



association francophone de
psychologie et psychopathologie
de l'enfant et l'adolescent



Actes du colloque - 9 & 10 avril 2015 - PARIS

HANDICAP DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT : PSYCHOLOGIE, EVALUATION ET MDPH

Recherche-action GEVA Volet Psychologique Enfant conduite par l'apea

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Coordination des actes de colloque

Léonard Vannetzel, psychologue, membre fondateur de l'APPEA, chef de projet

Robert Voyazopoulos, psychologue, membre fondateur de l'APPEA, chef de projet

Retranscriptions

Lise Bouratchik, Olivier Chauliac, Carl-Maria Mörch, psychologues, membres de l'APPEA

Réalisation vidéo et audio

Vincent Amelot, psychologue, membre de l'APPEA

TABLE DES MATIERES

Présentation des actes de colloque	4
Ouverture et Introduction	5
Allocution d’Agnès Florin, présidente de l’APPEA	5
Allocution de Typhaine Mahé, Direction de la compensation, CNSA	6
Présentation de la recherche-action : aspects théoriques, méthodologiques et éthiques... 9	9
Enjeux implicites et explicites d’une révolution douce. Synthèse de l’étude documentaire . 9	9
Méthodologie et objectif du volet Etude de la documentation.....	9
Evolutions historiques, sémantiques, théoriques et sociolégislatives du handicap en France et dans le monde	13
L’évaluation des situations de handicap en France : organisation de l’action sociale, principes, outils d’évaluation et étude des données existant	20
Le GEVA : suivons le guide ?.....	22
Genèse et processus d’une recherche-action autour du volet psychologique enfant-adolescent du GEVA	33
Le contexte	33
Le volet psychologique du GEVA	39
Genèse de la recherche action	45
Méthodologie de la recherche	49
Processus et déroulement de la recherche	51
Implications éthiques de l’information psychologique et de la recherche-action	53
Temps d’échange et questions-réponses avec les participants.....	58
Présentation des résultats - 1^{ère} partie	61
Représentations et attentes des équipes pluridisciplinaires enfants dans les MDPH - Analyse et synthèse du module Focus Groups et Questionnaires	61
Introduction	61
Présentation des résultats	61
Temps d’échange et questions-réponses avec les participants.....	82

Présentation des résultats - 2^{ème} partie	87
Représentations et attentes des psychologues - Analyse et synthèse Module Entretiens avec des psychologues	87
Introduction	87
Présentation des résultats	88
Temps d'échange et questions-réponses avec les participants	97
Présentation des résultats - 3^{ème} partie	103
Analyse et synthèse Module Comptes rendus d'évaluation psychologique	103
Introduction	103
Présentation des résultats	103
Temps d'échanges et de questions-réponses avec les participants	136
Perspectives et suites de la recherche-action	143
Table ronde : synthèse et discussion des premières tendances, conséquences et perspectives	143
Vers une synthèse générale	173

Présentation des actes de colloque

Le présent document constitue les Actes du colloque *Handicap de l'enfant et de l'adolescent : psychologie, évaluation et MDPH* organisé à Paris les 9 & 10 avril 2015 par l'APPEA avec le soutien de la CNSA, et l'appui de la MGEN et de la MAIF.

Ce colloque s'inscrit dans le cadre du processus de recherche-action initié par l'APPEA en janvier 2013 et bénéficie d'une convention de recherche avec la CNSA. Il avait pour but de présenter les premiers résultats de la recherche, d'en initier la synthèse et, dans le souci de la conception participative, de recueillir les questions et les premières propositions des participants, qu'ils aient contribué à son accompagnement (membres du comité d'éthique ou du comité scientifique et de suivi), participé au recueil des données de recherche (membres des Equipes pluridisciplinaires ou des MDPH, psychologues de l'enfance) ou qu'ils soient professionnels impliqués dans l'évaluation psychologique des enfants et adolescents en situation de handicap .

Ce colloque est donc intervenu avant le traitement final des données de la recherche-action.

Les résultats définitifs de ce travail de recherche seront accessibles dans le rapport final qui sera remis à la CNSA le 20 novembre 2015.

L'ensemble des communications présentées lors du colloque sont retranscrites, ainsi que les questions et débats qui ont eu lieu.

Les actes de cette rencontre sont présentés en trois parties :

- le contexte théorique, méthodologique et éthique de la recherche-action telle qu'elle s'est déroulée de janvier 2013 à juin 2015 ;
- la présentation des quatre modules de la recherche et les premiers résultats ou tendances ;
- la discussion des perspectives et des suites à donner à ces travaux.

Les retranscriptions des présentations et des moments d'échanges restent fidèles au contenu et au déroulement réel des séquences pendant le colloque. Nous avons néanmoins supprimé les éléments et expressions spécifiques de l'exposé oral pour en permettre une lecture plus agréable. Vous pourrez vous en rendre compte en visionnant les vidéos enregistrées au colloque et diffusées sur le site www.appea.org.

En vous souhaitant bonne lecture, qu'elle soit de découverte ou d'approfondissement.

Pour le comité de pilotage,
Léonard Vannetzel et Robert Voyazopoulos

Ouverture et Introduction

Allocution d'Agnès Florin, présidente de l'APPEA

Bonjour à tous.

Mesdames, Messieurs, en ce 10^{ème} anniversaire de la promulgation de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, j'ai le plaisir d'ouvrir ce colloque intitulé « Handicaps de l'enfant et de l'adolescent, psychologie, évaluation et MDPH ». C'est une étape importante dans la démarche de recherche-action conduite depuis deux ans sur l'élaboration et les pratiques d'évaluation psychologique d'enfants en situation de handicap, sur les attentes et les représentations des équipes d'évaluation des MDPH, la transmission et l'utilisation des données psychologiques, avec les problèmes éthiques que cela peut poser.

Le processus de recherche-action se terminera d'ici quelques mois, avec la remise du rapport terminal et la publication des résultats définitifs. Suivront aussi diverses actions de communication, dans différents lieux, y compris dans des revues scientifiques et sous d'autres formes. Ce colloque est donc organisé par l'APPEA, Association francophone de Psychologie et Psychopathologie de l'Enfant et l'Adolescent, avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, en partenariat avec la MAIF et la MGEN qui a bien voulu nous accueillir dans ses locaux pour ces deux journées. Nous tenons à remercier sincèrement nos partenaires qui ont accompagné et soutenu la démarche, ainsi que les nombreux acteurs, je ne vais pas les citer, qui ont œuvré avec les deux psychologues chefs de projet : Léonard Vannetzel et Robert Voyazopoulos, pour la qualité et l'ampleur du travail réalisé depuis le début de cette recherche-action sur le volet psychologique du GEVA concernant les enfants et les adolescents.

Ce GEVA est la référence réglementaire depuis 2008 pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH, pour rendre compte de ce que la personne peut ou sait faire, et de ce que son environnement familial, scolaire, social au sens large, lui permet ou au contraire l'empêche de réaliser. Quels sont les apports de l'information psychologique dans l'évaluation globale du développement et du fonctionnement de l'enfant, de l'adolescent en situation de handicap ? Comment cette information est-elle communiquée ? Existe-t-il des variations de pratique selon les territoires, voire des inégalités ? Quelles sont les attentes des différents acteurs qui ont à évaluer et à répondre aux besoins de compensation des enfants et des adolescents, pour accompagner au mieux leur développement, quelles que soient les contraintes qui pèsent sur ce développement ?

Ce sont là quelques-unes des questions qui seront débattues pendant ces deux jours, à la lumière des résultats de la recherche-action, et aussi, bien sûr, des expériences des différents partenaires institutionnels, associatifs, professionnels.

Je laisse maintenant la parole à Typhaine Mahé, qui intervient au nom de la CNSA. (applaudissements)

Allocution de Typhaine Mahé, Direction de la compensation, CNSA

Bonjour à tous.

Je suis chargée de mission à la Direction de la compensation de la CNSA et sociologue de formation. J'accompagne notamment les MDPH dans leur pratique professionnelle. Je vais essayer de vous éclairer sur ce qu'est la CNSA, ses rôles et ses missions.

La CNSA est un établissement public, créé par la loi du 30 juin 2004. Ses missions ont été renforcées par la loi du 11 février 2005 : la CNSA est justement chargée de participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, de garantir l'égalité de traitement et d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation. Elle a aussi comme mission d'encourager la recherche et les actions innovantes. Au travers de ces missions, on voit bien qu'il s'agit comme son nom l'indique d'une caisse mais aussi d'une agence et elle a donc aussi un statut d'établissement public administratif, dirigé par un directeur - actuellement une directrice - d'un conseil, et elle dispose aussi d'un conseil scientifique.

La CNSA a aussi des missions plus spécifiques autour de la problématique de l'évaluation des besoins de compensation : le sujet phare de cette journée et demie. En l'occurrence, elle est chargée d'assurer un rôle d'expertise technique, de proposition pour des référentiels nationaux d'évaluation des déficiences et de la perte d'autonomie, mais aussi pour proposer des méthodes, des outils, utilisés pour apprécier ces besoins individuels de compensation. Elle a un rôle par rapport à cette problématique d'assurer un échange d'expériences et d'informations, de diffuser les bonnes pratiques d'évaluation individuelle des besoins, et donc de veiller à l'équité de traitement des demandes de compensation. Ces missions-là sont un peu plus à destination des MDPH.

Les MDPH, les maisons départementales des personnes handicapées, nous les accompagnons. Nous n'avons pas de relation hiérarchique avec les MDPH. Il y en a une dans chaque département, tandis que la CNSA n'existe qu'au niveau national, elle n'a pas d'antenne aux niveaux départemental ou régional. L'objectif de cet accompagnement est d'assurer ce dont on parlait tout à l'heure : l'équité de traitement des demandes de compensation sur l'ensemble du territoire. Pour cela, nous mobilisons un certain nombre de leviers qui sont les suivants : d'une part un concours financier qui est versé aux conseils généraux pour le fonctionnement des MDPH, et ceci est subordonné à la conclusion d'une « convention d'appui à la qualité de service » que nous renouvelons environ tous les trois ou quatre ans. D'autre part, au travers d'échange d'expériences, de pratiques, d'informations entre les MDPH. On y parvient aussi en co-construisant des outils, des méthodes, des référentiels comme par exemple la co-construction d'un guide sur les troubles Dys, que vous avez dans vos mallettes, ou encore les cahiers pédagogiques sur le GEVA, la démarche de GEVA-comptabilité que vous avez également

dans vos mallettes, mais aussi au travers de la création du GEVA, le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées.

Pour accompagner les MDPH, nous mobilisons aussi un autre levier : le financement de projets innovants. Effectivement, la CNSA déploie une politique de soutien financier qui a comme objectif d'améliorer, de développer les réponses en matière d'accompagnement de l'autonomie des personnes, dans notre jargon la section budgétaire V, qui est dédiée au financement de projets innovants. Cela peut être de la recherche, des études, de la recherche-action, mais aussi des projets d'expérimentation, de création d'outils... c'est très diversifié. L'idée de cette politique de soutien est de constituer un outil pour expérimenter, pour éclairer, pour sensibiliser, améliorer la connaissance quelle qu'elle soit, pour améliorer aussi les pratiques professionnelles, par exemple. Depuis 2006 – puisque c'est à partir de 2006 qu'elle a surtout été déployée – nous avons déjà financé un certain nombre de travaux axés sur ces pratiques d'évaluation des besoins des personnes handicapées, et des travaux axés aussi sur l'appropriation du GEVA, pour viser une meilleure utilisation, une meilleure compréhension, notamment par les MDPH elles-mêmes, mais aussi par leurs partenaires, qui accompagnent ou qui interviennent auprès de personnes handicapées. C'est donc dans ce cadre-là que nous avons co-financé ce projet proposé par l'APPEA, qui souhaitait justement investir ce champ de la problématique de l'évaluation des besoins, de la transmission d'informations entre partenaires, et donc de la coopération entre MDPH et leurs partenaires.

Pour terminer, un petit focus sur ce fameux GEVA : c'est un outil qui est devenu depuis 2008 l'outil de référence national pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH. Alors ce n'est pas parce que c'est l'outil réglementaire que les partenaires n'ont pas à en prendre connaissance, bien au contraire, c'est en se l'appropriant tous qu'on arrivera davantage à mieux l'utiliser et donc à mieux étudier les situations individuelles, à mieux identifier les besoins de compensation, pour proposer des réponses de compensation plus ajustées. Cet outil repose sur la définition du handicap telle qu'elle est énoncée dans la loi du 11 février 2005, et donc inspirée de la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap qui a été adoptée par l'OMS en 2001. C'est donc un support de recueil de données, d'informations, mais d'informations pertinentes, parce que les MDPH reçoivent un certain nombre d'informations, et le souci est que parfois celles-ci ne sont pas forcément pertinentes pour l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation, tel que défini dans la loi de 2005, et qui est le champ de compétences des MDPH. C'est donc un support de recueil de données pour l'évaluation des situations et des besoins des personnes handicapées, en vue de ce fameux plan personnalisé de compensation. Du fait d'être basé sur la définition du handicap, il constitue le support d'un langage qui permet d'avoir le même vocabulaire autour de la notion de handicap, autour aussi de la description de l'évaluation des besoins des personnes et par conséquent, c'est également un support au dialogue et à la coopération entre l'ensemble des partenaires qui accompagnent ou qui interviennent auprès de la personne handicapée à différents moments du parcours.

On a l'habitude de représenter le GEVA de cette façon : une marguerite avec différentes pétales. Il faut savoir aussi que le GEVA n'est pas un guide, un questionnaire, ce n'est pas non plus à utiliser de la première à la dernière page, ce n'est pas l'outil d'un seul professionnel, mais l'idée est bien de venir croiser les infirmités et de traduire les informations que l'on reçoit en fonction de son propre champ de compétences, de connaissances, de sa formation... Les différents pétales de cette marguerite illustrent donc l'ensemble des dimensions d'une situation individuelle, et permettent d'identifier les différents facteurs – personnels, environnementaux – qui peuvent avoir un impact sur la réalisation d'activités, sur les capacités fonctionnelles... Ces facteurs sont susceptibles de permettre d'analyser davantage l'ensemble de la situation. Si certaines informations – médicales, par exemple, ou psychologiques – sont peut-être à renseigner dans un des volets du GEVA, elles doivent aussi contribuer à venir éclairer l'ensemble de la situation individuelle, éclairer justement les activités, les capacités fonctionnelles réalisées par la personne. Ce n'est pas juste à plaquer dans un volet, et après on passe à l'autre volet. Non, l'ensemble des informations qui sont transmises à la MDPH doivent permettre de savoir si la personne réalise ou non telle ou telle activité, et surtout de savoir pour quelle raison elle la réalise ou ne peut pas la réaliser, quels en sont les obstacles et les facilitateurs.

C'est en cela que les informations d'ordre psychologique peuvent jouer un rôle fondamental dans l'éclairage d'une situation. Si ces formations, par exemple psychologiques, viennent renseigner le volet psychologique - le volet 5 du GEVA, qui n'est pas le volet « psy » - elles doivent venir aussi éclairer l'analyse que l'on fera dans le cadre par exemple du volet 6, mais aussi du volet 8 qui est une synthèse. Tout ceci pour vous dire que les informations transmises à la MDPH, quelles qu'elles soient, doivent être celles qui permettent d'analyser la situation individuelle, d'identifier les besoins de compensation tels que définis dans la loi, en vue d'élaborer un plan personnalisé de compensation. Pour ce faire, il est fondamental de mieux connaître l'ensemble des partenaires concernés par l'accompagnement d'une personne handicapée, de mieux se connaître et donc mieux coopérer. Je laisse la parole au suivant, merci.

(applaudissements)

Enjeux implicites et explicites d'une révolution douce. Synthèse de l'étude documentaire

Léonard Vannetzel, psychologue, rédacteur en chef adjoint revue ANAE, chef de projet de la recherche-action

Méthodologie et objectif du volet Etude de la documentation

Rappel du contexte

La méthodologie globale de la recherche-action repose sur trois volets indissociables et complémentaires :

- l'étude de la littérature internationale et francophone (l'état de l'art existant),
- le processus de recueil et de traitement des données,
- la communication et diffusion de la recherche et de ses résultats (transversale durant tout le processus).

Cette méthodologie sera présentée en détails par la suite.

Les objectifs du volet Etude de la documentation

- Etablir les enjeux conceptuels et limiter le périmètre théorique de la recherche,
- Articuler la méthodologie et l'interprétation des résultats,
- Préparer les publications qui en découleront à destination des psychologues et des partenaires professionnels exerçant dans le champ de l'enfance particulièrement les membres d'équipe d'évaluation des MDPH.

Méthodologie de la recherche documentaire

Les données relèvent principalement de quatre champs théoriques :

- le handicap dans ses aspects anthropologiques, socio-culturels et législatifs,
- l'évaluation du handicap en tant que telle,
- la psychopathologie et la psychologie de l'enfant dans leurs rapports au handicap de l'enfant en France,
- l'évaluation psychologique de l'enfant depuis Binet jusqu'à nos jours.

Au total, après exploration de ces champs avec les critères méthodologiques établis, 359 sources ont été identifiées comme pertinentes pour poser les bases théoriques de la recherche globale. Le rapport

documentation constitue la synthèse de cette littérature. Il comprend 149 pages (annexes incluses) et a été terminé en novembre 2014.

