux documentaires

La documentaliste de CORIDYS participe, à raison d'une réunion mensuelle, au groupe de travail de révision du Thésaurus SAPHIR au sein du Réseau-doc coordonné par le CTNERHI.

d. Le site Web

Le projet de refonte du site Internet a débuté et se poursuivra en 2010 afin d'affiner sa réalisation.

e. L'édition et la publication

L'association peut compter sur un ensemble de chapitres écrits par Romain Guilloux sur le fonctionnement du cerveau.

En 2009, CORIDYS a édité de nombreux articles pour plusieurs revues (ADOSEN, Réadaptation, UNEO...).

2. Améliorations 2010

En 2010, nous concentrerons tous nos efforts à consolider et améliorer l'existant :

- organiser une meilleure collaboration entre les 2 centres et les délégations en développant des outils collaboratifs ;
- intensifier le développement de l'outilthèque en :
 - améliorant la description des outils ;
 - équilibrant le fonds et en le complétant.
- Accroître notre capacité de réponses face aux demandes d'information en :
 - mettant en place des dossiers documentaires, outils indispensables pour pouvoir répondre à la demande du public et suivre l'actualité ;
 - éditant des bibliographies thématiques afin d'orienter le public.
- Diffuser l'information en réfléchissant à la mise en place d'un bulletin d'information ;
- poursuivre la construction du catalogue collectif en construisant la liste de mots-clés.

III. L'accompagnement spécialisé

Le pôle « accompagnement spécialisé » connaît un fort développement depuis maintenant trois ans. Celui-ci étant centré initialement sur les ateliers cognitifs, il a été nécessaire au cours de l'année 2008 de proposer des espaces d'accueil spécialisé pour recevoir les demandes des personnes et réaliser des bilans cognitifs et neuropsychologiques.

L'année 2009 marque une progression dans l'organisation globale du pôle d'accompagnement. Les espaces d'accueil spécialisés (cf. chapitre III.1.) se sont rapidement transformés en espaces d'entretiens spécialisés et constituent désormais un véritable point de recueil de la demande, d'analyse des besoins et d'orientation. Au terme de cette année 2009, le recueil des demandes provenant directement des personnes concernées et de leur entourage permet d'identifier un ensemble de services spécialisés :

- les **entretiens** doivent devenir une véritable consultation spécialisée ;
- les **ateliers cognitifs** doivent être poursuivis et plus adaptés pour répondre plus spécifiquement aux besoins ;
- les **ateliers interactifs** doivent être proposés à l'entourage pour l'inclure davantage dans l'accompagnement ;
- le **conseil et l'aide à l'écriture des dossiers administratifs et l'accompagnement à la mise en place des dispositifs de compensation** doivent être formalisés et officialisés.

1. Les entretiens

a. Constats et analyse 2009

Ce service dont l'objet principal est de recueillir, d'analyser et de reformuler la demande a connu entre 2008 et 2009, une augmentation de plus de 100 % (cf. tableau statistique). Cette demande croissante a été constatée aussi bien à Aix-en-Provence qu'à Paris. La plupart des entretiens effectués concernent des troubles cognitifs spécifiques et développementaux. On note l'émergence de demandes pour les troubles cognitifs spécifiques acquis (Lésion cérébrale), complexes développementaux (autisme) et quelques autres pour des troubles cognitifs évolutifs (maladie d'Alzheimer et apparentées). Les demandes concernent des personnes de tous âges. Dernier point, les orientations vers CORIDYS proviennent de sources très hétérogènes (Internet, enseignants, professionnels médicaux et paramédicaux, associations, entourage familial, amical...).

		2008	2009	2010
Corse	Corse-du-Sud	-	10	24
IDF	Paris	50	142	140
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne	-	10	40
	Bouches-du-Rhône	70	149	160
PACA	Hauts-Alpes	-	-	?
	Var	-	-	80

- Entretiens réalisés en 2009 et prévisionnels de l'action 2010 (Nb de personnes)

Une analyse qualitative des données recueillies lors de ces entretiens permet de mettre en évidence plusieurs points importants :

Comprendre les troubles et obtenir des informations stables : les troubles cognitifs demeurent encore trop méconnus, voire ignorés. La majeure partie des personnes rencontrées évoque les termes de dyslexie, dysorthographe et dyscalculie. L'entrée par le diagnostic médical et/ou orthophonique, trop souvent réducteur, ne permet pas une compréhension pragmatique des troubles.

