

Expérimenter et modéliser

Une approche pragmatique du handicap cognitif

A. CONTE

Président de Coridys

Il y a 15 ans, j'avais rédigé un article expliquant les raisons qui avaient poussé un petit groupe de parents et de professionnels à créer Coridys. J'y parlais, en particulier, de la nécessité de décloisonner les champs professionnels concernés par les personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques (ce que la loi du 11 février 2005 nomme handicap cognitif).

À ma grande surprise, j'ai découvert un jour, en ouvrant A.N.A.E., que cet article avait été publié et cela a eu d'importantes conséquences sur le développement de notre projet.

Je remercie vivement Catherine de Gavre de me donner aujourd'hui l'occasion de publier à nouveau un article dans la revue qu'elle édite. Je vais suivre son conseil en essayant de ne pas décrire, une fois de plus, tout ce qui manque pour répondre aux besoins des personnes dont nous avons le souci (voir les articles cités à la fin de ce document). Nous souhaitons aujourd'hui faire connaître les réponses que nous essayons de modéliser et qui devraient servir aux enfants et aux adultes souffrant de troubles cognitifs.

La plupart de nos premières analyses, concernant ce qu'il fallait construire, se sont révélées justes :

- nécessité de la transversalité et de la création de réseaux pluridisciplinaires, incluant les usagers ;
- création d'outils d'information performants ;
- prise en compte, dans l'élaboration des décisions, de l'ensemble des troubles cognitifs ;
- travail en priorité avec l'école ;
- attribution d'une place plus importante à la neuropsychologie cognitive...

Nous avons expérimenté patiemment des solutions qui ne demandent, maintenant, qu'à être évaluées et reproduites. La seule chose qui nous a manquée, c'est de rencontrer des décideurs prêts à s'intéresser à des solutions innovantes et à remettre en question certaines habitudes et modes de pensée bien ancrés dans le monde médicosocial.

Dans le champ du handicap cognitif, aucune des associations qui se reconnaissent dans la galaxie des « dys », ne souhaite apparemment gérer des services ou des institutions médicosociales.

Ce n'est pas le cas pour Coridys qui a désiré, depuis le début, s'impliquer dans la création de réseaux et de centres de ressources et qui s'est rapproché, ces dernières années,

de certaines associations concernées également par le handicap cognitif, telles que l'Unafct (trauma crânien) ou Épilepsie-France, qui ont entrepris de créer des services et des structures.

Une convention lie l'AFTC-13 et Coridys pour la réalisation de bilans et d'ateliers cognitifs destinés aux traumatisés crâniens adultes. Un projet de Sessad pour troubles et handicaps cognitifs a été déposé en commun par Coridys et l'Urapeda dans les Hautes-Alpes et autorisé. Il faut savoir en effet que 30 % des sourds profonds présentent également des troubles cognitifs.

Nous sommes de plus en plus convaincus qu'aucune politique cohérente dans le domaine qui nous intéresse ne peut se développer sans l'appui de centres de ressources.

Nous travaillons en complémentarité de ce qui existe, à savoir les centres référents, les réseaux de professionnels libéraux, les Cmpp, les institutions médicosociales (Ime, Itep...), les dispositifs mis en place par l'Éducation nationale et l'enseignement privé.

Nous avons souhaité modéliser ce qui peut répondre aux besoins identifiés comme peu ou pas couverts :

- accueil et orientation par un professionnel généraliste,
- information/documentation,
- bilans cognitifs et neuropsychologiques,
- ateliers cognitifs,
- accompagnement,
- appui juridique,
- formation/appui technique (en particulier aux enseignants),
- accompagnement d'un changement profond et progressif à l'école et dans le domaine médicosocial,
- recueil d'indicateurs chiffrés,
- élaboration d'outils de formation et de remédiation à distance par Internet (anticipation des problèmes qui vont se poser, dans l'organisation des prises en charge, en raison de l'augmentation du coût des transports).

Nous pensons qu'il faut regrouper l'ensemble de ces services dans une structure qui ne soit pas limitée dans ses actions par un concept de nombre de places. Nous pensons également que ce type de structure doit fonctionner en dehors de l'hôpital (ce qui ne remet pas en cause le rôle des centres référents).

Depuis la création de Coridys jusqu'en 2008 nous avons

développé des centres de documentation dont la vocation était de réunir des livres, des vidéos et des outils correspondant au champ du handicap cognitif et plus spécifiquement des troubles des apprentissages (voir catalogue en ligne au bas de la page d'accueil de notre site www.coridys.asso.fr). Nous avons favorisé le prêt, ainsi que la possibilité de photocopier légalement des articles. Nous avons également commencé à proposer des ateliers cognitifs, un appui technique aux enseignants et des formations. Nous assurons également, comme d'autres associations, l'accueil et l'orientation des familles et des professionnels.