Les bases de données explorées

Le fond documentaire de la CNSA

- <http://www.cnsa.fr>

Banque de Données en Santé Publique – BDSP / EHESP

- <http://www.bdsp.ehesp.fr>

Système Universitaire de Documentation – SUDOC. Agence bibliographique de l'Enseignement Supérieur

- <http://www.sudoc.abes.fr>

CAIRN

- <http://www.cairn.info>

Institut de l'Information Scientifique et Technique - INIST/CNRS – Francis/Pascal

- <http://www.inist.fr>

Centre Technique National d'Etudes Et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations – CTNERHI Base de donnée Saphir

- <http://www.ctnerhi.com.fr/pages/saphir.htm>

Centre d'Etude, de Documentation, d'Information et d'Action Sociale – CEDIAS

- <http://www.cedias.org>

Comité d'études, d'Education et de Soins auprès des personnes handicapées – CESAP

- <http://www.cesap.asso.fr>

Centre de Ressources Multihandicap – CRM

- <http://www.crmh.fr/index.php>

PUBMED / Medline

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

American Psychological Association – PSYCINFO

- <http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/index.aspx>

APA - Psycarticles

- <http://www.apa.org/pubs/databases/psycarticles/index.aspx>

Elsevier-Embase

- <http://www.embase.com>

Les textes de lois pris en compte (Legifrance)

<http://www.legifrance.gouv.fr>

- Loi de 1975-534 du 30 juin 1975 d'orientation des personnes handicapées
- La Convention internationale des droits de l'enfant, en particulier l'article 23 (1989)
- Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (1994)
- Education pour tous, le forum mondial de l'éducation de Dakar (2000)
- La déclaration de Salamanque pour l'éducation et les besoins spéciaux (1994)
- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi créant la CNSA – 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
- La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (2006)
- Loi créant l'ANESM – 2006-1640 du 21 décembre 2006 remplaçant le Conseil national d'évaluation par l'Agence nationale d'évaluation en santé mentale
- Décret no 2008-110 du 6 février 2008 relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles
- Loi HPST – du 21 juillet 2009 visant à rénover l'offre de soins

Autres sources et textes

- Le corpus bibliographique de la conférence de consensus sur l'évaluation psychologique de l'enfant et l'utilisation des mesures (2008-2011).
- La Charte européenne des psychologues (EFPA)
- Le Code de déontologie des psychologues (1996-2012)
- Les recommandations internationales sur l'utilisation des tests – ITC (2000)

- Les recommandations internationales sur l'utilisation des tests informatiques (2007)
- La réglementation relative à la protection du titre de psychologue (1985)

Les critères de recherche et de pertinence

- Langues : français, anglais, espagnol
- Antériorité de la recherche : > 1975 ; exceptions possibles pour ouvrages majeurs, articles fondamentaux, actes de colloques et rapports importants
- Pays ciblés : France et International
- Mesh Terms – selon thésaurus, à adapter

L'évaluation de la pertinence des données s'est établie sur une échelle allant de 1 à 4

- Niveau 1 : très pertinent
- Niveau 2 : pertinent
- Niveau 3 : importance mineure
- Niveau 4 : non-pertinent

La synthèse de cette littérature est structurée autour de trois parties :

1. L'étude de l'évolution historique, sémantique, théoriques, sociolégislative, ..., de la notion de handicap en France et dans le monde,
2. La synthèse des principes d'organisation et de la méthodologie pour l'évaluation des situations de handicaps en France,
3. L'évaluation psychologique de l'enfant : histoire, principes, outils, méthodologie, communication des résultats (France vs International).

Evolution historique, sémantique, théorique et sociolégislatives du handicap en France et dans le monde

De l'infirmité au handicap moderne : au commencement était la déficience...

La question de l'infirmité, de la différence physique, de la déficience est présente dans les références les plus anciennes comme les mythologies gréco-latines (Héphaïstos, Œdipe,) ou les grands livres des monothéismes. Ces données rappellent que les liens entre difformité / altération physique / diminution et exclusion / stigmatisation sociales ne datent pas d'hier et constituent en eux-mêmes un phénomène récurrent sur le plan anthropologique (Sticker, 1982, 2006).

La terminologie originelle du handicap (comme chacun sait empruntée à un jeu de hasard) est utilisée, au 19^{ème} siècle dans le domaine des courses hippiques pour lesquelles les concurrents sont plus ou moins « handicapés » par une charge physique afin que tous les participants soient alignés sur un principe d'équité en vue de réaliser une performance.

Historiquement, la notion s'est ensuite développée à l'interface de besoins sociaux, éducatifs et comptables : ce sont, à l'origine, les trépanés, les blessés de guerre, les soldats blessés dont la mère-patrie devait compenser la déficience. Mais les premiers handicapés étaient aussi des accidentés du travail qu'il fallait réhabiliter parmi les rangs des hommes performants, productifs, actifs (Ebersold & Detraux, 2003 ; Chauvière, 1980)... C'était enfin, les enfants de Binet et de Bourneville, les « débiles, les arriérés, les encéphalopathes » (comme les désignait le lexique asilaire de l'époque) qu'il fallait évaluer – d'où l'invention de la célèbre échelle métrique de l'intelligence – puis scolariser - d'où la création des premières classes spécialisées en 1909.

Le handicap renvoyait – pour toutes ces catégories de déficience et d'infirmité – à une vision biomédicale et à une réponse par la réadaptation ou la compensation du déficit dans des maisons, des foyers ou des instituts qui y étaient consacrés (Ville, 2008 ; INSERM, 2013).

Du handicap maladie au handicap social : de la sociologie de la déviance aux mouvements associatifs anglo-saxons

Dès le début des années 60, aux USA et en Grande Bretagne, se développe un mouvement intellectuel et militant sans précédent qui devient mondial en quelques décennies... Animé par différents groupes d'activistes concernés par la question du handicap, ce champ de pensée émergent découle de la même veine idéologique que les women studies, les gender studies, les ethnical studies, etc. Il puise ses racines conceptuelles dans les théories de l'oppression sociale, de la sociologie de la déviance (Goffman, 1968 ; Becker, 1963 ; Murphy, 1990), des travaux de Michel Foucault, ... Son développement fulgurant dans les années 70 engendre un impact mondial qu'on ne peut ignorer si l'on souhaite comprendre les enjeux actuels en France autour de la question de l'évaluation des situations de handicap (Barral, 1999 ; Fougeyrollas, 2002).

Ce mouvement de pensée et d'action prend le nom de disability studies.

Quelques uns des principes et revendications à la base de ce mouvement (Albrecht, Ravaud & Sticker, 2001) :

1. Le refus de l'appellation « handicapé » et du terme « handicap » qui, selon les associations elles-mêmes, condamnent les personnes concernées à une double exclusion :

- l'exclusion induite par la terminologie stigmatisante,
- l'exclusion physique dans les instituts de réadaptation sous pouvoir médical.

2. le décloisonnement des frontières entre les différents types de handicaps (moteurs, visuels, auditifs, ...) et le regroupement de toutes ces typologies sous une bannière commune, celle des disability.

3. Le militantisme pro-actif sur le plan sociopolitique qui leur permet d'attirer l'attention du congrès américain et de voter les premières lois spécifiques à leur statut dès le début des années 70. En quelques années, l'ONU devient la chambre des débats en la matière.

Avènement des Disability studies

Très vite, les disability studies étendent leurs ramifications et leur influence à de nombreuses disciplines comme les sciences économiques, l'éducation, l'ingénierie urbaine, etc. On ne compte plus les chaires universitaires et programmes de formation qui leur sont consacrées aux USA, en Australie ou en Grande Bretagne (Albrecht, Seelman & Bury, 2001 ; Blume & Hiddinga, 2010).

Un des points de rupture majeure qu'entretiennent les mouvements associatifs avec les visions médicales du handicap réside dans l'inversion totale du mécanisme conduisant au désavantage : ce n'est pas l'individu handicapé qui est le problème et qui doit s'adapter à la société mais c'est la société dite « des barrières » qui doit favoriser la pleine participation de tous au nom du principe d'équité si répandu dans le monde anglo-saxon (Ravaud, 2001 ; Ravaud & Mormiche, 2003).

En résumé, sur la scène internationale, les évolutions épistémologiques sont considérables : le curseur est décalé depuis la déficience de la personne vers les processus sociétaux qui créent et expliquent son désavantage. On passe d'un modèle dit « individuel », médical, statique, tragique, focalisé sur la personne à un modèle dit « social », civique, multifactoriel, dynamique (Oliver, 1996), prenant en compte les interactions entre les facteurs personnels propres à l'individu et les contraintes qui s'exercent sur ses caractéristiques, créant une résultante négative : le handicap.

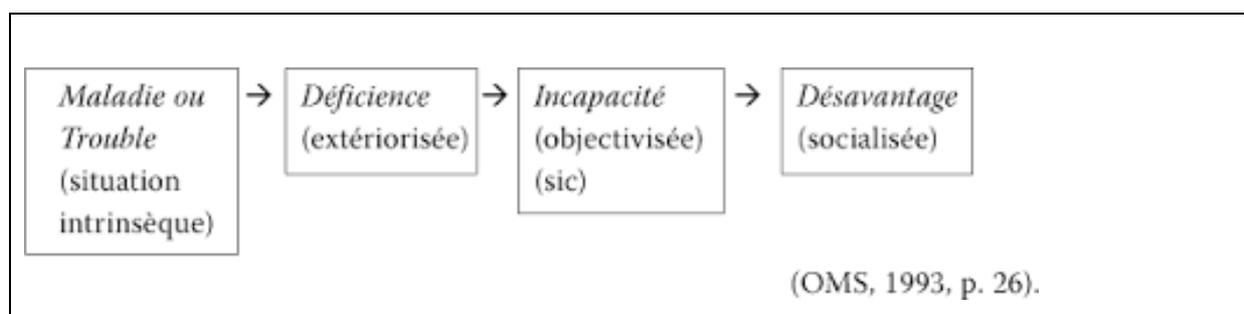
C'est une rupture majeure dans l'histoire des paradigmes théoriques du handicap et des classifications qui en résultent car les évolutions qu'elle engendre conditionnent les changements observables en France dès le début des années 2000 (Winance, 2008).

La CIH, la première classification basée sur une approche sociale

Les associations d'utilisateurs anglo-saxons maintiennent la pression sur l'ONU qui accepte d'abandonner son approche médicale du handicap et de prendre en compte non plus seulement l'état de santé de

l'individu mais aussi les retentissements liés à l'altération de santé dans la compréhension globale des besoins de la personne.

Sur cette base, l'OMS désigne un de ses consultants, épidémiologiste, le Dr. Ph. Wood, afin de produire une nouvelle modélisation qui tienne compte des paramètres sociaux du handicap. C'est ainsi que la première classification de l'OMS voit le jour (OMS, 1993). Il s'agit de la CIH qui suit un processus de causalité linéaire dans lequel l'origine du problème demeure d'ordre médical.



Pendant ce temps, en France...

Dans les années 70-80, la question des évolutions paradigmatiques mondiales autour du handicap passe globalement inaperçue (Orchard, 2013). En effet, après la guerre, il avait fallu reconstruire. C'était la logique de pierre et la construction des « abris » (foyers, maisons d'accueils, instituts de réadaptation) par les associations à qui l'Etat Providence avait laissé la gestion du « parc handicap » (Barreyre, 2013).

Cet aspect est important dans la prise en compte du contexte français et la compréhension des phénomènes actuels car l'installation de ce cloisonnement par typologie d'institut pour handicapé revenait en fait à figer dans les murs mêmes l'idée de handicaps sectorisés, cloisonnés.

Sur le plan théorique en France et en Europe, les années 70 constituent l'âge d'or du structuralisme français (Braudel, Saussure, Lacan, Piaget, Levy-Strauss, ...) avec un rayonnement international des travaux qui en découlent. C'est aussi une période bénie pour la psychanalyse qui se développe sans concurrence théorique dans les disciplines traitant de l'enfance inadaptée ou troublée, de la famille, du soin psychique, etc. Particulièrement active au sein de cette obédience de pensée, la pédopsychiatrie de secteur s'institutionnalise autour des travaux de Misès et de Lebovici aboutissant aux circulaires de 1972 et de 1974 (Bauduret & Jaeger, 2004). L'espoir est suscité, à cette époque, par la philosophie des 3S : Sujet, Souffrance, Secteur.

Mais en 1975, la loi d'orientation va engendrer une rupture durable entre le médical et le médico-social : retirant au sanitaire des compétences qu'elle octroie au médicosocial. Cette loi, considérée comme scélérate par les acteurs de la pédopsychiatrie, clive l'individu en deux entités distinctes : d'un côté le patient-malade et, de l'autre, la personne - le citoyen (Vallée & Delion, 2007).

De la CIH à la CIF : évolutions conceptuelles majeures

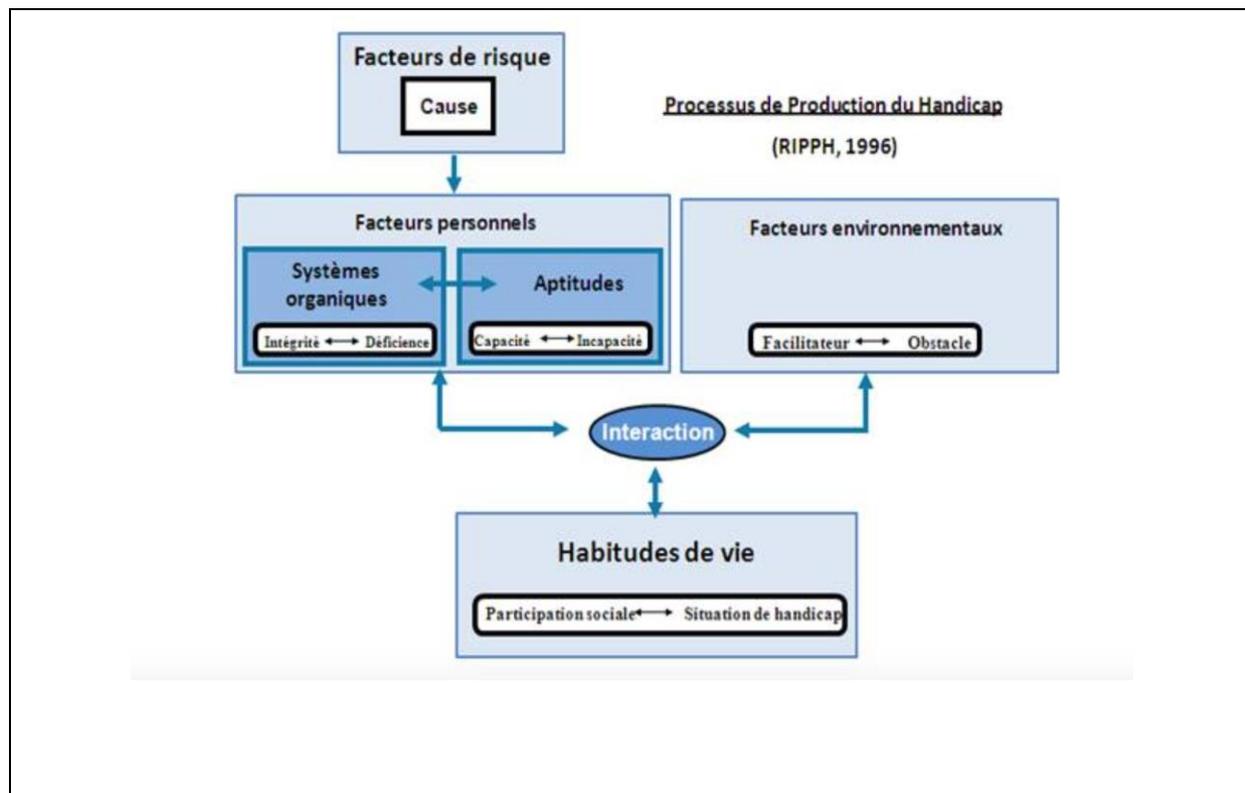
Dans le monde anglo-saxon, les évolutions conceptuelles et sociopolitiques se poursuivent : la CIH de Wood est vivement rejetée par la plupart des mouvements associatifs (Winance, 2008 ; Chapireau, 1998) :

- ils dénoncent une modélisation trop linéaire dans laquelle la maladie reste la cause première conférant donc au médical un pouvoir trop important,
- les facteurs environnementaux sont négligés,
- la terminologie y est trop misérabiliste,
- elle comporte des incohérences conceptuelles.

Une refonte s'impose donc... Deux types de modèles vont influencer la refonte de la CIH :

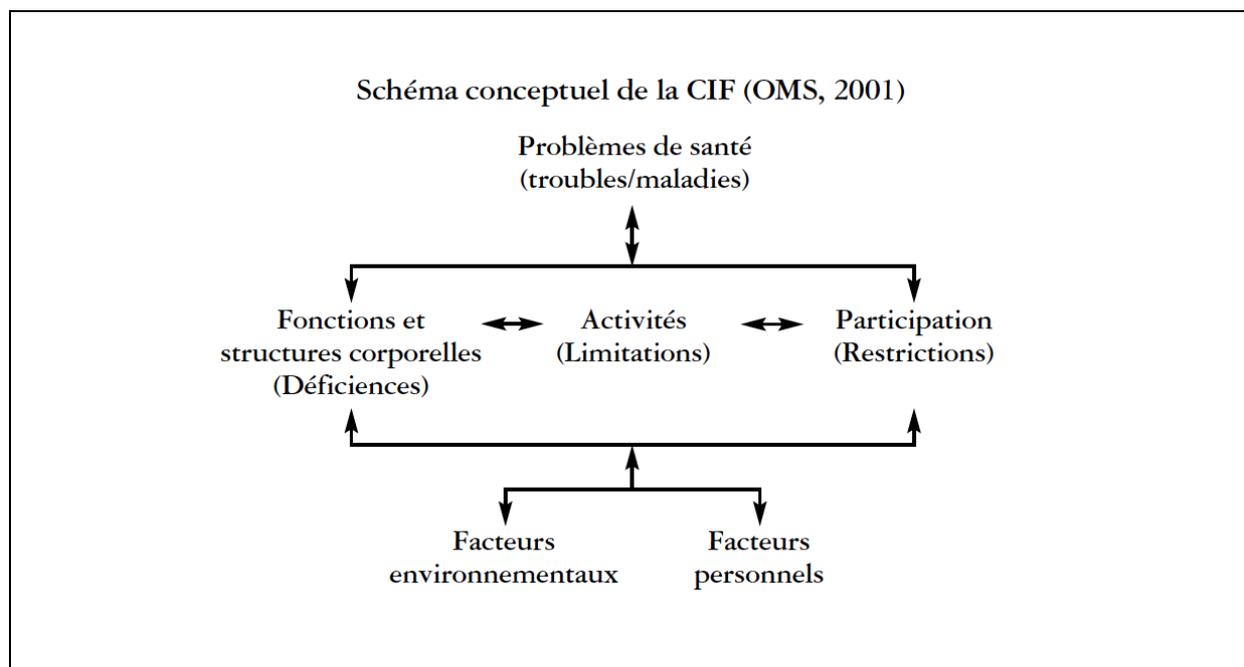
- le modèle « social » développé par les activistes de Disability Movement
- et un modèle émergent, le modèle de Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 1998 ; Ravaud & Fougeyrollas, 2005), modèle dynamique dans lequel la notion d'habitudes de vie fait son apparition et qu'on peut qualifier de « biopsychosocial ».