Obtenir des explications pertinentes et utilisables : 75 % des personnes reçues possèdent au moins un compte-rendu de bilan orthophonique, près de 50 % possèdent plus de 3 documents techniques et 25 % plus de 6. Plusieurs constats s'imposent :

- l'entrée par le diagnostic des troubles du langage oral et écrit ne permet pas d'identifier le trouble cognitif et neuropsychologique sous-jacent ;
- plus précisément, l'identification directe du trouble cognitif en tant qu'origine des difficultés observées n'est que très rarement réalisée. Lorsqu'un bilan cognitif et neuropsychologique est réalisé, il ne constitue qu'un outil d'aide au diagnostic médical et n'est pas repéré comme un axe majeur de coordination des actions ;
- la plupart des dossiers communiqués et analysés ont une valeur descriptive et ne possèdent pas de conclusions réellement utiles dans la vie quotidienne ;

- de nombreux dossiers sont constitués de comptes-rendus techniques présentant des conclusions différentes (accumulation de diagnostics). Si ces conclusions ne sont pas forcément fausses, l'analyse cognitive transversale les mettant en lien est absente.

Suivre un accompagnement adapté et coordonné : la demande d'accompagnement est une des demandes les plus importantes. Le besoin se situe dans la nécessité d'obtenir un suivi adapté, pragmatique et ponctuel. L'important est de pouvoir répondre aux besoins immédiats. Néanmoins, on constate que :

- 80 % des personnes sont accompagnées en orthophonie ;
- 50 % des personnes suivies en orthophonie le sont depuis plus de 3 ans (durée pouvant aller jusqu'à plus de 10 ans) ;
- l'orthophonie constitue, la plupart du temps, le premier suivi spécifique du fait de son remboursement ;
- la réorientation vers d'autres types d'accompagnement s'effectue souvent tardivement ;
- des suivis mal adaptés, ne correspondant pas au trouble cognitif identifié lors de l'entretien, sont nombreux (40 %) ;
- les suivis psychologiques cognitifs, la psychomotricité et l'ergothérapie sont souvent méconnus et beaucoup moins nombreux : leur non-remboursement total ou partiel constitue un frein important ;
- l'orthoptie, pour laquelle nous avons effectué une orientation pour près de 40 % des personnes accueillies, est très mal

identifiée par la population et oubliée de la plupart des professionnels du domaine ;

- l'identification des besoins et la reformulation du projet d'accompagnement sont rares.

Les démarches administratives et la mise en place de dispositifs de compensation : compléter les dossiers administratifs tels que ceux de demandes de compensation (MDPH) ainsi que la mise en place des dispositifs existants (ex. : PAI) apparaissent d'une grande complexité. La volonté d'être accompagné dans ce type de procédures est mise en évidence par les entretiens.

Concrètement, à la suite des entretiens réalisés, on peut noter que :

- moins de la moitié de ces entretiens a entraîné la réalisation d'un bilan cognitif et neuropsychologique (65) ;
- l'orientation externe vers un professionnel concerne principalement l'orthoptie ;
- un atelier cognitif est proposé à la moitié des personnes reçues ;
- 1/10^{ème} des entretiens a entraîné la réalisation d'une analyse cognitive et d'une synthèse de l'ensemble des comptes-rendus spécifiques ;
- 2/3 des personnes reçues doivent être conseillées pour la constitution d'un dossier ou la mise en place d'un dispositif de compensation ;
- 1/5 ont besoin d'une aide à l'écriture du dossier et/ou d'un accompagnement sur les lieux de la mise en place du dispositif de compensation.

b.Améliorations 2010

À l'origine, cet entretien devait être un temps d'information spécifique permettant d'orienter plus efficacement les familles. Pour des raisons évidentes, cet entretien s'est transformé rapidement en une consultation professionnalisée. Actuellement, le format horaire de cette action (1 h 30/2 h) définitivement validé est plus que nécessaire pour atteindre les objectifs suivants :

- déterminer un profil de déficience des fonctions cognitives ;
- analyser les limitations de capacités dans les activités ;
- explorer les restrictions de participation sociale ;
- estimer l'ampleur du trouble ;
- estimer les besoins et les aides possibles ;
- orienter sur les dispositifs existants internes et/ou externes.