Depuis 2007, Coridys a recruté, en la personne de Pierre-François Pelliccia, un directeur, psychologue à orientation cognitive et neuropsychologique, de formation. Il a apporté ses compétences d'organisateur et de clinicien à notre projet. Depuis, six emplois à temps partiel de psychologues ont été créés. Tous sont formés et spécialisés en psychologie cognitive et neuropsychologie avec des profils complémentaires (spécialisation dans les troubles cognitifs développementaux, acquis et dégénératifs). Ce recrutement n'est pas le fruit du hasard, mais repose sur la volonté d'évaluer, puis d'expliquer aux personnes concernées, ainsi qu'à leur entourage, les raisons de leurs limitations dans les activités de vie quotidienne et de coordonner les actions d'accompagnement. On peut dire qu'ils constituent le « chaînon manquant » entre le médical et la vie quotidienne. Je suis frappé de constater, lors des formations destinées aux enseignants, à quel point ces derniers ont envie d'apprendre et de s'impliquer quand on leur parle de mémoire et d'attention alors qu'ils se sentent souvent peu concernés par le discours médical sur la dyslexie.

Nous avons enfin pu, ces deux dernières années, expérimenter le fonctionnement global d'un centre de ressources tel que nous l'avions imaginé.

Je laisserai donc à Pierre-François Pelliccia le soin de présenter un résumé d'une partie de cette expérience et les questions qu'elle soulève.

EXTRAITS DU RAPPORT D'ACTIVITÉ 2009

Par P.-F. Pelliccia, psychologue à orientation cognitive, directeur de Coridys

L'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIALISÉ

Le pôle « accompagnement spécialisé » connaît un fort développement depuis maintenant trois ans. Celui-ci étant, initialement, un préalable aux 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 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.

Les entretiens

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...).

Tableau 1. Entretiens réalisés en 2009 (nb de personnes).

		2008	2009
Corse	Corse-du-Sud	-	10
IDF	Paris	50	142
Midi-Pyrénées	Haute-Garonne	-	10
	Bouches-du-Rhône	70	149
PACA	Hautes-Alpes	-	en dével.
	Var	-	en dével.

Une analyse qualitative des données recueillies, à Aix, 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 neuropsychologique globale 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 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 procédure 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^e 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.

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) 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.

L'évaluation

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 2 h, 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).

Tableau 2. Évaluations réalisées en 2009 (nb de personnes).

		2008	2009
Corse	Corse-du-Sud	-	10
IDF	Paris	-	1
	Bouches-du-Rhône	-	79
PACA	Hautes-Alpes	-	en dével.
	Var	-	en dével.

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 réel¹ 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 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 effectués, 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 ?

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.

¹ 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.

Les ateliers cognitifs

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 médicosociaux, mairie, établissements scolaires publics et privés bénéficient de cette action².

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.

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.

² Cf. Présentation des partenaires et comptes-rendus d'activité en annexes du rapport complet disponible à l'association.

Tableau 3. Répartition des personnes suivies.

		2008				2009			
		< 12 ans	< 16 ans	< 20 ans	≥ 20 ans	< 12 ans	< 16 ans	< 20 ans	≥ 20 ans
IDF	Paris	7	-	26	11	3	-	18	6
PACA	Bouches-du-Rhône	42	8	8	-	42	17	13	36

L'AIDE À LA MISE EN PLACE DU PROJET DE VIE³

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 février 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 professionnel 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 erroné 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.

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 ;

- l'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 à 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 développement de partenariats avec des institutions identifiées (MDPH, Conseils généraux, Éducation nationale, OPCA⁴...) devra être intensifié.

RÉFÉRENCES

- CONTE (A.) : Coridys, *A.N.A.E.*, 31, mars 1995, pp.31-33.
- CONTE (A.) : Dans la dynamique associative, adsp. *Revue du Haut Conseil de la Santé publique*, 26, mars 1999, pp. 62-63.
- CONTE (A.) : Des parents d'enfants dyslexiques. *Réadaptation*, 486, janvier 2002, pp.43-46.
- CONTE (A.) : Troubles du langage, troubles des apprentissages, dysfonctionnements neuropsychologiques, handicap cognitif : ce qui a été entrepris, et ce qui reste à faire. *Réadaptation*, 527, février 2006, pp. 40-44.
- CONTE (A.) : Handicap cognitif - Points de repère et enjeux - *Réadaptation*, 564, novembre 2009, pp. 11-14.
- GUILLOUX (R.) : Pour poser le problème du handicap cognitif. *Réadaptation*, 564, novembre 2009, pp. 31-33.
- PELLICCIA (P.-F.) : Cognition : du fonctionnement normal à la remédiation. *Réadaptation*, 564, novembre 2009, p. 15.

³ Loi du 11 février 2005.

⁴ Organismes paritaires collecteurs agréés.