Le modèle de Processus de Production du handicap (Fougeyrollas, 1998)



La refonte de la CIH aboutit en 2001 à la publication de la CIF (OMS, 2001) qui constitue le « logiciel théorique officiel de l'OMS » sur lequel repose l'approche évaluative actuelle en France dont le

GEVA est la pierre angulaire. Pourtant cette modélisation est très peu connue en hexagone alors que les classifications médicales sont encore majoritairement utilisées (CIM, DSM, CFTMEA).



La CIF : principe universaliste et approche civique

La CIF est basée sur le principe d'universalisme (Bickenbach & Shroot, 1999), c'est à dire que la notion de handicap constitue une variante de l'état de santé de tout à chacun, une dimension de la santé humaine, une modalité de fonctionnement problématique résultant de l'interaction de facteurs multiples non seulement propres à l'individu mais aussi à son environnement et créant un préjudice social, un désavantage gênant la participation citoyenne.

Avec l'avènement de la CIF, un des enjeux majeurs consiste à se positionner dans une approche civique et non plus seulement clinique (Gilbert, 2011 ; Barreyre, 2011). Pourtant, en France, le positionnement médical demeure le référentiel de référence...

La CIF – dont une version Enfant-Adolescent a été publiée en 2009 (EHESP) traite des fonctions du cerveau selon deux axes :

- les fonctions mentales globales (la conscience, l'orientation, les fonctions psychosociales, l'énergie et les pulsions) ;
- les fonctions mentales spécifiques (attention, mémoire, fonctions psychomotrices, habiletés cognitives, langage, etc.).

La loi 2005-102 : alignement sur les paradigmes internationaux ou compromis français ?

Dans ce contexte, on peut observer que la définition du handicap telle qu'elle est inscrite dans la loi 2005-102, s'aligne en grande partie sur les paradigmes internationaux mais semble aussi établir un compromis avec le paysage français et la « sectorisation des handicaps » :

« Constitue un handicap toute limitation d'activité et restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Pour rappel, la convention des nations unies ratifiée par la France en 2010 a été signée par 147 autres pays. La loi de 2005 n'est donc pas, à proprement parler, une émanation française.

Plusieurs analystes français ont caractérisé ces évolutions de révolution culturelle (Gohet, 2007) ou encore révolution douce (Barreyre, 2013), pourtant bouleversantes pour les pratiques cliniques (Barral, 2007 ; Barreyre, 2010 ; Durand, 2011). En effet, elles impliquent :

- de revisiter et de mettre à jour les conceptions classiques du handicap,
- de renouveler nos pratiques et outils d'évaluation,
- de passer d'un langage clinique à un langage civique ce qui constitue, par ailleurs, un enjeu important pour le développement de l'interdisciplinarité en France.

En France, le poids des mots et le choc des représentations : des représentations statiques du handicap...

Les représentations associées au terme handicap sont, en France, statiques, « défectologiques » (Poizat, 2009) et s'accompagnent d'images violentes, voire traumatiques lorsqu'on associe l'enfance au handicap : « *Images, dont tout donne à croire qu'elles sont en majeure partie enfouies et inconscientes* » (Veil, 1968).

La problématique terminologique entre disability et handicap met en tension les paradigmes dynamiques actuels avec les représentations statiques en question.

De plus, le terme handicap, lorsqu'il est associé à l'enfance (synonyme de plasticité, d'espoir, de projection heureuse vers l'avenir, etc.), renvoie à des représentations profondément tragiques, statiques, essentiellement articulées autour de quatre types d'infirmités visibles et manifestes : les atteintes visuelles, auditives, motrices ou liées au handicap mental (Giami, 1994 ; Morvan, 1990).

Cet écart entre les paradigmes qui ont conduit à la situation actuelle et les représentations associées au handicap de l'enfant doivent être prises en compte pour comprendre l'impact sur une famille à qui on explique qu'elle doit contacter la maison des handicapés pour remédier aux difficultés scolaires de leur enfant.

Un enfant est handicapé... Qu'en dit-on en France ?

Comme on a pu le constater lors du colloque Psychologie, psychopathologie et handicap de l'enfant organisé par l'APPEA à Lyon en novembre 2011 (Scelles & Raynaud, 2013), les psychologues

français ne font nullement référence aux « nouveaux paradigmes internationaux » (CIF, PPH, ...) et s'appuient très majoritairement sur des références cliniques « classiques » :

- Le concept de « miroir brisé » de Simone Korff-Sausse (Korff-Sausse, 1996),
- L'impact tragique dans la dynamique familiale pas seulement sur l'économie psychique parentale mais aussi sur les liens qui tissent les ramifications fraternelles (e.g. Scelles & coll., 2010 ; Ciccone & Ferrant, 2009),
- L'annonce du handicap et les effets de résilience qui y sont liés (Ben Soussan, 2006),
- La vie scolaire de l'enfant handicapé (apprentissage, stigmatisation, rejet, rapports avec les pairs).

L'évaluation des situations de handicap en France : organisation de l'action sociale, principes, outils d'évaluation et étude des données existant

La logique territoriale de l'évaluation des besoins

La réforme territoriale amorcée dès 2002 suite aux dix années de travail qui ont suivi le 11^{ème} plan pour réorganiser l'action sociale s'inscrit dans une logique à plusieurs étages desquels peuvent descendre ou remonter différentes données (Barreyre & Peintre, 2004) :

- le niveau local est celui de l'évaluation de chaque situation avec la formalisation du projet personnalisé par la personne. Chez l'enfant, la question s'articule pour beaucoup autour de l'inclusion scolaire désormais inscrite dans la loi 2005-102,
- le niveau départemental est celui des guichets d'évaluation uniques (Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées) qui réalise l'évaluation des besoins des personnes et qui établit la synthèse des situations de vie et des attentes à l'échelle du département,
- le niveau régional (ARS, DRASS, Conseil régional, ...) établit la jonction entre les niveaux de proximité local / départemental et le niveau national,
- enfin le niveau national opère la collecte et la comparaison de l'ensemble des données issues des 22 régions par le biais d'une agence nationale (La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie créée par la loi du 30 juin 2004).

Les MDPH guichets uniques : déjà 10 ans !

Dès 2005, la loi réorganise les instances en charge de l'accueil, de l'information, de l'évaluation et de l'orientation des personnes concernées et instaure des guichets d'évaluation départementaux : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) au sein desquelles siègent les Equipes Pluridisciplinaires d'évaluation (EP).

Si chacun sait que l'accordage interdépartemental nécessite encore d'importants efforts de coordination et d'harmonisation, l'analyse des chiffres publiés chaque année par la CNSA ainsi que les notes de synthèse annuelle permettent pourtant de constater une évolution encourageante du dispositif tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

En 2014, 97 MDPH sur 101 ont retourné leurs données à la CNSA (CNSA, 2013), ce qui a permis de dégager plusieurs analyses qui concernent le cadre de la présente recherche :

- la part de demandes qui relèvent du champ « enfant » dans le total des demandes déposées en 2013 varie de 11% à 33% (moyenne 20%),
- le délai moyen de traitement des demandes « enfants » augmente légèrement : il se situe entre 1 mois et 7 mois (moyenne autour de 3-4 mois),
- On compte 210395 enfants scolarisés en situation de handicap en 2012, ce qui représente une augmentation de 57,2 % en 7 ans (DGESCO, 2012),

- 66800 enfants sont suivis par des auxiliaires de vie scolaire en 2012,
- les taux de premières demandes par prestation en 2013 sont (selon les situations)
 - o les aides de matériels pédagogiques (75%)
 - o la prestation de compensation (67%)
 - o le maintien au titre de l'amendement Creton (51%)
 - o le transport scolaire (46%)
 - o l'aide humaine à la scolarisation (49%)
 - o l'orientation ou établissement de service (40%)
 - o l'allocation pour enfant handicapé (39%)

L'évaluation du handicap dans l'esprit des lois

Par définition pluridisciplinaire et multidimensionnelle (CNSA, 2009, Deloitte, 2009 ; Barreyre, 2009), l'évaluation s'inscrit en aval de la formulation du projet de vie et recouvre tous les aspects de la personne : facteurs personnels et environnementaux, facilitateurs et obstacles aux activités et à la participation sociale. Conciliant à la fois les exigences législatives, les principes de la CIF (OMS, 2001), de la classification du Processus de Production de Handicap (Fougeyrollas, 1998), l'évaluation globale prend en compte la totalité du fonctionnement de la personne dans son environnement, avec neutralité sur les plans étiologique, théorique et sémantique afin d'identifier ses besoins en termes d'activité et de participation à la vie en société (CNSA, 2009).

Cette évaluation est réalisée par une équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du CASF. Elle « réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition doit permettre l'évaluation des besoins de compensation du handicap (...) ».

L'étude de Deloitte, 2iConseils, TNSHealthcare montre qu'en 2009, une majorité des MDPH s'appuyaient principalement sur des équipes pluridisciplinaires composées de 5 à 7 professionnels différents dont un psychologue (composition variables selon les situations et leurs complexités).

Le GEVA : suivons le guide ?

De la nécessité de disposer d'un outil d'évaluation commun

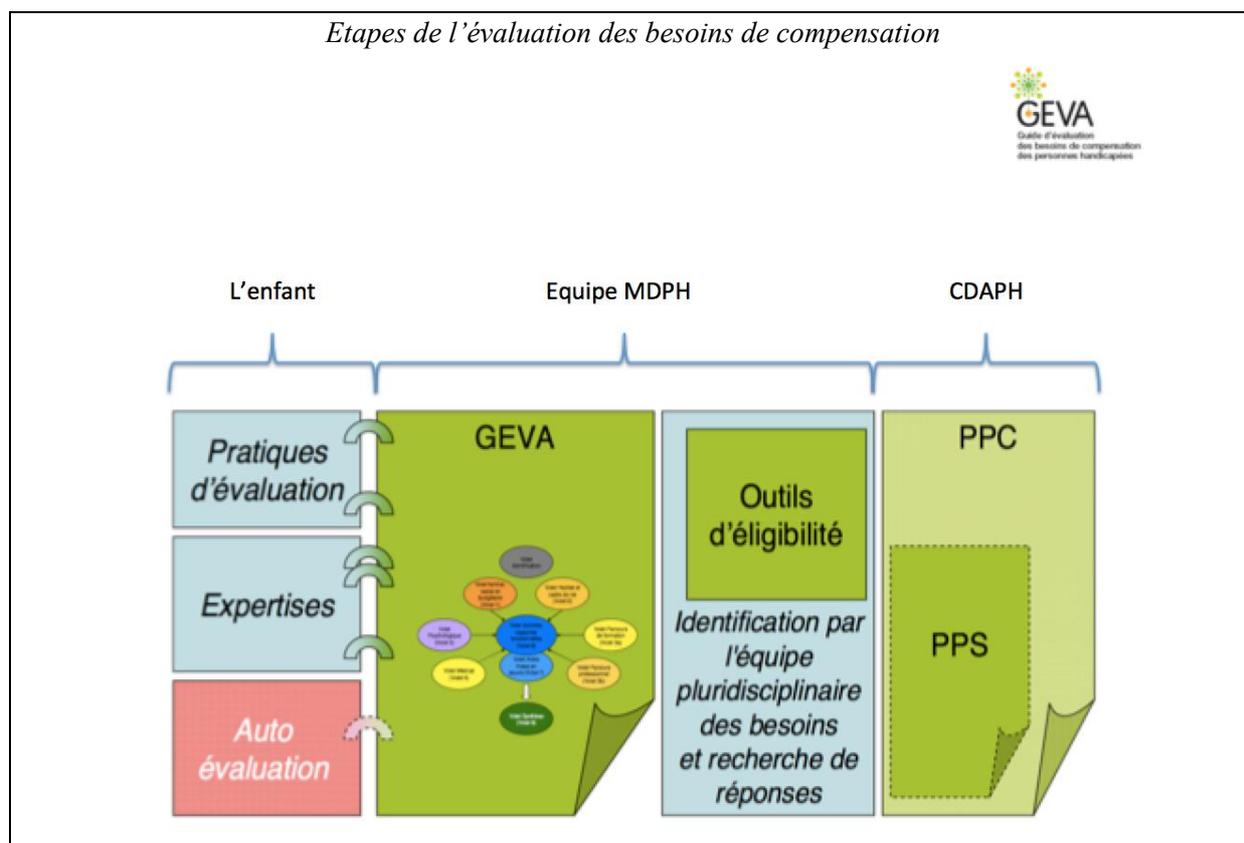
Les enjeux relatifs à une méthodologie d'évaluation des besoins de compensation ne peuvent faire l'économie de l'organisation sociale à l'échelle nationale ni des évolutions scientifiques internationales sur le handicap.

Il apparaît important, avant tout, de rappeler qu'une fois établis les principes mêmes de la loi de 2005 et son architecture administrative notamment via la création des guichets uniques, il fallait se donner les moyens d'accompagner cette évolution avec des outils concrets destinés à appliquer les principes d'évaluation retenus.

C'est ainsi qu'à l'instar de la plupart des pays ayant ratifié la Convention des Nations Unies de 2009, la France a dû élaborer, déployer et diffuser un outil d'évaluation à destination des équipes pluridisciplinaires internes aux MDPH et permettant une estimation des besoins de compensation de toutes les personnes concernées.

Il fallait pour affronter ce double défi, disposer d'un outil :

- qui puisse faire trait d'union entre l'esprit des lois et leur application en France,
- qui soit applicable à toutes les situations et pour tous les âges de la vie.



Inspiré par l'outil EGEA (Echelle Globale d'Evaluation de l'Autonomie), la CNSA publie, à la suite du décret 2008-110 du 6 février 2008, l'outil de référence national à destination des Equipes

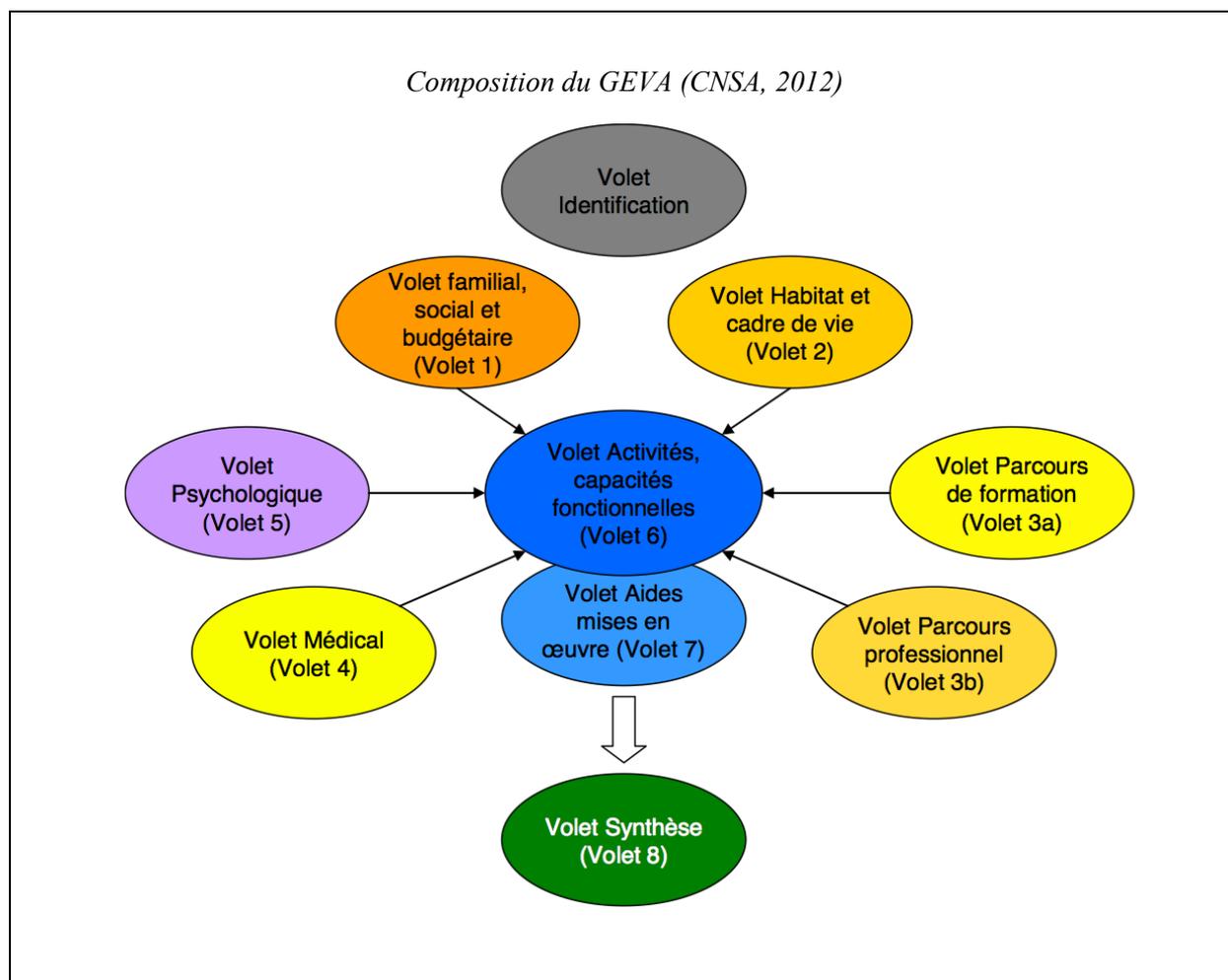
Pluridisciplinaires des MDPH ainsi que son manuel d'accompagnement (CNSA, 2008a, 2008b) : le GEVA – Guide d'Evaluation des besoins de compensation.