Cette expérimentation réalisée sur deux ans (2008/2009) met en évidence l'obligation d'avoir une vision généraliste de ce type de déficience. Trop de familles ont un parcours chaotique et interminable. Des réponses rapides et des orientations efficaces peuvent atténuer sensiblement les situations de handicap vécues. L'association défend donc l'idée qu'un professionnel expert de ce champ soit identifié comme le généraliste de ces troubles.

D'autre part, la mise en place de ce dispositif doit permettre d'éviter les situations d'évaluations intrusives et non pertinentes. 50 % des personnes reçues en entretien ont subi plus de 5 bilans pluridisciplinaires, 20 % ont passé plus de 4 bilans dans le même domaine professionnel. La mise en évidence d'un profil cognitif doit permettre de cibler très spécifiquement les besoins et les temps pertinents d'évaluation.

Enfin, ce dispositif d'accueil et d'orientation doit être accompagné d'un dispositif de suivi. Il est important de réaliser une veille pour connaître l'efficacité de l'orientation proposée, mettre à jour l'état des besoins et renouveler et/ou identifier les réponses adaptées. Actuellement, nous réfléchissons au mode de fonctionnement qui permettrait de réaliser cette action.

2. L'évaluation

a. Constats et analyse 2009

L'année 2009 a permis d'expérimenter réellement le dispositif évaluation mis en place au cours du dernier trimestre 2008. Initialement programmés sur un format de deux heures, puis d'une prolongation décidée selon les premières analyses, les bilans ont été entièrement réorganisés au cours de l'année. Désormais, le format adopté permet d'accorder un temps plus important à l'évaluation des capacités, de respecter un temps d'analyse qui puisse être suffisamment important pour les professionnels qui réalisent les bilans et de proposer le plus rapidement possible un rapport oral et écrit pour les personnes qui en attendent les conclusions (cf. format dans catalogue des prestations CORIDYS).

		2008	2009	2010
Corse	Corse-du-Sud	-	10	24
IDF	Paris	-	1	18
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne	-		26

PACA	Bouches-du-Rhône	-	79	80
	Hautes-Alpes	-	-	?
	Var	-	-	60

▪ Évaluations réalisées en 2009 et prévisionnel de l'action 2010 (Nb de personnes)

Deux constats majeurs ont entraîné la réorganisation de ce dispositif et la nécessaire identification d'un format approprié :

- le temps alloué initialement ne permettait pas d'optimiser voire de vérifier l'analyse des informations recueillies lors de la première séance ;
- la multiplication du nombre de bilans par un même professionnel entraînait un retard dans la rédaction des comptes-rendus et une augmentation très importante du temps de travail personnel.

La mise en place du nouveau format permet d'établir de nouveaux constats pour lesquels des réponses devront être formulées :

- la tarification nouvellement mise en place ne prend pas en compte le temps de travail réel⁴ et constitue néanmoins un frein pour certains. L'association prend en charge les prestations pour les familles ne pouvant accéder à ce service du fait de leur situation sociale.
- L'évaluation des capacités (selon les critères définis par la C.I.F), ne constitue pas un bilan réellement complet. L'évaluation des

⁴ Uniquement pour les personnes qui effectuent la démarche à titre privé. Dans le cadre de conventionnement avec des services, la tarification prend en compte l'ensemble des coûts.

situations de vie réelle constitue un complément essentiel au dispositif actuellement proposé.

- L'évaluation cognitive standardisée est la plus adaptée et constitue une condition incontournable à respecter avant de proposer un suivi spécifique. Sur l'ensemble des bilans réalisés, peu constituent le premier bilan réalisé par la personne.
- Le compte-rendu est essentiel pour les personnes concernées ; pour autant, ce document présente une limite certaine : comment rendre transmissible aux professionnels et accompagnants les informations formulées et les transposer dans une utilisation pratique de vie courante ?

b. Améliorations 2010

Au cours de l'année 2010, plusieurs points seront à améliorer :

- identifier plus efficacement les demandes pour optimiser le format des conclusions proposées ;
- proposer des dispositifs permettant l'évaluation dans les situations de vie réelle ;
- créer une plateforme de coordination des intervenants autour du compte-rendu afin de faciliter l'accompagnement ;
- redéfinir l'ensemble du dispositif d'évaluation afin de ne pas restreindre l'action à l'évaluation des capacités ;

3. Les ateliers cognitifs

a. Constats et analyse 2009

Durant les trois dernières années, les ateliers ont constitué une des actions les plus importantes de l'association. Actuellement, le nombre de personnes concernées est une nouvelle fois en augmentation. Le nombre d'adultes suivis croît et la demande émerge pour des troubles cognitifs autres que spécifiques développementaux.