Les objectifs du GEVA :

- être le support commun permettant aux différents membres de l'équipe pluridisciplinaire le recueil et l'analyse des informations issues de l'évaluation,
- faciliter une approche adaptée à la situation de chaque personne handicapée explorant l'ensemble des dimensions de ses activités et de sa participation à la vie en société,
- favoriser l'harmonisation des pratiques entre les MDPH,
- recueillir des informations permettant une meilleure connaissance des personnes handicapées.

Le GEVA : composition et utilisation d'un outil CIF-compatible

Le GEVA est composé de 8 volets dont un destiné à la synthèse de l'évaluation.



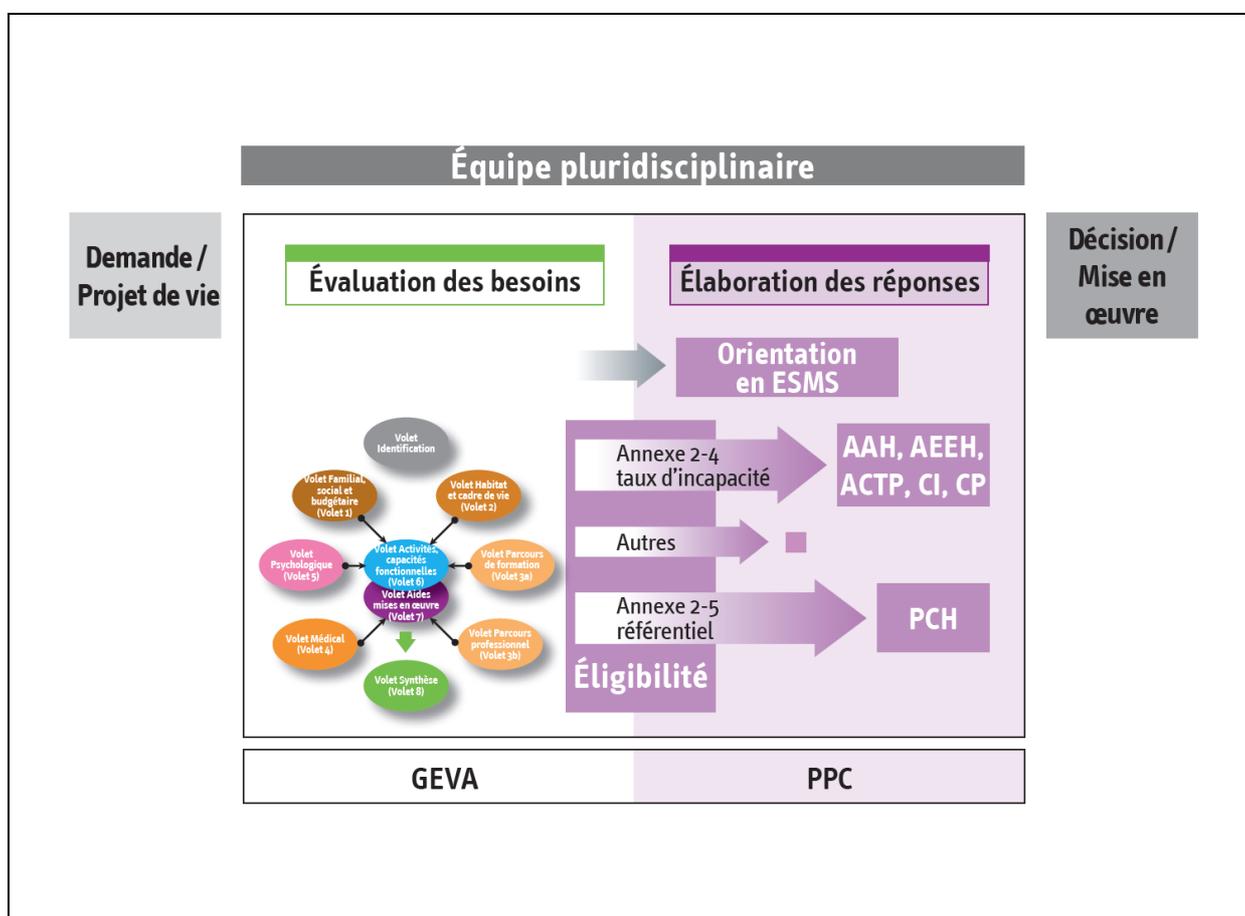
Le volet 6 est parmi les plus utilisés - avec le volet 8 - par les MDPH déclarant avoir recours au GEVA (CNSA, 2013). Il décrit les limitations d'activité et les restrictions de participation de la personne en

se basant sur les concepts de la CIF. Le volet 6 permet d'identifier les types de compensation à mettre en œuvre, de conforter ou d'organiser des facilitateurs, d'identifier et éventuellement de lever des obstacles.

Les autres volets sont répartis en deux catégories inspirées de la CIF.

- Les facteurs environnementaux sont identifiés via les volets 1 (Familial, social et budgétaire), 2 (Habitat et cadre de vie) et 7 (Aides mises en œuvre).
- Les facteurs personnels sont explorés via les volets 4 (Médical) et 5 (Psychologique) :
- Les volets 3a et 3b renseignent sur les parcours professionnels et les besoins en matière de formation (initiale et scolaire).
- Le volet 8 permet de faire la synthèse des informations collectées et de préparer le dialogue entre l'EP et la CDAPH.

L'utilisation du GEVA, entre demande/projet de vie et élaboration des réponses (CNSA, 2012)



Le GEVA étant le support d'un dialogue avec la personne handicapée et non un questionnaire d'items systématisés, il ne remplace pas les outils utilisés par les professionnels de l'évaluation clinique et doit être utilisé de manière individualisée, au cas par cas.

Depuis quelques années la politique de « GEVA-compatibilité » se développe dans les approches évaluatives et le partage d'information. Elle a pour but d'optimiser le développement d'un référentiel

général commun à l'ensemble des secteurs concernés par la question du handicap (Bloch & coll., 2011 ; Isserlis, 2011 ; Gilbert, 2011). On peut par exemple citer le GEVA-Sco pour la scolarisation des enfants en situation de handicap.

Le volet psychologique du GEVA (volet 5)

Actuellement, le volet 5 Psychologique du GEVA ne semble pas vraiment constituer un support élaboré et exploitable. En ce qui concerne son utilisation, le Manuel d'accompagnement du GEVA comprend la mention suivante : « la nécessité d'un bilan psychologique est appréciée en fonction de la situation ou du handicap de la personne ».

Le volet psychologique se présente comme un tableau d'une page en haut de laquelle figure une mention : « si un bilan psychologique ou un bilan neuropsychologique ou un bilan de mémoire a été réalisé, préciser... ». Le tableau du volet 5 comprend :

- une première partie permettant d'inscrire le nom de tests éventuellement utilisés, leurs résultats chiffrés et une interprétation,
- un cadre vierge pour renseigner sur « l'analyse psycho-clinique de la situation ».

guide d'évaluation VOILET 5
VOILET PSYCHOLOGIQUE
 Nom de la personne concernée :
 Date de l'évaluation :

Si un bilan psychologique ou neuropsychologique, ou un bilan mémoire a été réalisé, préciser :

Tests	<input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui (préciser les tests et les résultats)		
	Test et sa version	Date de passation	Résultats chiffrés et interprétations

Analyse psycho-clinique de la situation

Mise en forme CISA - Mai 2008

La fragilité de structure et de contenu de ce volet 5 permet d'évoquer un fait important dans le cadre du présent travail : la question de l'évaluation psychologique demeure un domaine peu connu, peut-être flou ou sujet à confusion. Il convient donc peut-être de le rendre plus visible pour l'ensemble des

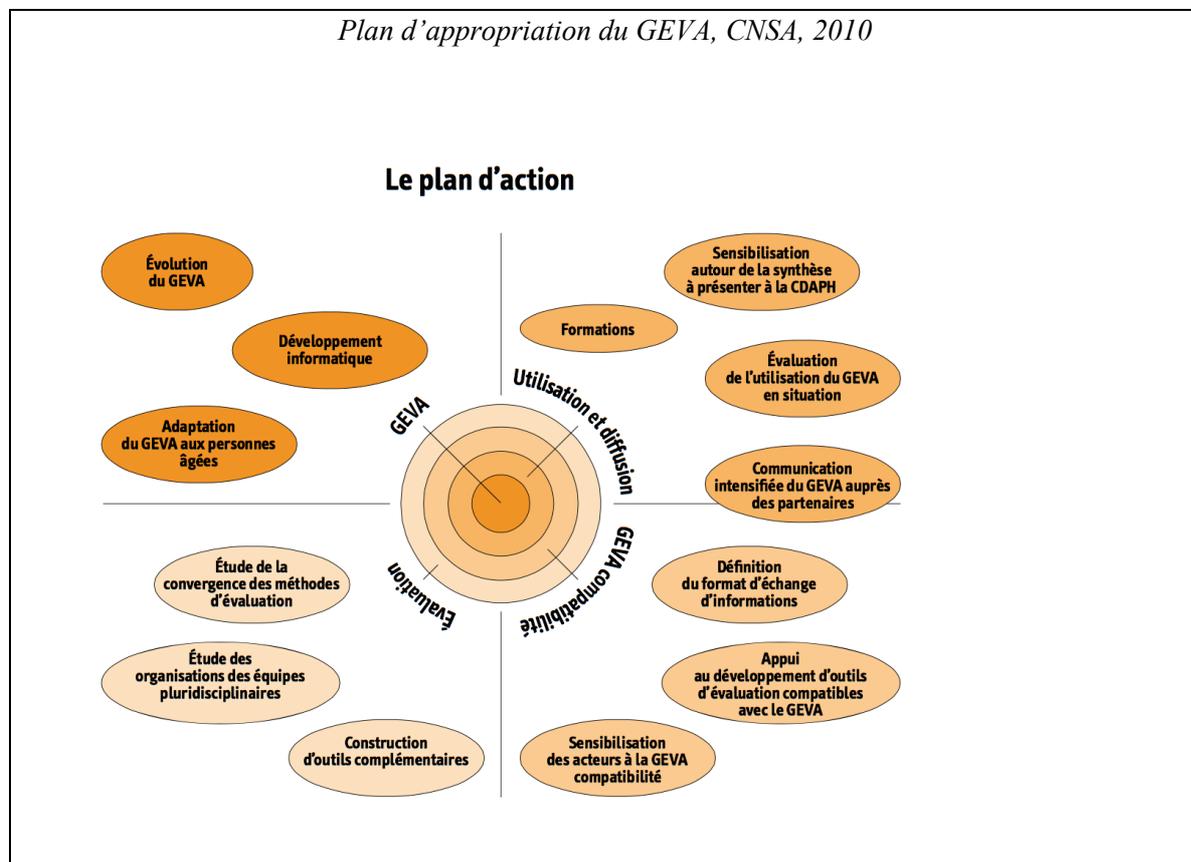
acteurs, au risque de voir réduire l'apport de l'évaluation psychologique à quelques cases et chiffres dont l'interprétation peut conduire à erreur...

C'est, en partie, l'objet de la présente recherche.

Plan d'appropriation du GEVA 2009-2012

Dès 2009, la CNSA élabore une stratégie d'accompagnement des pratiques et met en place un plan d'action (CNSA, 2010).

Ce plan d'action est schématisé en plusieurs étages qui tiennent compte des remontées de données vers les MDPH et aussi des importantes études déployées dans le cadre scientifique de la CNSA en liaison avec différents instituts d'enquêtes (e.g. Barreyre & Peintre, 2009 ; Deloitte, 2iConseils, TNSHealthcare, 2009 ; ONFRIH, 2011 ; Barreyre, Asencio & Peintre, 2011 ; INSERM, 2013).



Le programme se décompose en quatorze actions réparties selon 4 axes thématiques.

- Actions sur le GEVA lui-même,
- Diffusion du GEVA et son utilisation,
- La GEVA-compatible,
- L'évaluation.

Bilan d'utilisation du GEVA

Trois ans après la publication du GEVA par décret, la CNSA a fait le bilan de l'utilisation du GEVA sur le terrain à partir des retours des équipes d'évaluation, des remontées des usagers, des travaux du CS de la CNSA et d'études conduites pour le compte de la CNSA (e.g. Deloitte, 2iConseils, TNSHealthcare, 2009 ; Barreyre & Makdessi, 2007 ; Barreyre & Peintre, 2009).

Le bilan est élaboré avec les membres du comité de suivi de l'appropriation du GEVA (représentants des départements, équipes de MDPH, associations d'usagers, experts de la CNSA).

Il s'articule autour de trois axes majeurs.

- La place qu'a prise le GEVA dans les pratiques professionnelles :
 - o l'outil s'installe, se généralise et n'a plus à prouver sa légitimité, dans un contexte d'utilisation toutefois marqué par une hétérogénéité d'utilisation,
 - o conformément à ses fondements conceptuels, il constitue un bon outil pour le dialogue dans le cadre du triptyque d'expertise,
 - o l'effort restant à produire doit se concentrer sur le renforcement de son appropriation.
- Les fondements des critiques adressées au GEVA concernent davantage le processus d'évaluation que l'outil lui-même :
 - o l'outil est lourd et complexe à utiliser,
 - o il n'est pas adapté pour certaines situations notamment celles des enfants et des personnes avec handicap d'origine psychique ou en situation complexe de handicap,
 - o il ne permet pas de rendre compte de l'évolution des situations,
 - o les outils qu'il prétend remplacer sont plus efficaces (l'outil miracle existe-t-il ?).
- Les travaux d'accompagnement de la conduite de changement, ce qui a été fait et ce qui reste à faire :
 - o soutenir les études et colloques sur l'évaluation,
 - o réaliser des formations professionnelles continues pour accompagner la GEVA-compatibilité,
 - o poursuivre les échanges avec les MDPH sur leur organisation interne,
 - o faire connaître le GEVA aux autres partenaires institutionnels nationaux et locaux,
 - o accompagner l'évolution du GEVA.

Pour en savoir plus sur le GEVA, son utilisation, sa composition, etc., le site de la CNSA permet d'accéder à tous les documents nécessaires. Le fond documentation de la CNSA comporte également une littérature très importante composée de rapports, d'études ou autres documents permettant d'approfondir la compréhension des concepts et théories actuelles du handicap, son évaluation et la définition des mots-clés qui y sont liés (évaluation, compensation, ...).

Références

Albrecht, G.L., Ravaud, J.F., Stiker, H.J. 2001. L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19, 4, 43-71.

Albrecht, G., Seelman, K., Bury, M. 2001. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, CA et Londres : Sage Publications.

Barral, C. 2007. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, 27, 2, 231-246.

Barral, C. 1999. De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 81, 20-34.

Barreyre, J.Y. 2013. Bilan et perspectives d'un secteur non-identifié. In R. Scelles, J.P. Raynaud. *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent*. Toulouse : Erès.

Barreyre, J.Y. 2011. Evaluer des handicaps d'origine psychique : d'une approche clinique à une approche civique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59, 4, 247-250.

Barreyre, J.Y. 2010. Les implicites d'une révolution douce. *Vie sociale*, 4, 9-16.

Barreyre, J.Y., Peintre, C. 2004. *Evaluer les besoins des personnes en action sociale. Enjeux, méthodologie, outils*. Paris : Dunod.

Barreyre, J.Y., Peintre, C. 2009. *Handicaps d'origine psychique et évaluation de la situation. Phase de terrain*. Paris : CEDIAS.

Barreyre, J.Y., Makdessi, Y. 2007. *Handicaps d'origine psychique et évaluation de la situation. Recherche documentaire*. Paris : CEDIAS.

Barreyre, J.Y., Asencio, A.M., Peintre, C. 2011. *Les situations complexes de handicap : des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre*. Paris : CEDIAS.

Bauduret, J.F., Jaeger, M. 2004. *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoire d'une refondation*. Paris : Dunod.

Becker, H. S. 1963. *Outsiders. Studies in the sociology of deviance*. London: Free Press of Glencoe.

Ben Soussan, P. 2006. *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*. Toulouse : Erès.

Bickenbach, J., Shroot, R. 1999. Le modèle social du handicap et la révision de la classification internationale des handicaps. *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, 81.

Bloch, M.A., Hénaut, L., Sardas, J.C., Gand, S. 2011. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Paris : Centre de gestion scientifique de Mines-ParisTech.

Blume, S., Hiddinga, A. 2010. Disability Studies as an academic field. Reflections on its development. *Medische antropologie*, 22, 2.

Ciccone, A., Ferrant, A. 2009. *Honte, culpabilité et traumatisme*. Paris : Dunod.

Chapireau, F. 1998. Les débats et l'enjeu de la révision de la classification internationale des handicaps. *Handicaps et Inadaptations-Les cahiers du CTNERHI*, 79-80, 67-84.

Chauvière, M. 1980. *L'héritage de Vichy. Naissance de l'éducation spécialisée*. Paris : Editions ouvrières.

CNSA 2013. *Document de restitution 2013 des données d'activité et de fonctionnement validées des départements. Mise en perspective des données départementales avec le niveau national*. Paris : La documentation de la CNSA.

CNSA 2010. *Rapport sur l'appropriation du GEVA – Guide d'Évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées*. Paris : La documentation de la CNSA.

CNSA 2009. *Evaluer pour mieux accompagner – Actes des premières rencontres scientifiques pour l'autonomie*. Paris : La documentation de la CNSA.

CNSA 2008a. *Guide d'Évaluation des besoins de compensation*. Paris : La documentation de la CNSA.

CNSA 2008b. *Le GEVA, Manuel d'accompagnement*. Paris : La documentation de la CNSA.