Ce dispositif est réalisé dans les centres de CORIDYS, mais également au sein des locaux de partenaires. Ainsi, services médico-sociaux, mairie, établissements scolaires publics et privés bénéficient de cette action⁵.

		2008				2009			
		<12 ans	<16 ans	<20 ans	≥20 ans	<12 ans	<16 ans	<20 ans	≥20 ans
Corse	Corse-du-Sud	-	-	-	-	-	-	-	-
IDF	Paris	7	-	26	11	3	-	18	6
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne	-	-	-	-	?	?	?	?
	Bouches-du-Rhône	42	8	8	-	42	17	13	36
PACA	Hauts-Alpes	-	-	-	-	-	-	-	-
	Var	-	-	-	-	-	-	-	-

- Ateliers réalisés en 2009 (Nb de personnes)

⁵ Cf. Présentation des partenaires et comptes-rendus d'activité en annexes.

		2010			
		<12 ans	<16 ans	<20 ans	≥20 ans
Corse	Corse-du-Sud	-	-	-	-
IDF	Paris	4	6	18	18
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne	4	9	12	3
PACA	Bouches-du-Rhône	50	18	15	45
	Hautes-Alpes	?	?	?	?
	Var	21	9	-	-

- **Prévisionnel de l'action 2010 (Nb de personnes)**

Les ateliers tentent de répondre à des besoins ciblés, mais nous avons constaté que pour certaines personnes orientées, la formulation réelle des objectifs demeure complexe. Plusieurs raisons à cela :

- une difficile identification des besoins ;
- des objectifs d'atelier pas assez ciblés ;
- une diversification nécessaire des réponses d'atelier proposées.

Dans ces situations, les ateliers servent alors à affiner l'identification des besoins, à étayer les compensations, à renforcer l'estime de soi par le groupe.

b.Améliorations 2010

Afin d'optimiser ce dispositif, de la même manière que pour l'évaluation, plusieurs points doivent évoluer :

- cibler de manière plus efficace les demandes et reformuler plus clairement les objectifs.
- détailler davantage les modes d'action des dispositifs existants :
 - cibler les capacités : améliorer les aptitudes cognitives en tant que telles sans nécessairement effectuer de passerelle avec les situations de vie réelle ;
 - cibler les capacités et les performances : travailler les aptitudes cognitives et leurs liens avec les situations de vie réelle en fonction des dysfonctionnements cognitifs analysés et de leurs conséquences dans certains domaines ;
 - cibler la participation : accompagner les personnes individuellement en situation de vie réelle en fonction des dysfonctionnements cognitifs analysés et de leurs conséquences dans certains domaines (diminution des obstacles, mise en place de facilitateurs).
- Développer des actions à destination de la personne concernée et de son entourage :
 - ateliers interactifs : proposer des échanges autour de thèmes ciblés et programmés ;
 - ateliers de Soutien spécialisé : proposer des accompagnements au cœur des situations de vie quotidienne.

L'objectif principal de l'année 2010 est de développer un panel d'ateliers, pouvant correspondre de manière adaptée aux besoins de la personne et de son entourage, complémentaires des ateliers cognitifs déjà existants.

IV. L'aide à la mise en place du projet de vie⁶

1. Constat et analyse 2009

Les entretiens spécialisés ont permis d'identifier des demandes importantes et récurrentes :

- Quels sont les dispositifs existants ?
- Comment en bénéficier ?
- Comment les mettre en place ?

En conséquence, nous avons identifié trois besoins cruciaux auxquels peu de réponses adaptées sont apportées :

- identifier les dispositifs ouvrant droit à la compensation (article 11 de la Loi du 11/2/2005) ;
- accéder aux droits ;
- faire fonctionner efficacement les moyens de compensation obtenus.

Après réflexion, il est important de souligner que l'association tente de répondre à ces demandes depuis de nombreuses années par l'intermédiaire d'un bénévole. Cette personne réalise en effet une veille juridique constante et peut ainsi conseiller et accompagner les personnes dans leurs démarches. Pour autant, parce qu'implicite, cette action n'a pas été identifiée à sa juste valeur. Il serait donc injuste d'affirmer que l'association n'identifie qu'actuellement ce besoin. Il nous semble très important d'installer ce service comme étant un dispositif à part entière et nécessitant un financement. Cette nécessité est d'autant plus urgente que les entretiens ont mis en lumière un nombre de demandes très

important qui requerra des moyens humains plus conséquents, l'action réalisée par la personne bénévole ne pouvant pas, en l'état, être accrue.