Deloitte, 2iConseils, TNSHealthcare 2009. *Études sur « les pratiques d'évaluation : une étude des organisations et des représentations »*. Paris : La documentation de la CNSA.

DGESCO, 2012. *Manuel GEVA-Scolarisation* Paris : La documentation de la CNSA.

Durand, B. 2011. L'évaluation pluridisciplinaire : pour un partenariat à réinventer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59, 4, 251-254.

Ebersold, S., Detraux, J.J. 2003. Scolarisation des enfants atteints d'une déficience : configurations idéologiques et enjeux. In G. Chatelanat (Dir.), *Le domaine de l'éducation et enseignement spécialisé : Continuités et/ou ruptures par rapport aux sciences de l'éducation ?* De Boeck : Bruxelles.

Fougeyrollas, P. 1998. La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH. *Handicaps et Inadaptations-Les cahiers du CTNERHI*, 79-80, 84-103.

Fougeyrollas, P. 2002. L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *PISTES*, 4, 2.

Gohet, P. 2007. *Bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*. Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité.

Giami, A. 1994. Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences sociales et santé*, 12, 1, 19.

Gilbert, P. 2011. Quand les parcours thérapeutiques croisent la maison des personnes handicapées. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59, 197-256.

Goffman, E. 1968. *Stigma. Notes on the managements of spoiled identity*. Harmondsworth: Pelican Book.

INSERM, 2013. *Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives. Expertise collective*. Paris : INSERM.

Isserlis, C. 2011. La loi de 2005 organisatrice des réponses entre la MDPH, l'école et le soin. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59, 207-222.

Korff-Sausse, 1996. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Calmann-Lévy.

Morvan J.S., Paicheler, H. 1990. *Représentations et handicaps*. Paris : CTNERHI.

Murphy, R. 1990. *Vivre à corps perdu*. Paris : Plon.

Oliver, M. 1996. *Understanding disability. From theory to practice*. London: Macmillan Press.

OMS 2001. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OMS.

OMS, 1993. *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris : CTNERHI.

ONFRIH 2011. *Rapport triennal de l'Observatoire National sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Rapports à la ministre des solidarités et de la cohésion sociale*. Paris : La Documentation Française.

Orchard, V. 2013. The « Rendez-vous manqués » of francophone and anglophone disability studies. *Synergies Royaume-Uni et Irlande*, 6, 53-73.

Poizat, D. 2009. *Le handicap dans le monde*. Toulouse : Erès.

Ravaud, J.F. 2001. Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In R.D. Riedmatten, ed. *Une nouvelle approche de la différence*. Genève : Médecine and Hygiène.

Ravaud, J.F., Fougeyrollas, P. 2005. La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé, Société et Solidarité*, 2, 13-27.

Ravaud, J.F., Mormiche, P. 2003. Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales. *Comprendre*, 4, 87-106.

Scelles, R., Raynaud, J.P. 2013. *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent. Approches cliniques*. Toulouse : Erès.

Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., Picon, I. 2010. « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 32-44.

Stiker, H. J. 1982. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod.

Stiker, H. J. 2006. *Les fables peintes du corps abimé. Les images de l'infirmité du XVIe au XXe siècle*. Paris : Editions du Cerf.

Vallée, L., Delion, P. 2007. La culture professionnelle de l'action médico-sociale précoce. Un essai de cohabitation entre culture sanitaire et culture médico-sociale associative. *Contraste*, 27, 149-160.

Veil, C. 1968. *Handicap et société*. Paris : Flammarion.

Ville, I. 2008. *Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*. Rennes, Université Rennes 2 Haute-Bretagne. Habilitation à Diriger des Recherches.

Winance, M. 2008. La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, 28, 377-406.

Genèse et processus d'une recherche-action autour du volet psychologique enfant-adolescent du GEVA

Robert Voyazopoulos, psychologue à l'Education nationale, chef de projet de la recherche-action

Bonjour à toutes et à tous, et merci à Léonard Vannetzel pour ce bel exposé que je vais poursuivre par la présentation de la genèse et du processus de cette recherche-action. Les fondamentaux documentaires et bibliographiques des travaux engagés viennent de vous être exposés. Pour nous, tout a démarré pour l'essentiel en novembre 2011 à la fin du colloque Psychopathologie & Handicap chez l'enfant et l'adolescent à Lyon organisé par l'apea, et les rencontres qui ont suivi avec Juliette Bloch, directrice scientifique de la CNSA jusqu'à ces derniers mois, Jean-Yves Barreyre, Pascale Gilbert, Tiphaine Mahé ... Ces rencontres nous ont permis de construire au cours de l'année 2012 les bases de cette recherche dont je vais évoquer avec vous le parcours.

Le sommaire de mon intervention d'une durée de 40 mn environ est le suivant :

- 1/ Le contexte : les psychologues et la fonction d'évaluation ; l'information psychologique et la communication ; la conférence de consensus
- 2/ Le volet psychologique du GEVA
- 3/ La genèse de la recherche-action ; mise en place et fonctionnement
- 4/ Méthodologie de la recherche ; objectifs et résultats attendus
- 5/ Processus et déroulement de la recherche ; calendrier et étapes

Certains de ces points ont été déjà introduits et développés par Léonard précédemment, mais nous souhaitons, en coordonnant nos présentations, les maintenir ou les reprendre, selon le principe du *bis repetita placent*, bien utile pour rappeler le dénominateur commun.

Le contexte

L'évaluation n'a pas bonne presse ... les psychologues sont énormément sollicités dans leur fonction d'évaluation, et je voudrais évoquer avec vous le contexte dans lequel ils travaillent aujourd'hui. L'évaluation en général n'a pas en effet bonne presse, qu'elle concerne les systèmes, les organismes ou organisations – de nombreux psychologues ont signé l'Appel des appels et ont même contribué à ce mouvement national et social d'alerte concernant la démarche d'évaluation, « la folie de l'évaluation » tous azimuts, dont on peut reprendre les principaux arguments et analyses dans l'ouvrage écrit par Roland Gori et ses collaborateurs – La folie Evaluation ; le malaise social contemporain mis à nu.

« Evaluer tue » : évaluer, c'est très mal, et aujourd'hui les psychologues confrontés à ces questions tentent de se trouver une place raisonnable face à ces appels et de transmettre avec raison les informations sur l'objet même de leurs évaluations.

Le contexte scientifique est lui aussi marqué par les contestations de certaines publications dont les médias se sont fait l'écho, notamment le rapport d'expertise INSERM sur les troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent en 2005, ou celui sur Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie - Bilan des données scientifiques en 2007, contestation qui a même conduit à un retrait de l'un d'entre eux pendant quelques temps du site du Ministère de la santé en réponse aux pressions qui s'exerçaient. Ces critiques des évaluations conduites selon des méthodologies scientifiques, qui pourraient être incontestables car dirigées par des organismes publics et chapeautées par les ministères de tutelle, touchent également les publications pourtant prudentes des travaux et recommandations de la HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique.

On entend toujours un certain nombre de psychologues, psychanalystes, parfois grand maîtres de l'université, dire aux psychologues de terrain que « tester ou écouter les enfants, ce n'est pas la même chose ». Tester, ce ne serait pas écouter le sujet, ce serait évacuer la dimension personnelle, émotionnelle, intime, et ce ne serait pas bien servir notre discipline. Cette approche clivée des choses confronte les psychologues à des injonctions souvent paradoxales, et je m'adresse ici plus particulièrement aux partenaires des psychologues, aux associations familiales et d'usagers, ainsi qu'aux universitaires pas toujours sensibles à ces difficultés qui les touchent. Pour illustrer mes propos, je pourrais encore citer Roland Gori : « l'évaluation devient une tyrannie des normes et conduit à de nouvelles servitudes .../... une conception uniquement fonctionnelle et adaptative du sujet humain .../... une nouvelle bureaucratie des protocoles standardisés où le sujet humain n'est plus qu'un segment de population épidémiologique .../... L'homme catégorisé et réduit à un capital, une « ressource humaine » (Roland Gori, La dignité de penser, 2012). Optique marquée par la culture et l'influence de la sociologie politique française, celle de Max Weber, ou sociologie critique de Pierre Bourdieu, les thèses de Georges Canguilhem ou de Michel Foucault ... Ces notions sont sans doute connues de vous, même si on ne les croise pas au quotidien, mais elles expliquent certaines contraintes qui pèsent sur l'exercice psychologique, avec articulations difficiles entre savoirs scientifiques, connaissances et pratiques sociales, et toutes les formes de pouvoir. C'est l'utilité sociale de l'évaluation au service des formes du pouvoir et de l'asservissement dont il est question, et les psychologues avancent comme ils peuvent dans ce contexte socio-politique parfois difficile à supporter.

Petite respiration avec ce dessin humoristique de Plantu paru dans Le Monde en 2007.



La Folie de l'évaluation : des psychologues ont tenté de réfléchir aux questions de l'usage voire de l'instrumentalisation des informations psychologiques issues notamment de leurs évaluations, par exemple à partir d'une échelle composite d'évaluation de l'intelligence, et le fameux QI qui nous empoisonne la vie en France aujourd'hui, depuis la déficience jusqu'à la précocité intellectuelle, un os qui reste pour tout le monde en travers de la gorge.

Nous avons été quelques-uns - Anne Andronikof, Georges Cognet, Bernard Gibello, Gilles Lemmel, Claire Meljac, Roger Perron, Marie-Luce Verdier-Gibello, Robert Voyazopoulos - à rédiger un texte « Des psychologues s'interrogent sur le QI et certains de ses usages » publié en 2005 par le Journal des Psychologues (sous le titre « Gare au QI » décidé par la rédaction mais que nous n'avions pas choisi). Nous souhaitions attirer l'attention des psychologues sur l'absence de protection des informations psychologiques qu'ils communiquaient. Dans ce long texte de 3 pages, nous y écrivions entre autre :

Un Q.I. n'est ni une fatalité, ni un destin .../...

L'évaluation d'un QI et sa signification se situent bien au-delà des marges étroites dans lesquelles on tend à les confiner .../...

L'annonce du Q.I. à l'enfant et aux parents a des implications profondes et pose une vraie question morale et déontologique .../...

Très spontanément, dans les 3 mois qui ont suivi, plus de 700 psychologues ont demandé à signer ce texte qui n'était pas du tout conçu initialement comme une pétition. Ils voulaient ainsi montrer leur soutien aux orientations de ce texte et participer à la prise de conscience de l'utilisation débridée et de l'instrumentalisation de cette donnée chiffrée non protégée.

Le 2 mai 2007, un article d'une pleine page intitulé *QI : la grande illusion* a été publié par le quotidien Le Monde : il a eu pour conséquence de provoquer une série de documentaires et reportages dans les

radios, les télévisions et la presse écrite. On lit dans cet article du Monde, sous la plume d'Annick Cojean, grand reporter, ce commentaire de Claire Meljac : « *Affolante, cette course effrénée aux tests de Quotient Intellectuel ! Cela fait un moment que nombre de psychologues sont alarmés et appellent à un sursaut. Mais il est difficile de lutter contre les médias grand public et l'air du temps. Pourtant quelle escroquerie ! Quelle horrible idéologie sous-jacente et surtout, quel préjudice pour certains enfants !* ». Ou ceci : « *Supprimons-le !* suggère le professeur émérite Jacques Lautrey du laboratoire Cognition et Développement à l'université René-Descartes. *Il n'est plus source que de dérives, de malentendus, de rivalités, voire de dégâts dans une école ou une fratrie. Et surtout, dit-il, il entretient une conception de l'intelligence totalement dépassée sur le plan scientifique. Fini, l'usage d'un chiffre unique pour traduire une intelligence que l'on sait désormais multidimensionnelle ! Et finis les tests survalorisant les aptitudes nécessaires à la réussite d'un cursus scolaire. Tant d'autres qualités – créativité, intelligence sociale... – méritent reconnaissance. Osons le vrai débat !* ». Nous connaissons Jacques Lautrey, expert dans le champ de la psychologie différentielle et de la mesure en psychologie, pour ses éminents travaux scientifiques et son éloignement de tout dogmatisme.

Enfin dans cet article, on y lisait également des propos moins audacieux comme ceux d'une psychologue : « *Une discipline ne peut pas reposer uniquement sur l'écoute et l'observation du sujet. Elle doit rechercher le maximum d'objectivation grâce à des outils de mesure, de comparaison et des modèles de référence. Même relative, la donnée du Q.I. est donc la moins subjective et aléatoire qui soit ... à condition d'être interprétée et replacée dans un contexte psychologique global. La livrer telle quelle aux parents ou aux institutions est à la fois absurde, dangereux et dénué de sens.* », invitation à ne pas céder au manichéisme entre évaluation « à mains nues » et « évaluation armée », opposition clivante relayée bien au-delà des cercles professionnels de la psychologie. Il faudrait bien entendu que nous puissions dépasser ces oppositions stériles et épuisantes.

Tout ceci était bien anticipé par Plantu qui nous proposait déjà ce trait d'humour en 1975 concernant l'usage du QI hors contexte psychologique.



Nous devons rechercher le maximum d'objectivation dans nos démarches d'évaluation et nos outils sont de remarquables moyens d'investigation qui permettent de mettre en évidence les niveaux de développement et les modes de fonctionnement du psychisme qui seraient autrement inaccessibles, en tout cas avec autant de quête d'objectivation. Les tests sont particulièrement précieux en clinique, mais l'usage détourné des informations auxquels ils nous permettent d'accéder les rend vulnérables et ne permet pas aux psychologues de travailler dans les meilleures conditions.

Pourquoi les psychologues sont-ils si faibles face à ces contraintes et dangers ? Tout simplement parce que la profession n'est pas structurée et qu'ils ne représentent pas une profession organisée au sens sociologique du terme. Les psychologues forment seulement un « groupe professionnel » selon les définitions qu'en propose le laboratoire de sociologie des professions (Université Lyon 2 – 2011).

Ainsi :

- ✓ Leurs avoirs ne sont ni stabilisés ni codifiés, leurs techniques parfois floues
- ✓ Il y a des désaccords conceptuels sur la nature de ce savoir
- ✓ Il y a des désaccords sur la nature de l'acte professionnel le plus caractéristique des psychologues
- ✓ L'accès à la profession est peu réglementé (et plus par l'Etat que par la profession elle-même)
- ✓ Le besoin social est difficile à définir, et la profession y répond peu clairement
- ✓ L'évolution du modèle basé sur la science vers un modèle plus normatif introduit des tensions entre ces 2 modèles

Concernant plus particulièrement l'examen psychologique de l'enfant et l'adolescent, la Conférence de consensus (2008 – 2011) a tenté de le définir, allant ainsi dans le sens de plusieurs pays où celui-ci est codifié. Il s'agit alors d'un ensemble d'actes professionnels bien repérés, mais actuellement, chaque psychologue français continue d'y mettre ce qui lui semble utile ou nécessaire, sans référence commune parfois minimale.

De même, la profession est confrontée à un déficit interne d'organisation et de structuration et ne dispose pas ici d'instances nationales de type ordinal comme dans d'autres pays. Le manque d'architecture et de colonne vertébrale est prégnant, alors que les besoins sociaux d'intervention des psychologues s'expriment davantage. Les demandes faites aux psychologues sont de plus en plus nombreuses au niveau individuel et institutionnel, relayées directement par les familles ou via les services, les établissements et les organismes. La profession y répond de façon dispersée.

Un petit rappel historique et législatif sur l'assise même fragile de la profession est cependant utile :

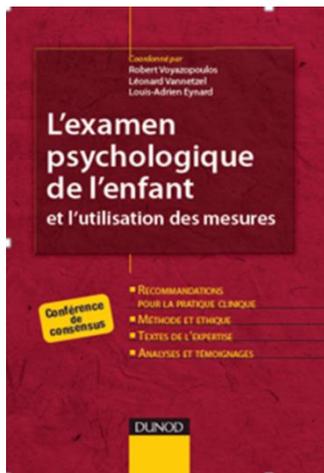
- ✓ 1901 : création de la Société de Psychologie, qui devient SFP Société française de Psychologie en 1941
- ✓ Années 1920 : premiers psychologues, essentiellement chercheurs et universitaires
- ✓ 1947 : cursus de formation des psychologues à l'université – licence de psychologie à la Sorbonne

- ✓ 1 200 étudiants en 1956, 65 000 aujourd'hui
- ✓ Environ 240 associations de psychologues
- ✓ 25 juillet 1985 : loi protégeant le titre
- ✓ 1996 : code de déontologie des psychologues
- ✓ 1997 : création de la CNCDP Commission nationale consultative de déontologie des psychologues
- ✓ 2002 : Etats généraux de la psychologie et création de la FFPP
- ✓ 2008 : certification EuroPsy, progressivement mise en place dans 35 pays d'Europe par la Fédération Européenne des Associations de Psychologues
- ✓ 2008 – 2011 : la Conférence de consensus sur l'Examen psychologique de l'enfant et les 32 recommandations qui en sont issues
- ✓ 2011 : révision du code de déontologie des psychologues

Retour sur la Conférence de consensus :



Ce fût une grande étape initiatrice de notre cheminement, mais les 4 grandes fédérations et organisations professionnelles qui l'ont accompagnée – SFP Société française de Psychologie, FFPP Fédération française des Psychologues et de Psychologie, AFPEN Association française des Psychologues de l'Education nationale, ACOP-F Association des Conseillers d'orientation – psychologues de France, n'ont sans doute pas suffisamment communiqué les travaux et les recommandations qui en sont issus. On peut donc regretter leur trop faible diffusion auprès des psychologues et le silence de nombreux organismes, alors que les associations d'utilisateurs ont accueilli très favorablement le processus et continuent à en diffuser largement les recommandations.