2. Amélioration 2010

En 2010, cette action doit donc apparaître explicitement. Elle complète le dispositif global d'accompagnement spécialisé. Elle reposera sur un service agissant à deux niveaux :

- Le conseil : conseiller à distance ou lors d'un rendez-vous les personnes dans leurs démarches en renforçant leur autonomie.
- Accompagnement : aider à la constitution et au suivi des dossiers administratifs, apporter une aide technique lors de la mise en place concrète des dispositifs après attribution.

Pour la réaliser, les compétences suivantes sont incontournables :

- connaissances des droits et des dispositifs existants ;
- capacité à monter et suivre des dossiers ;
- aptitude à assurer la mise en place des dispositifs ;
- empathie et bienveillance.

Cette action demande donc d'être réalisée par un professionnel qui doit maîtriser ces compétences en les mettant en correspondance avec le champ d'action de CORIDYS. De surcroît, l'identification des droits et des dispositifs dans le cadre du handicap cognitif demeurant très complexe, l'action devra s'appuyer sur le travail d'un groupe de réflexion. Afin de faciliter l'ensemble du parcours des personnes accompagnées, le

⁶ loi du 11 février 2005

développement de partenariats avec des institutions identifiées (MDPH, Conseils généraux, Éducation nationale, OPCA⁷...) devra être intensifié.

⁷ Organismes Paritaires Collecteurs Agréés

V. La Formation

1. Constats et analyse 2009

Lors de l'année 2009, le besoin de sensibilisation et de formation est toujours aussi important. On note une augmentation du nombre de formations réalisées ainsi que la mise en place d'ateliers d'appui technique.

Les professionnels concernés sont essentiellement les enseignants, et les besoins ciblés concernent principalement les difficultés dans les apprentissages scolaires. Les besoins les plus importants semblent concerner les classes de primaire. Cependant, les formations réalisées le sont essentiellement pour le collège. Cette statistique repose sur deux raisons principales :

- Réaliser des formations pour les enseignants de l'école primaire publique⁸ s'avère presque impossible du fait du manque de moyens financiers et des « potentielles » ressources internes. Face à cet obstacle et à la demande des inspecteurs de circonscription, l'association a réalisé, à titre bénévole, entre 2008 et 2009, dix conférences de sensibilisation pour 5 circonscriptions d'Aix-en-Provence et de Marseille, tous cycles confondus (800 professionnels de l'éducation nationale). La plupart des réunions d'information réalisées cette année ont également accueilli un nombre important d'enseignants volontaires.
- Les formations pour le collège sont programmées au niveau du plan académique de formation. C'est à ce titre que l'association

⁸ Dans l'enseignement privé, les enseignants du primaire peuvent en bénéficier au titre de la formation continue.

réalise la plupart de ces formations théorie/pratique. Quelques initiatives provenant directement d'établissements sont à mentionner.

a. Les réunions de sensibilisation

La demande de réunions d'information reste constante. Si la plupart des conférences sont organisées dans les Bouches-du-Rhône, on note une demande croissante provenant d'autres départements (Corse-du-Sud, Var, Paris, Val-de-Marne, Vaucluse, Hautes-Alpes...). Ces réunions de 2 h 30 environ, proposées à tous les publics, accueillent aussi bien des personnes directement concernées et leur entourage que des professionnels. La plupart de celles organisées cette année ont compté entre 20 et 100 personnes.

		2008		2009		2010	
Corse	Corse-du-Sud	-	-	1	110	1	?
IDF	Paris - Val-de-Marne	1	50	1	85	4	?
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne	-	-	1	25	4	?
	Bouches-du-Rhône, Alpes de Hautes						
PACA	Provence, Hautes-Alpes, Var, Vaucluse	25	850	14	520	20	?

▪ Réunions de sensibilisations réalisées en 2009 et prévisionnels de l'action 2010 (Nb. de réunion et Nb. de personnes)

Cette action, entièrement bénévole, permet de constater le besoin toujours présent d'obtenir des informations claires et accessibles sur :

- les notions de base du fonctionnement cognitif ;
- les conséquences engendrées par un dysfonctionnement cognitif ;
- les causes potentielles ;
- les modes d'accompagnement ;
- les « bonnes pratiques » ;
- la notion de handicap ;
- les dispositifs de compensation existants.

b. Les séances de formation théorico-pratique

La demande de formation croît de manière importante et concerne principalement les rectorats d'Aix-Marseille et de Paris. Plusieurs séances de formation ont également été réalisées à l'intention de la C.C.I⁹ de Paris, d'un C.F.A¹⁰ agricole de Carpentras, d'établissements scolaires privés.

		2008		2009		2010	
Corse	Corse-du-Sud	-	-	4	20	?	?
IDF	Paris	3	15	16	120	16	120
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne	-	-	-	-	4	?

⁹ Chambre de Commerce et d'Industrie

¹⁰ Centre de Formation d'Apprentis

		Bouches-du-Rhône, Alpes de Hautes Provence, Var					
PACA		30	620	33	1250	35	?

- Formations théorico-pratiques réalisées en 2009 et prévisionnels de l'action 2010 (Nb. 1/2 journées et Nb. de personnes)

Plusieurs constatations sont à mettre en évidence :

- les demandes concernent la compréhension des troubles et les méthodologies d'accompagnement ;
- le format proposé (une à trois séances de 3 h) permet uniquement d'aborder les notions de base permettant de comprendre le fonctionnement cognitif et les troubles ;
- les méthodologies d'accompagnement ne peuvent pas être réellement abordées dans ces conditions ;
- les écoles du secteur public n'accèdent pas à ces formations.

c. Les séances d'appui technique

La demande d'appui technique naît. Ce dispositif en expérimentation semble correspondre à la demande de « méthodologie d'accompagnement ». La mise en place de ce dispositif est partie du constat suivant : on ne peut pas proposer une formation pragmatique sans prendre appui sur les situations vécues quotidiennement. Tenter d'apporter une solution demande de prendre en compte plusieurs points :

- l'identification des besoins d'accompagnement technique est complexe, tant les troubles engendrent des difficultés multiples ;
- l'échange entre professionnels est complexe : travailler sur des supports élaborés initialement par les professionnels en formation est rendu difficile par l'image de soi négative que cette situation pourrait engendrer ;
- éviter l'épiphénomène est compliqué : ces mises en situation impliquent nécessairement de se plonger dans l'environnement de travail quotidien et entraînent des discussions nécessaires sur les phénomènes parallèles (gestion des émotions et du comportement, gestion des situations sociales...).

		2008		2009		2010	
Corse	Corse-du-Sud	-	-	-	-	-	-
IDF	Paris	1	5	4	31	4	30
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne	-	-	-	-	?	?
	Bouches-du-Rhône	2	6	4	22	4	30
PACA	Hautes-Alpes	-	-	-	-	?	?
	Var	-	-	-	-	?	?

- **Groupes d'appui technique réalisés en 2009 et prévisionnels de l'action 2010 (Nb. de séances et Nb. de personnes)**

Les dispositifs mis en place en 2009 concernent essentiellement des groupes d'enseignants volontaires qui ont été accompagnés dans les centres de CORIDYS par un professionnel de l'association. Plusieurs

établissements bénéficient également de cette action in situ (cf. détails en annexe). La plupart de ces prestations ont été réalisées à titre bénévole par l'association lorsque les enseignants participent volontairement sur leur temps personnel. Le manque de moyens financiers pour former les acteurs de l'enseignement public se constate une fois de plus.

2. Amélioration 2010

a. Les réunions de sensibilisation

CORIDYS doit poursuivre et intensifier cette action qui permettra de mieux reconnaître les handicaps cognitifs, de transmettre des connaissances simplifiées et des conseils pratiques.

b. Les séances de formation théorique-pratique et d'appui technique

CORIDYS doit formaliser un programme de formation qui concernera l'ensemble du fonctionnement cognitif et de ses troubles. Le projet de réalisation d'un catalogue est en cours et sera officialisé dans le courant du premier semestre.

Répondre à cet ensemble très large requiert de trouver les intervenants compétents dans les différents secteurs de formations concernant :

- l'explication des troubles développementaux spécifiques, complexes du développement, acquis et évolutifs ;
- la transmission de méthodologies d'accompagnement ;
- l'accompagnement technique et pratique in situ.