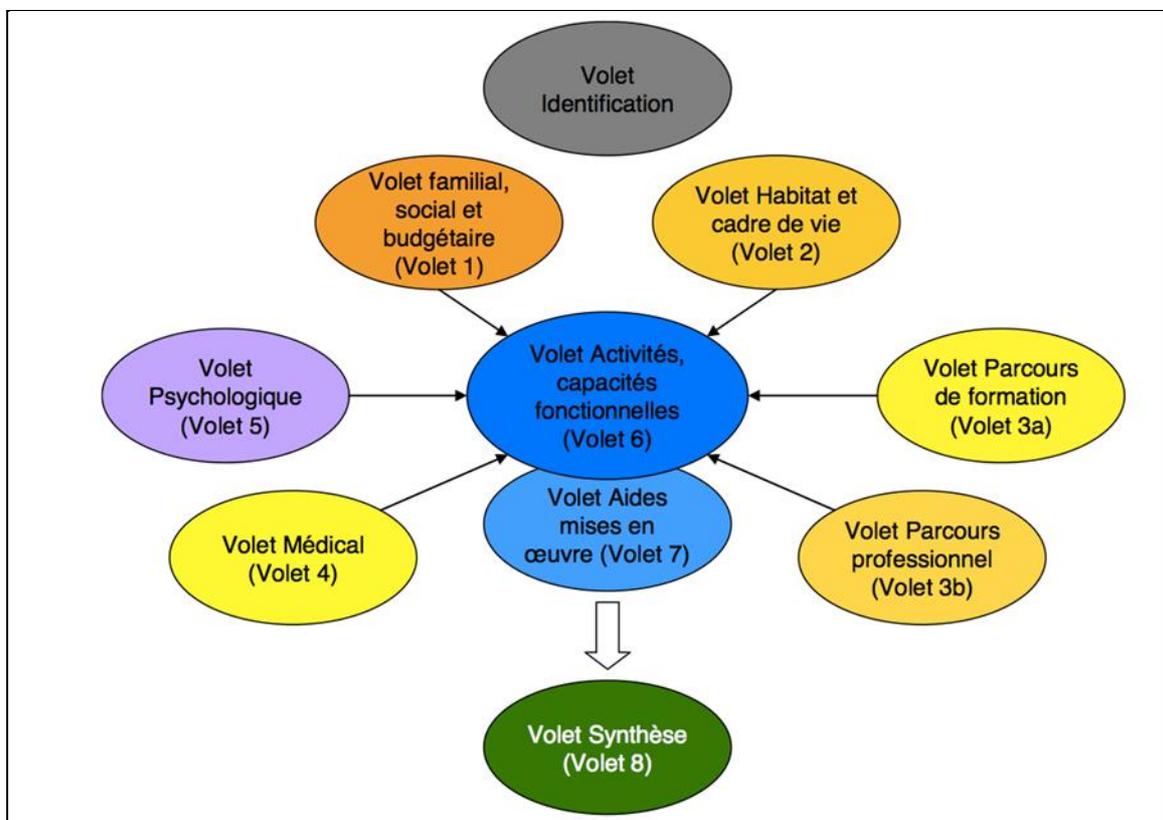
L'ouvrage issu de la conférence de consensus constitue une présentation fidèle de la méthodologie engagée et présente tous les textes d'expertise ainsi que les conclusions du jury.

Voyazopoulos R., Vannetzel L. & Eynard L-A., 2012. *L'examen psychologique de l'enfant et l'utilisation des mesures*. Paris, Dunod Editions.

Le colloque Psychopathologie & Handicap chez l'enfant et l'adolescent organisé par l'APPEA en novembre 2015 au Centre international des congrès de Lyon a, comme je l'ai déjà dit, constitué un moment clé de rencontres et de fédération des interrogations et des énergies.

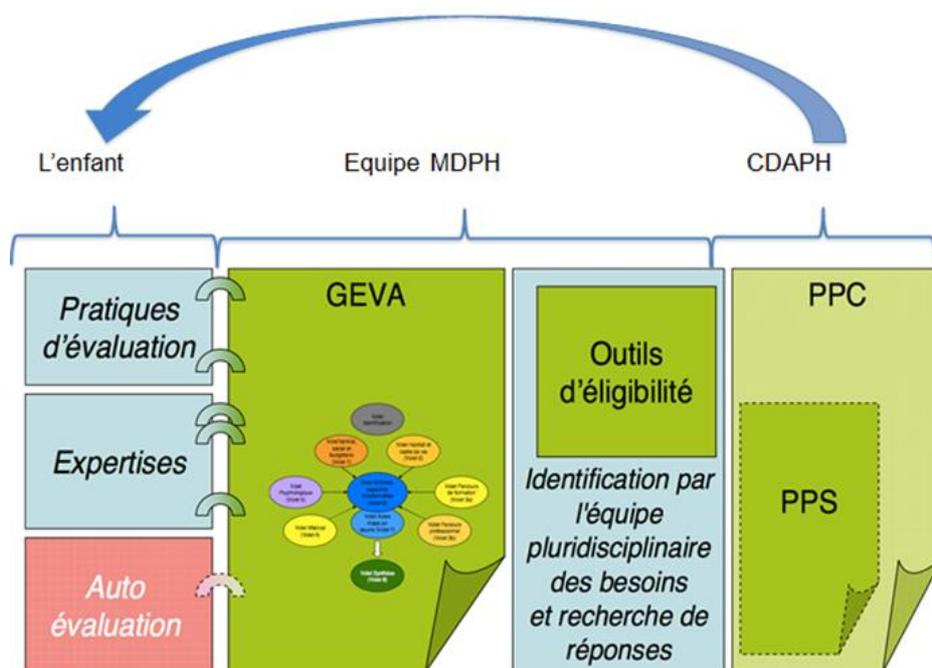
Le volet psychologique du GEVA

Passons donc maintenant au volet psychologique du GEVA, développé par la CNSA. Avec à nouveau la marguerite, dont nous devons la conception à Pascale Gilbert.

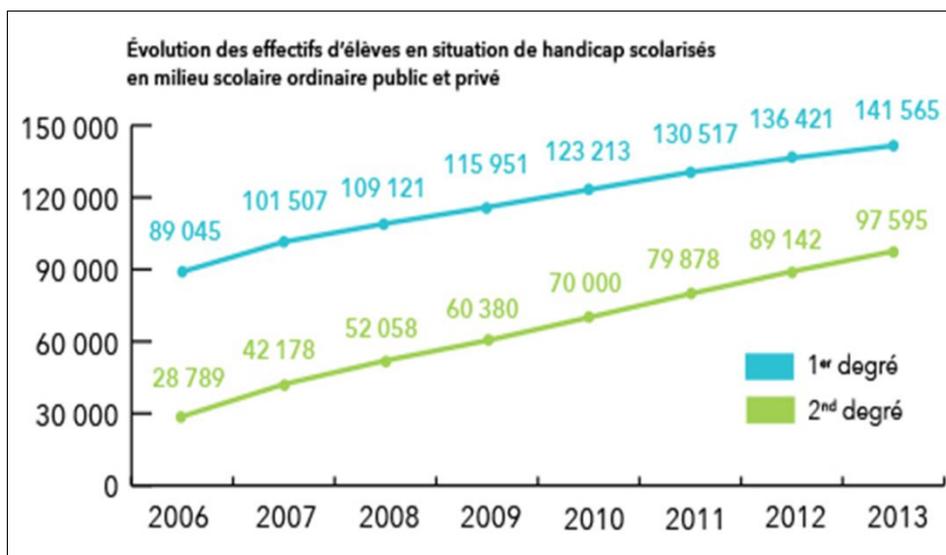


Il s'agit de la représentation graphique du GEVA, Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation des personnes handicapées, référence nationale pour l'évaluation des besoins de compensation définie par un décret et un arrêté du 6 février 2008. Il permet d'établir une photographie de la situation de la personne à un moment donné, ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi ce que son environnement lui permet ou l'empêche de réaliser. Ce guide constitué de 7 volets pour une synthèse a été suivi d'un bilan d'appropriation en 2010 ainsi que d'un plan d'action pour son appropriation.

Le volet psychologique (volet 5) est apparu dans ce GEVA quasiment à l'insu des psychologues qui n'en demandaient pas tant ... Ils ont découvert que les informations psychologiques avaient une place reconnue dans le processus d'évaluation et que les questions soulevées par leur transmission s'y trouvaient directement mises à l'épreuve.



Passons très vite sur ce schéma suivant clairement présenté il y a un instant par Léonard Vannetzel pour aborder maintenant quelques données statistiques sur les enfants concernés par l'évaluation psychologique et la situation de handicap.



Il s'agit de statistiques concernant les effectifs d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire (écoles publiques et privées) en 2014 - sources : Ministère de l'Education nationale DEPP 2014.

Le nombre d'enfants reconnus en situation de handicap ne cesse de croître régulièrement depuis 2006, année de l'application de la loi de 2005 et de la mise en place des MDPH. Nous sommes passés en 2006 d'environ 118 000 élèves (1^{er} et 2nd degré) en inclusion scolaire à environ 239 000 en 2013.

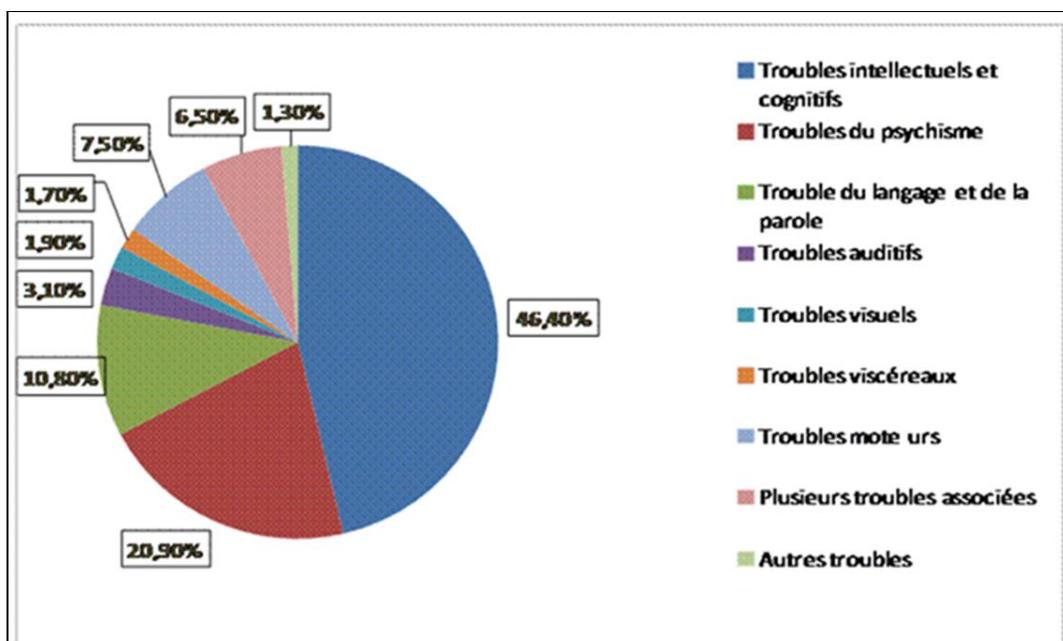
Même courbe d'évolution ci-dessous en ce qui concerne les enfants scolarisés dans les classes CLIS et ULIS – sources Ministère de l'Education nationale DEPP 2014.



Nous allons essayer de voir à quels facteurs sont liées ces progressions : sans aucun doute au nombre plus important de reconnaissance de situations de handicap, mais aussi au concept même de handicap dont l'esprit de la loi est porteur et dont la définition a été rappelé en ouverture : « Constitue un

handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

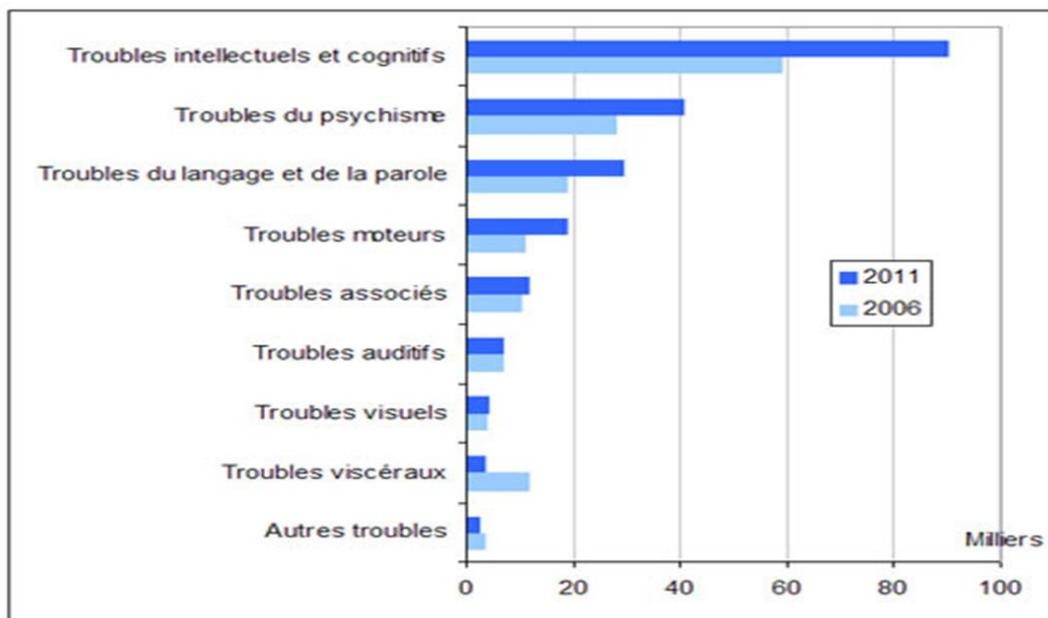
Pour les altérations des fonctions mentales, cognitives ou psychiques – seules celles concernant le fonctionnement mental (sous-entendu les troubles intellectuels) étaient aisément reconnues avant 2005. Depuis 2005, ce sont les altérations des fonctions cognitives ou psychiques qui font progresser le nombre d'enfants et d'adolescents en situation de handicap, comme le montre le schéma de répartition des situations individuelles d'inclusion par familles de troubles présenté ici – sources : Ministère de l'Education nationale DEPP 2012.



Troubles intellectuels et cognitifs (46,40 %) et troubles du psychisme (20,90 %) représentent donc à eux seuls 67,30 % des situations individuelles d'inclusion scolaire. Si l'on ajoute les 10,80 % de troubles du langage et de la parole, ce sont plus de 3 enfants en inclusion scolaire sur 4 dont la situation de handicap est reconnue pour des troubles relevant majoritairement du développement et du fonctionnement psychologiques. Cela implique dans la plupart des situations individuelles le recours à l'évaluation psychologique de l'enfant ou l'adolescent, conjuguée si nécessaire au bilan de langage, pratiqué par les orthophonistes.

Le regard et la démarche clinique et diagnostique du psychologue sont donc sollicités dans une grande majorité des cas d'enfants en difficultés importantes et ceci constitue effectivement un fait majeur. Les psychologues sont amenés de plus en plus à apporter leur éclairage et leur concours aux équipes pluridisciplinaires d'évaluation pour que les mesures de compensation adéquates soient prises et que ces enfants puissent poursuivre leur scolarité comme les autres.

Le triptyque troubles mentaux / cognitifs / psychiques réunit donc un nombre considérable d'enfants/adolescents dont les effectifs sont présentés ici pour les années 2006 et 2011.



Répartition et effectifs des situations individuelles d'inclusion par familles de troubles – sources : Ministère de l'Education nationale DEPP 2012

[3] Répartition par type de déficience des élèves en situation de handicap en 2012-2013

(France métropolitaine + DOM y compris Mayotte, Public + Privé)

Déficience	Milieu ordinaire					Établissements spécialisés (2)		
	Premier degré		Second degré		Ensemble	Hospitaliers	Médico-sociaux	Ensemble
	Classe ordinaire	Clis	Classe ordinaire	Ulis				
Troubles intellectuels ou cognitifs	27 129	34 550	14 570	18 408	94 657	842	36 420	37 262
Troubles du psychisme	24 562	4 447	13 169	2 256	44 434	4 197	16 667	20 864
Troubles du langage ou de la parole	13 498	2 035	16 251	2 087	33 871	215	1 496	1 711
Troubles auditifs	3 349	744	2 880	547	7 520	5	3 012	3 017
Troubles visuels	2 217	251	2 127	206	4 801	1	754	755
Troubles viscéraux	2 157	149	1 435	82	3 823	483	112	595
Troubles moteurs	8 779	1 110	8 882	1 148	19 919	786	3 346	4 132
Plusieurs troubles associés	6 857	2 030	2 688	1 045	12 620	911	6 991	7 902
Polyhandicap (1)						56	1 032	1 088
Autres troubles	2 352	205	1 259	102	3 918	777	1 770	2 547
Total	90 900	45 521	63 261	25 881	225 563	8 273	71 600	79 873

(1) N'existe que dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux.

(2) Hors jeunes accueillis et scolarisés pour de courtes périodes.

Sources : MEN-MESR DEPP et MEN-DGESCO enquêtes n°3 et n°12 relatives aux élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps scolarisés dans le premier degré et dans le second degré ; enquête n°32 concernant la scolarisation dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux.

Les besoins d'évaluations psychologiques ont ainsi fortement progressé en quelques années, depuis la promulgation de la loi dite « handicap » de 2005 et les psychologues de l'enfance sont très fortement sollicités.

Le volet psychologique du GEVA prend donc toute sa place dans le processus d'évaluation des situations de handicap, compte tenu du nombre d'enfants concernés par les 3 familles de troubles dont nous pouvons rappeler les catégories qu'ils recouvrent :

- les troubles mentaux regroupent essentiellement les retards de développement intellectuel
- les troubles cognitifs réunissent l'ensemble des difficultés sévères d'apprentissage qu'on définit souvent sous le terme « galaxie des troubles dys »
- les troubles psychiques qui concernent la psychopathologie et les troubles larges de la personnalité et du comportement.

Ces classifications appliquées à l'évaluation des troubles impliquent pour la plupart la contribution du psychologue de l'enfance ; dans l'esprit de la loi de 2005, il s'agit de faire le point des difficultés actuelles de l'enfant à conduire telle ou telle activité habituellement accessibles ou réalisables par les enfants de son âge, et de ses possibilités d'évolution avec ou sans compensation.