La pertinence des programmes de formation proposés dépendra de la capacité de CORIDYS à répondre aux besoins des professionnels concernés en termes de :

- fonctionnement cognitif normal et pathologique ;
- troubles, difficultés, situations de handicap engendrées ;
- d'obstacles, de facilitateurs et de compensation ;
- répercussions des troubles cognitifs sur le plan psychologique, comportemental et social.

Le recrutement de professionnels compétents et la mise en place de partenariats (AFTC, CECIAA...) doivent permettre de proposer un catalogue qui soit le plus exhaustif possible.

Dans le même temps, le ciblage des secteurs susceptibles d'être concernés par ces formations doit être effectué. Un parcours rapide des professionnels potentiellement concernés (éducation, médico-social, formation professionnelle, santé...) montre l'étendue du chantier.

VI. Autres actions

→ Participation à l'expérience pilote de Parcours-Handicap13

CORIDYS participe de façon très active à une expérience de partenariat entre les associations du Handicap et la MDPH des Bouches-du-Rhône. Cette expérience est un modèle unique en France, qui est suivi de très près et subventionné par la CNSA, car il préfigure ce qui serait à développer dans chaque département. La plupart des associations concernées par le Handicap se sont regroupées en six associations Parcours-Handicap13, dans chaque pôle territorial du département. Ces six associations sont fédérées en une association Inter-Parcours13 et coordonnées par des permanents. Parcours-Handicap13 est un interlocuteur permanent pour la MDPH : ses membres participent bénévolement au fonctionnement de la MDPH (CDAPH, COMEX, commissions thématiques) et se sont engagés à tenir des permanences où sont reçues toutes les personnes handicapées qui souhaitent être aidées à la formulation de leur projet de vie. Le partenariat qui s'est développé entre Parcours Handicap13, le Conseil Général, la MDPH et l'Éducation Nationale, permet une amélioration constante du service rendu aux usagers. Le Président de CORIDYS, qui est Président de « Parcours-Handicap13 - Pays d'Aix », est membre de la CDAPH. Il participe à la « Commission Enfance » et au C.A. d'Inter-Parcours. Accompagné du Directeur de CORIDYS, il participe à la commission « Handicap cognitif » de la MDPH.

→ Actions à l'échelon national et international

CORIDYS est membre associé du Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés. Nous sommes représentés à chaque séance plénière et nous participons à la commission Éducation.

CORIDYS est membre du CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions Européennes) et suit de près les travaux de cette instance.

CORIDYS est membre associé du CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations). CORIDYS participe au réseau des centres de documentation sur le handicap créé par le CTNERHI. Ce réseau national regroupe de nombreuses associations et institutions.

Les deux projets en cours sont :

- la réactualisation du Thésaurus SAPHIR créé en 1992 : un groupe de travail se réunit régulièrement depuis plus d'un an. CORIDYS est la seule association représentant le domaine des troubles cognitifs. Ce groupe est constitué par les documentalistes du réseau qui utilisent le Thésaurus SAPHIR ;
- la création d'un portail Réseau des centres de documentation sur le handicap : ce mini portail sera accessible depuis le site rénové du CTNERHI : <http://www.ctnerhi.com.fr/>

CORIDYS est membre associé de l'association nationale pour le « Droit au Savoir et à l'insertion professionnelle des jeunes personnes handicapées ». Ariel CONTE, en est le Vice-Président, était chargé de l'organisation du colloque qui devait se tenir à Paris, sur le thème : « Mieux prendre en compte les Troubles des Apprentissages et le Handicap Cognitif dans l'enseignement supérieur et la formation professionnelle ». Plusieurs membres de CORIDYS ont participé activement au Comité de pilotage de ce projet qui a dû être différé pour ne pas gêner la publication des travaux d'un Groupe de Travail sur le

Handicap Cognitif. Un numéro de la revue « Réadaptation » prévu sur ce thème est maintenu.

Nous avons apporté notre contribution au Groupe de Travail sur le Handicap Cognitif, réuni par Patrick GOHET, Délégué interministériel aux Personnes handicapées.

Nous remercions vivement, tous ceux - chercheurs, praticiens, parents - qui se sont impliqués dans la préparation du colloque, la rédaction d'articles. Nous remercions également les experts qui ont participé au Groupe de Travail sur le Handicap Cognitif.