Dans cette perspective, et dans l'intérêt de l'enfant, le volet psychologique du GEVA prend donc toute sa dimension. Mais en 2008, au moment de la promulgation du décret sur le GEVA, la CNSA n'avait pour l'évaluation psychologique d'autre référence que le support concret du « feuillet vert », sorte de formulaire pré-formaté utilisé dans les précédentes commissions CCPE et CDES.

D'où le cadre restrictif de la version graphique du GEVA (mai 2008) réservé à l'information psychologique qui se limite à la case « Tests » et à un cadre pour renseigner l'« Analyse psycho-clinique de la situation ».

Une note d'information, très succincte, diffusée dans le Manuel d'accompagnement du GEVA (mai 2008 ; II.7 - Volet 5 : volet psychologique - p. 35) vient en compléter la présentation :

La nécessité d'un bilan psychologique est appréciée en fonction de la situation ou du handicap de la personne. De même pour les bilans mémoire, ou les bilans neuropsychologiques concernant les difficultés cognitives, les troubles spécifiques des apprentissages etc ...

Il appartient au psychologue d'indiquer en clair d'une part le type de test utilisé avec ses objectifs (un test projectif, ou un test psychométrique, ou un test neuropsychologique ...) avec le cas échéant la version et le type de cotation utilisé, des commentaires sur le contexte de l'examen et sa date de passation, ainsi que la synthèse du résultat et les éventuelles préconisations qui en découlent.

L'analyse psycho-clinique de la situation peut être un compte rendu en texte libre apportant la synthèse des éléments pertinents en relation avec la situation de handicap issus de l'évaluation psychologique faite par le psychologue.

Dans le document *Évaluer les besoins de compensation - Les cahiers pédagogiques de la CNSA - septembre 2012*, le volet 5 est ainsi résumé :

Le volet psychologique dresse une synthèse des examens réalisés, qu'ils soient appuyés par des tests ou échelles ou qu'ils découlent de méthodes qualitatives telles que l'entretien clinique, qu'ils soient à visée psychodynamique, psychométrique ou neuropsychologique. Les éléments à recueillir sont uniquement les éléments utiles au regard de la situation de handicap, avec la synthèse des résultats et les préconisations qui en sont issues.

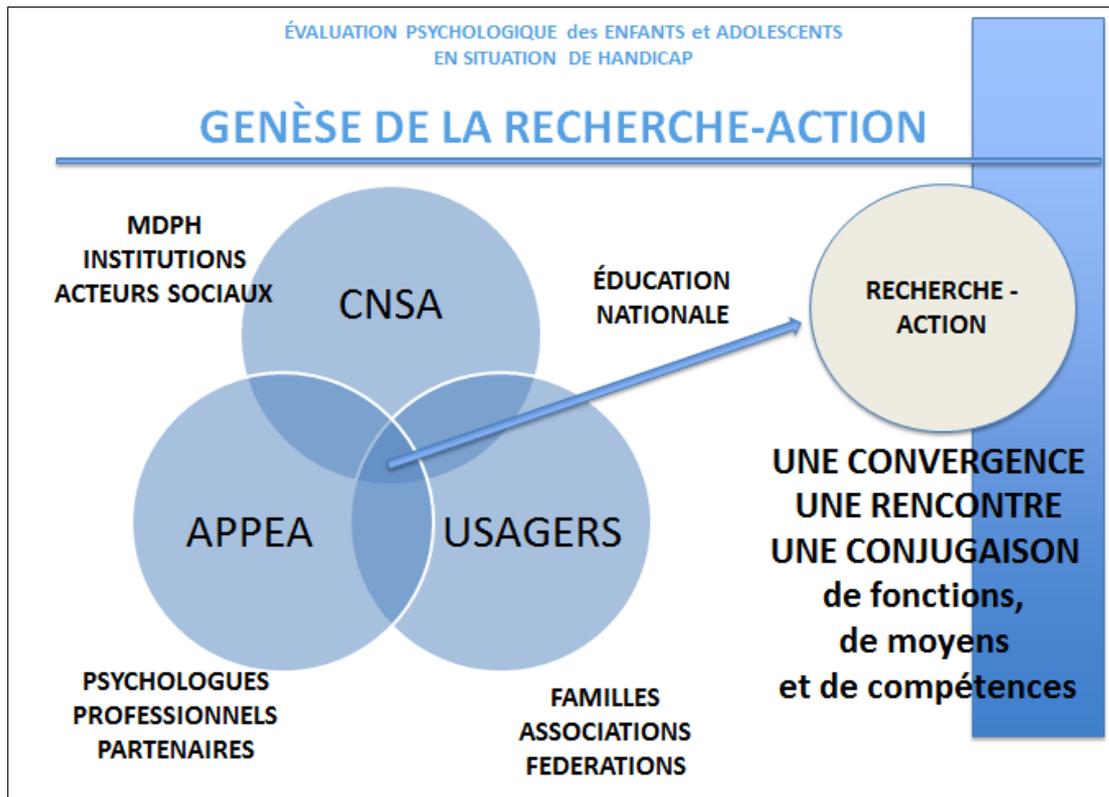
On conviendra ensemble sans souci que ce schéma directeur est un cadre bien insuffisant pour développer les objectifs de support commun de la démarche d'évaluation multidimensionnelle et pluridisciplinaire et pour créer les conditions d'équité de traitement des demandes de compensation.

En réponse à ces interrogations spécifiques, et en référence au contexte que je vous ai exposé il y a un instant, l'APPEA a souhaité conduire une recherche sur l'évaluation psychologique des enfants/adolescents et les conditions de sa communication, entre autre dans le champ actualisé du handicap. Nous avons adressé à la Direction scientifique de la CNSA, au printemps 2012, un projet de recherche-action sur l'évaluation psychologique des enfants et des adolescents en situation de handicap.

Genèse de la recherche action

Une première analyse nous a conduits à envisager ce travail de recherche en collaboration avec tous les partenaires concernés, à savoir :

- la CNSA et ses collaborateurs directs que sont les MDPH, les institutions et établissements du domaine médico-social de l'enfance et les différents acteurs sociaux concernés
- l'Education nationale, directement impliquée pour les questions de scolarisation, d'inclusion scolaire et de compensation
- les usagers à travers les organisations, les associations familiales
- la profession de psychologue elle-même avec la contribution des fédérations de psychologues, des associations de psychologie, des disciplines et des professions associées (pédopsychiatres, orthophonistes ...).

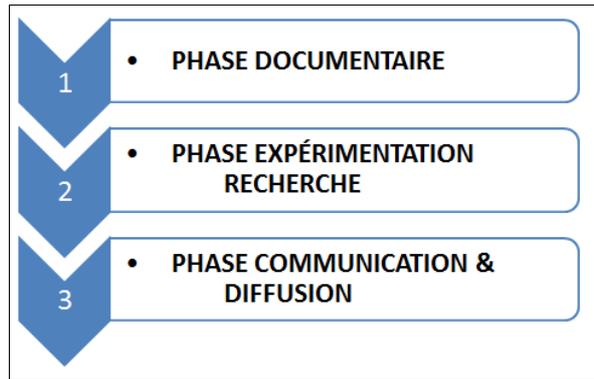


Nous avons dès le début souhaité poser les bases d'une collaboration, pour établir autant que possible une dynamique de convergence, une rencontre, une conjugaison des points de vue et des compétences de tous ceux qui sont concernés, en tant qu'individus ou comme professionnels, par l'évaluation de la situation de handicap chez l'enfant et l'adolescent.

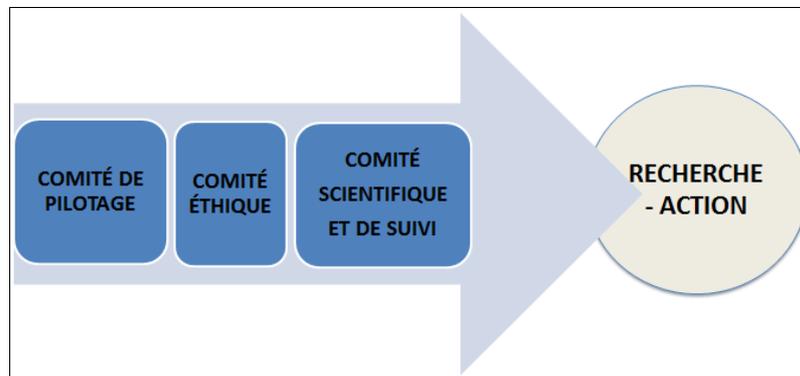
Quelques mois de travail, de conception méthodologique et des moments d'échanges avec les responsables de la CNSA ont permis d'affiner le projet, de le soumettre en septembre 2012 et de signer une convention de recherche au titre de la section V du budget de la CNSA en mars 2013 – intitulée Projet de recherche-action sur le volet psychologique enfant du GEVA. Ce projet bénéficie d'une contribution financière de la CNSA à hauteur de 80 % des dépenses totales, 20 % étant assurées en budget propre par l'APPEA.

Mise en place et fonctionnement

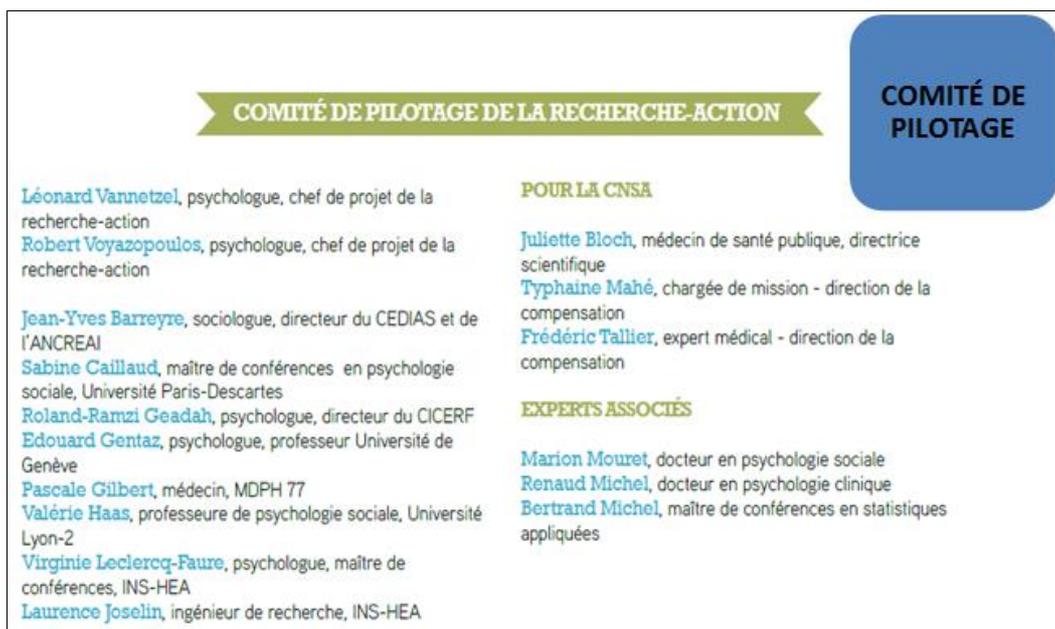
La mise en place de la recherche-action repose sur un déroulement en 3 phases indissociables et complémentaires qui s'articulent en un ensemble cohérent :



Le fonctionnement a été établi selon le schéma habituel d'une recherche-action, mais avec le souci initial et constant d'une participation ouverte et d'une démarche commune.



Un comité de pilotage constitué de 13 membres a conduit le processus en toute indépendance et responsabilité totale.



Il a été accompagné par **un comité d'éthique** de 4 membres – dont la présentation et les fonctions vous seront exposées dans quelques instants, et **un comité scientifique et de suivi**.



**COMITÉ
ÉTHIQUE**

- Roland-Ramzi Geadah – psychologue - professeur de philosophie morale et de droit médicosocial, directeur du CICERF
- Brigitte Bouquet – professeur émérite de travail social - CNAM ; Conseil supérieur du travail social
- Marc Grassin – maître de conférences en philosophie et éthique médicale – Universités catholiques de Paris
- Danièle Sommelet – professeur émérite de pédiatrie

**COMITÉ
SCIENTIFIQUE
ET DE SUIVI**



Comité scientifique et de suivi







































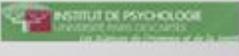






























12 personnalités (experts, universitaires, chercheurs ...) siègent au comité scientifique et de suivi, à titre personnel ou à celui de leur institution :

Eva Drozda-Senkowska – Institut de Psychologie – Université Paris-Descartes

Régine Scelles – UFR de Psychologie - Université de Paris-Ouest-Nanterre-La Défense

Claire Meljac – UPPEA – CHS Ste-Anne - Paris

Odile Faure-Fillastre – ASH Paris

Jacques Grégoire – Département de Psychologie – Université de Louvain - Belgique

Françoise de Barbot – CRTLA – CHU Bicêtre

Anne Andronikof - UFR de Psychologie - Université Paris-Ouest Nanterre-La Défense

Catherine Tourrette - UFR de Psychologie - Université de Tours

Marie-Luce Verdier-Gibello

Jeanne-Marie Urcun - DGESCO

Catherine Wieder

Frédérique Henry – CNRS – Université de Nancy

32 organisations ou institutions sont présentes au comité scientifique et de suivi que nous avons voulu très ouvert et représentatif de toutes les sensibilités, les professions et les dispositifs présents et impliqués dans le domaine de l'évaluation des situations de handicap.

Y sont ainsi membres actifs :

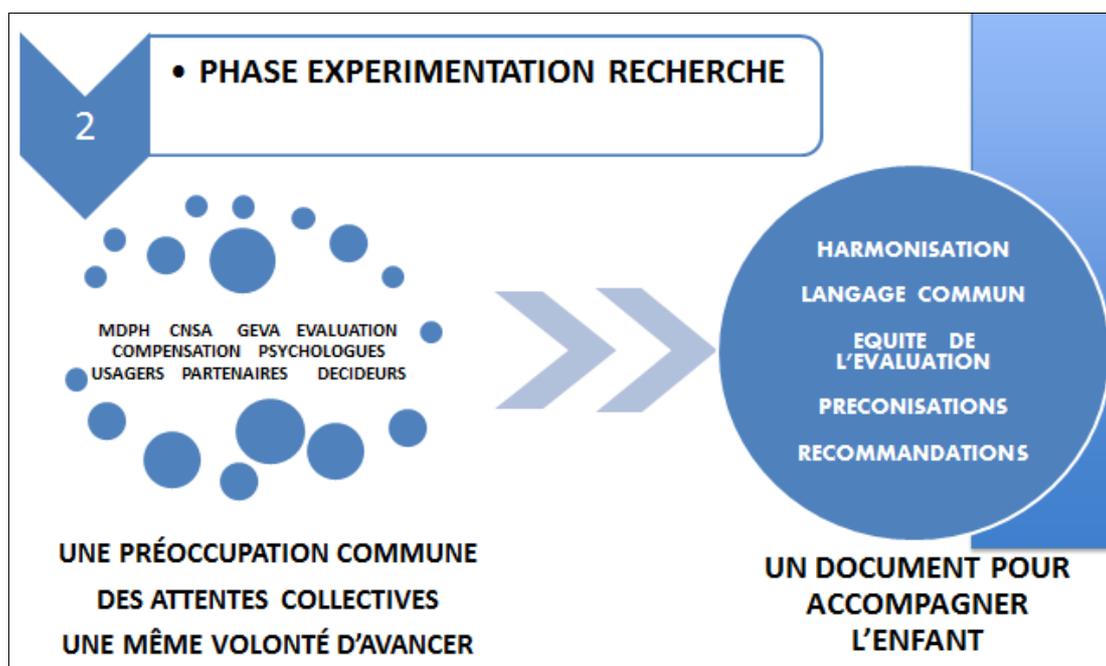
- des organisations de psychologues : FFPP, AEPU et AFPEN
- des établissements de recherche et de formation : INS HEA, CEDIAS, Université Lyon 2, Université Paris-Descartes
- des organisations professionnelles des disciplines associées : SFPEADA (pédopsychiatres), FNO (orthophonistes), ADERE (ergothérapeutes), Association des Directeurs de MDPH
- des associations d'établissements : FDCMPP, ANECAMSP, FNPEP, AIRe (ITEP), ANCREAI, Association des centres référents CRTLA
- des fédérations d'organismes gestionnaires d'établissements : Fédération nationale des PEP, Croix Rouge française, Fondation OVE
- des mutuelles et partenaires privés : MGEN, MAIF, ECPA
- des associations familiales, d'usagers, de parents d'élèves ou d'enfants handicapés : UNAFAM, FNASEPH, UNAPEI, FCPE, PEEP, La Fondation motrice, FFDYS, TDAH-France

La DGESCO (Ministère de l'Education nationale) est membre invité.

Méthodologie de la recherche

La phase d'expérimentation recherche est donc partie d'une même préoccupation commune, d'une volonté partagée d'avancer dans la clarification de la fonction d'évaluation des psychologues et de

l'attente collective des professionnels comme des citoyens d'harmoniser les écrits psychologiques. Malgré la diversité des points de vue et les différences de regards, il s'agit de viser l'équité de l'évaluation psychologique pour tout enfant ou adolescent, de faire en sorte que chacun puisse accéder à un service psychologique de qualité et à un écrit dont les standards minimaux seraient partagés par tous. Aller peut-être ensemble jusqu'à des préconisations et des recommandations pour la rédaction du compte rendu d'évaluation psychologique.



Rappel du cadre général de la recherche-action

Le thème de la recherche-action est, au-delà du volet psychologique enfant du GEVA, l'évaluation psychologique et la communication des informations.

Il touche donc à la pratique de l'examen psychologique avec l'enfant ou l'adolescent, son inscription dans le système interdisciplinaire actuel et la communication des résultats à des tiers (ici MDPH) par le biais du compte-rendu écrit.