CORIDYS participe à de nombreux colloques et réunions. L'association ne manque pas d'adresser des propositions écrites chaque fois que cela est nécessaire (ministères, DGAS, conférences régionales ou nationales de Santé, parlementaires, organismes nationaux...).

Enfin, des contacts fructueux ont été noués dans un certain nombre de pays, grâce à Internet ou à la participation à des projets européens. Ils ont donné lieu à des rencontres, de l'appui technique ou de l'échange d'informations (Belgique, Cameroun, Canada, Congo, Côte d'Ivoire, Italie, Portugal, Sénégal, Tunisie...): une association CORIDYS-Sénégal a d'ailleurs été créée.

→ Expertise et conseil

Depuis sa création, CORIDYS, a travaillé avec de nombreux praticiens et chercheurs, ce qui a permis de répondre à des demandes d'expertise, de conseil (Commission RINGARD et VEBER, Expertise de l'ANAES sur les troubles du langage écrit, aide à la mise en place d'institutions sanitaires ou médico-sociales, participation à de nombreuses réunions à l'INPES, à l'INSERM, etc.). Ce rôle est actuellement très utile dans des projets de

création de services en partenariat avec des associations telles que l'AFTC13 ou l'URAPEDA. Nous tenons également ce rôle auprès de certaines institutions dont notre Président est administrateur au nom de CORIDYS (MECSS des « Lavandes », CRP « Richebois »). En 2009, CORIDYS a participé à deux groupes de travail sur la définition du Handicap cognitif, un au niveau national au sein du groupe de travail interministériel et l'autre à l'échelon départemental au sein de la MDPH des Bouches-du-Rhône.

→ Autres partenariats

CORIDYS entretient des liens avec un grand nombre d'organismes, d'associations professionnelles, d'associations d'usagers, d'institutions scolaires, médicales ou médico-sociales et, également, avec de très nombreux chercheurs, praticiens, enseignants, personnes concernées personnellement par le Handicap Cognitif. En effet, l'un des buts de notre association est la mise en réseau de ces différents acteurs, dont seule l'action collective peut produire les avancées que nous souhaitons. Il s'agit, chaque fois d'apporter notre contribution à des actions, des projets ou des pratiques afin d'améliorer le service aux usagers.

→ Partenariats avec les éditeurs et concepteurs de matériel

CORIDYS a développé de nombreux partenariats dans le domaine de l'édition, de la création d'outils de remédiation et des aides techniques informatisées. Cela a permis des avancées importantes comme la mise sur le marché par les ECPA du premier test validé en neuropsychologie de l'enfant (NEPSY). Voici quelques exemples de partenariats en cours :

- **Éditions SOLAL** : l'association travaille à la publication d'ouvrages d'accompagnement pour les familles et les enseignants (collection « Guidance pour tous »).
- **NEUROWAKEN** : cette société a créé un portail de rééducation en ligne (complément de rééducations à la maison, sous le contrôle de l'orthophoniste). Le projet que nous développons avec cette société est très ambitieux. Il s'agit d'un partenariat entre notre

équipe de psychologues cognitivistes, le département de psychologie cognitive de l'Université de Provence et NEUROWAKEN pour le développement d'outils informatisés de qualité dans le domaine de la psychologie cognitive et de l'éducation.

CECIAA : l'association travaille à diffuser des logiciels d'aide technique (logiciels de dictée vocale ou d'aide à la scolarité). Nous expérimentons actuellement, dans le cadre de ce partenariat, l'utilisation du logiciel BROWSEALoud qui permet aux personnes qui ont des difficultés de lecture d'entendre les pages affichées sur Internet.

→ Publications 2009 :

Conte A., Santé des enfants et des adolescents, *Journée INSERM*, Paris, juin 2009.

Conte A., Entretien avec Ariel Conte, *Revue de l'ADOLESCENCE n° 165*, octobre 2009.

Conte A., Dyslexie, Dyspraxie, Handicap Cognitif : comment s'y retrouver ?, *revue mutualiste UNEO*, octobre 2009.

Conte A., Et les adultes ?, *revue mutualiste UNEO*, novembre 2009

Conte A., Mieux prendre en compte les troubles des apprentissages et le handicap Cognitif dans l'enseignement supérieur et la formation professionnelle, *Revue Réadaptation N° 564*, novembre 2009.

Pelliccia P.F., Cognition : du fonctionnement normal à la remédiation, *Revue Réadaptation N° 564*, novembre 2009.