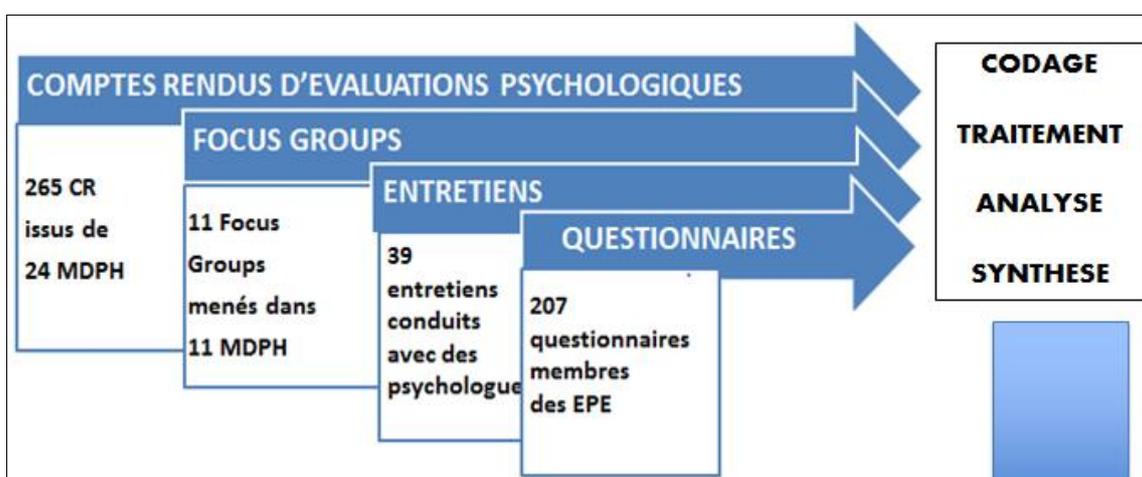
Objectifs et résultats attendus

- ✓ Promouvoir et contribuer à la GEVA-compatibilité ;
- ✓ Tenir compte des items de la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap, de laquelle est issu le GEVA, et de la CIF Enfants et Adolescents (postérieure au décret de 2008) ;
- ✓ Inscrire le volet psychologique enfant du GEVA dans une logique d'adéquation avec les autres volets

- ✓ Contribuer à l'appropriation du GEVA par les équipes pluridisciplinaires et « faire remonter » les informations de terrain sur son utilisation ;
- ✓ Renforcer, enrichir et promouvoir les pratiques de l'examen psychologique, leurs conditions de réalisation, et favoriser le développement des formations initiale et continue ;
- ✓ Participer à la promotion de l'homogénéité des pratiques médico-sociales interdépartementales ;
- ✓ Dégager des éléments méthodologiques exploitables pour d'éventuelles démarches ultérieures d'adaptation du volet psychologique (adulte et personne âgée).

Processus et déroulement de la recherche

Pour atteindre ces objectifs, notre méthodologie de recherche a envisagé 4 recueils de données qui constituent le cœur de notre travail, et diverses techniques d'analyse :



- Les comptes rendus d'évaluation psychologique transmis par les psychologues aux équipes pluridisciplinaires des MDPH dans le cadre de la constitution des dossiers de demande de reconnaissance du handicap de l'enfant ou de l'adolescent et d'attente de mesures de compensation – la méthode, les analyses et les premiers résultats vous seront présentés demain matin : 265 comptes provenant de 24 MDPH ont été réunis et analysés
- Des Focus Groups d'équipes pluridisciplinaires d'évaluation, réunions de membres d'EPE qui ont échangé sur les thématiques de notre objet d'étude : 11 Focus Groups menés dans 11 MDPH, dont les échanges ont été décryptés et analysés – présentation de ce travail de recherche cet après-midi.
- Des entretiens de recherche conduits individuellement avec 39 psychologues participant par leurs évaluations psychologiques et leurs comptes rendus écrits au travail des équipes pluridisciplinaires – analyses et premiers résultats présentés ici demain matin.

- Un questionnaire (nombre : 207) remplis par des membres des EPE, dont le traitement et les informations qui en sont issues seront exposés cet après-midi avec ceux des Focus Groups.

Toutes ces données recueillies ont nécessité codages, traitements statistiques et analyses et doivent faire l'objet d'une synthèse que nous avons commencée mais qui est encore en cours. Ce colloque arrive un peu tôt dans le calendrier pour vous la présenter, mais le travail final et le rapport final doivent se conclure dans les mois qui viennent.

Un calendrier récapitulatif permet de situer dans le temps les principales étapes :

- 21 mars 2013 : signature de la convention de recherche-action entre la CNSA et l'APPEA
- 31 janvier 2014 : premier rapport intermédiaire
- 10 octobre 2014 : second rapport intermédiaire
- 18 novembre 2014 : rapport documentaire
- 30 juin 2015 : rapport final

D'autres dates essentielles du processus ont ponctué son déroulement, avec notamment les réunions du Comité scientifique et de suivi :

- 31 janvier 2013
- 10 janvier 2014 (séminaire)
- 19 juin 2014
- 7 février 2015

Le Comité de pilotage s'est réuni chaque trimestre depuis 2013, les réunions étaient hebdomadaires pour les chefs de projet, et les experts ont participé à plusieurs réunions spécifiques ou séminaires.

Le rapport final qui se prépare tiendra compte bien entendu des travaux et discussions qui auront lieu au cours de ce colloque de fin de recherche.

Tout ce travail témoigne d'une constellation d'intérêts, de besoins, de compétences, de contraintes, parfois de forces attractives ou antagonistes ... il s'agit d'un alignement des planètes en train de se faire ensemble, avec comme seul objectif l'intérêt des enfants, en situation ou non de handicap.

Je vous remercie.

(applaudissements)

Implications éthiques de l'information psychologique et de la recherche-action

Roland-Ramzi Geadah, psychologue, philosophe et historien de l'éthique et du droit, directeur du CICERF, membre du Comité d'éthique de la recherche-action

« Le souffrant ne fait pas taire la philosophie, il la fait descendre des hauteurs métaphysiques, l'arrache à son oisiveté pour l'obliger au secours inconditionnel des semblables. L'éthique est son propos ».

Cette citation, que j'emprunte à une éminente éthicienne malheureusement disparue, France Quéré (2001, p. 175)¹, m'inspire une présentation succincte de l'optique de travail que nous pourrions avoir – mes collègues du « comité restreint d'éthique » et moi-même - afin d'accompagner cette recherche fort intéressante qui se poursuit encore. Or, comme son nom l'indique, notre petit groupe reprendra les fondements devenus essentiels de la vie démocratique dans tous les pays occidentaux modernes : à savoir les droits de l'Homme, la dignité et les valeurs humanistes ayant inspiré les impératifs moraux de la recherche en matières biomédicale et psychosociale. Je fais bien sûr référence aux principes initiés par le célèbre « rapport Belmont »², enrichis depuis sa publication en avril 1979 par de nombreuses réflexions de spécialistes, philosophes ou praticiens, elles-mêmes appuyées d'avis émis par des Comités nationaux d'éthique dans tous nos pays occidentaux, plus particulièrement en France. Plus concrètement, quel pourra être notre rôle ? Permettez-moi de le résumer en quatre considérations :

1 - Le premier point essentiel pour lequel ce comité a été souhaité, c'est bien entendu l'apport d'éventuels éclairages éthiques, aussi bien aux chercheurs qu'aux divers intervenants qui le souhaitent, et quand ils l'estiment nécessaire. Il est en effet évident que la recherche scientifique, l'évolution des connaissances, puis les émotions et les interrogations rencontrées sur le terrain sont susceptibles de provoquer des intérêts divergents, tant professionnels ou corporatistes que personnels. Pis encore, elles peuvent parfois se trouver au cœur d'un conflit de regards, de convictions ou de perceptions plus ou moins idéologiques, plus ou moins politiques au sens large du terme, à cause des circonstances dans lesquelles interviennent les MDPH et les psychologues de terrain ou à cause des moyens dont disposent ces deux opérateurs.

2 - Une deuxième considération nous paraît importante : c'est bien entendu de veiller surtout, aussi bien à travers le recueil de données, qu'au moment de la publication ultérieure des résultats – en passant évidemment par la méthodologie de la recherche – à la préservation des personnes. Cela implique plus clairement la sauvegarde de tout ce qui concrétise l'humain (telles les implications des

¹ *Souffrance, handicap, éthique* ; in « L'homme maître de l'homme », Paris, Bayard – coll. « Questions en débats », 245 p. ; pp. 167 – 175.

² « *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* ».

droits de l'homme et de la dignité) puis de la liberté du sujet (aux sens philosophique et politique de cette notion), la citoyenneté et l'égalité des chances (comme la loi du 11 février 2005 le rappelle effectivement), sans oublier *les exigences qui en découlent*. Nous veillerons ainsi à ce que les résultats de la recherche tracent de véritables pistes de réflexion et, autant que possible, d'applications dans ce sens.

3 - Nous prêterons en troisième lieu une attention particulière à tout ce qu'impose l'idée de « vulnérabilité » qui constitue ici, à côté de celle de « souffrance », un point clé. Ces deux notions ne sont en effet pas sans générer des opinions plus ou moins passionnées et surtout des perspectives subjectives au titre du bien général ou de celui des individus.

Or, ce comité restreint d'éthique, par les multiples facettes qu'il représente, va veiller à ce qu'il y ait une cohérence minimale entre les positions et les théories de référence, ainsi qu'une ouverture dans la pratique sur différentes perspectives possibles. Son travail est en fait facilité notamment par les formations des personnes qui le constituent et leurs titres ou leurs expériences dans diverses structures publiques ou privées de haut niveau. Elles sont toutes très fortement concernées par les questions éthiques : une professeur en pédiatrie ayant initié ou dirigé de nombreux travaux et rencontres en la matière, Danièle Sommelet ; une assistante sociale professeur émérite titulaire de chaire de travail social, Brigitte Bouquet ; un docteur en pharmacie et professeur de philosophie morale spécialisé en périnatalité, Marc Grassin ; puis moi-même, à la fois psychologue clinicien, enseignant et chercheur, spécialisé en droit médicosocial, en ethnopsychologie et en philosophie morale.

4 - En quelques mots, sans abuser de votre attention, nous pourrions travailler à partir surtout des échos de ce que soulève chez vous les problématiques étudiées ou les premiers éléments recueillis. Quelles que soient votre position, votre fonction ou votre opinion, que vous soyez parent, chercheur, membre du comité scientifique ou tout simplement intéressé par les futurs résultats, quatre points me semblent devoir être pour le moment évoqués afin de signifier l'intérêt de notre travail :

- apporter des éclaircissements face à diverses références morales présentées par les divers acteurs. Quand nous disons références morales, le domaine étant bien entendu vaste, nous réagissons à la manière de tout comité d'éthique : cela peut aller de certaines réflexions philosophiques ou éventuellement religieuses aux considérations républicaines, dans tel ou tel domaines.

- Contribuer à l'introduction d'une meilleure cohérence concernant le « balayage » du champ du handicap, l'appréciation des situations de handicap ou la perception des implications de l'idée de handicap tels qu'ils émaneraient des pistes de recherche qui auraient été exposées par les auteurs de l'étude en cours.

- Soutenir l'exigence de défense de considérations cliniques et déontologiques spécifiques aux psychologues face aux risques de bureaucratie ou de politisation des interventions de certains sur le terrain. Parce qu'il est évident que la publication des résultats peut être interprétée par les uns au-delà des intentions des chercheurs et des commanditaires de l'étude. Certains y verront par exemple la base de recommandations fondamentales qui seraient prises comme des normes de travail. Or notre souci

est justement de ne pas en arriver là. Il s'agira pour nous de montrer simplement l'importance d'un travail à assurer du point de vue éthique ou encore au regard des lois ou des principes habituels de la recherche et du travail de terrain.

- Quatrième et dernier point : servir éventuellement, pour ceux qui le souhaitent, de recours afin de soumettre quelques idées qui paraissent importantes aux yeux de tel ou tel intervenant, alors qu'elles n'auraient été que partiellement prises en compte. D'ailleurs, quelqu'un peut attirer notre attention, lorsque nous aurons à connaître des résultats avant leur publication, sur certains points qui pourraient être problématiques, c'est-à-dire soulever des objections ou des difficultés d'application.

Ainsi, notre présence immédiate dans cette enceinte vise-t-elle à susciter ce genre de réflexions, à rappeler qu'existe un comité susceptible de s'y pencher dans la limite de nos compétences et de nos connaissances, et surtout à instaurer un dialogue continu jusqu'à la fin de la recherche, et au-delà jusqu'à la publication des résultats entre diverses « parties prenantes » de la recherche qui nous préoccupe ici.

Mes collègues à qui je laisse la parole vous le préciseront encore en y ajoutant des détails pertinents.

Danièle Sommelet, médecin pédiatre, professeur émérite de pédiatrie

Mesdames et messieurs,

je ne suis que pédiatre, alors que vous êtes tous ou presque, des psychologues et je vous félicite de ce travail. En effet, les pédiatres n'ont jamais eu la possibilité de se réunir comme vous l'avez fait autour d'une recherche précise, cela en raison de leur nombre et surtout de la diversité de leurs modes d'exercice et des thématiques couvertes.

Sur le plan éthique, je ne me pose pas trop de questions fondamentales, si ce n'est sur les modalités d'application de vos recommandations, émanant de votre enquête réalisée auprès de psychologues essentiellement scolaires, dont la formation et l'expérience risquent de ne pas être en adéquation avec les besoins réels des enfants en situation de handicap, elles-mêmes d'origine et de degrés variables. Il me paraît difficile de réaliser un bilan psychologique susceptible d'orienter les décisions de la MDPH, si celui-ci n'est pas parfaitement en cohésion avec, d'une part le dossier clinique de l'enfant, établi par une équipe médicale et paramédicale, et d'autre part par la prise en compte de l'environnement familial et social.

La médecine de l'enfant est malheureusement trop souvent éclatée, en raison d'un cloisonnement entre les différents interlocuteurs médicaux et paramédicaux, pédiatres, généralistes, ou autres spécialistes auxquels il faut ajouter la PMI et la santé scolaire. Les politiques ne se sont jamais intéressés de façon globale à l'enfant, excepté peut-être dans le cadre de l'accueil du jeune enfant et des troubles du comportement de l'adolescent. D'une manière générale, l'enfant est considéré comme « allant toujours bien ». En dépit de la loi de 2005, le parcours d'un enfant suspect ou reconnu en situation de handicap est loin d'être fluide en raison du cloisonnement des acteurs, de la méconnaissance des démarches relevant des familles qui, en outre, manquent d'informations sur le rôle et l'impact des interlocuteurs

multiples auxquels ils sont confrontés. Parmi ceux-ci, les données issues des bilans psychologiques doivent être prises en compte dans le cadre de l'évaluation globale de l'enfant. Dans le cas contraire, on peut se poser des **questions éthiques**.

Ajoutons que la formation initiale et continue des médecins eux-mêmes devrait être révisée tout autant que leur organisation sur le terrain, puisque c'est avec eux que vous devez travailler.

Au-delà de ces remarques d'intérêt général, et pour revenir à votre projet actuel de recherche, celui-ci doit constituer un élément important du dossier de l'enfant en situation de handicap pour permettre aux MDPH (dont vous connaissez tous le fonctionnement hétérogène) de disposer d'un modèle « d'examen psychologique » utile à leurs décisions ; mais cela sous réserve d'évaluer à court, moyen et long termes l'impact de votre projet, une fois mis en œuvre. Cette évaluation devra elle-même se faire en lien avec les acteurs de la prise en charge globale de l'enfant, dont on connaît le caractère évolutif des besoins. La valorisation de votre recherche passe par une ouverture aux autres acteurs du soin, tout autant qu'aux parents et familles, qui apparaissent trop peu dans votre projet, ce qui peut aussi poser un problème **d'éthique**.

En réalité, c'est aux **politiques** que l'on devrait poser des **questions éthiques** en raison de leur mépris de la santé de l'enfant et de l'adolescent et non aux acteurs auxquels ils ne donnent pas les moyens de formaliser leurs actions de prévention, de soins, et d'accompagnement.

Marc Grassin

Juste un mot sur la manière dont on peut penser le rôle d'un comité d'éthique dans une étude dont la fonction est d'être scientifique : c'est une fonction d'essayer de produire du savoir, sur une réalité pratique, dont effectivement on voit qu'elle est hétérogène. Cette production du savoir n'est pas pour l'esthétique : c'est bien pour être finalement un facteur de transformation de la pratique d'une manière ou d'une autre. Je rappelle que l'éthique est bien cette affaire-là, puis l'éthique est par définition la question d'un engagement pratique, et il me semble donc que la fonction du comité d'éthique est bien de maintenir ce lien très important qui existe entre le fait d'avoir à objectiver des situations, et que l'objectivation a pour fonction de changer les pratiques. S'il y a de l'éthique, c'est parce qu'il y a des pratiques qui existent, et s'il y a de l'éthique c'est qu'il y a nécessité d'une critique des pratiques. Alors les études, et en particulier la vôtre, objectivent des points critiques.

Elle met en tension évidemment la pratique elle-même, d'où la nécessité d'avoir une réflexion éthique : comment va-t-on porter les questions qui vont surgir du fruit de cette étude-là, qui on peut l'imaginer, et on le voit déjà avec vos deux présentations, soulèvent un certain nombre de points, véritablement critiques, sur lesquels il va falloir que nous puissions nous pencher d'une manière que l'on pourrait dire politique et sociale. Deuxième élément : engager une recherche est une responsabilité. Si j'en garde la belle formule du philosophe Paul Ricoeur : « la responsabilité c'est le fait de rendre compte parce qu'un autre compte sur nous ». Je pose la question de l'autre, on le voit bien ici, qui compte sur nous : ce sont et l'enfant, et les parents, et les professionnels. Rendre compte,

signifie déposer dans l'espace public, rendre public. Cela ouvre donc un espace de confrontation, de conflits, et en même temps cela ouvre un espace potentiel de dialogue. Il me semble que ce qui est important dans la question du comité d'éthique, au regard de cette étude-là et en particulier par rapport au livrable et aux suites qui y seront données, c'est de s'assurer que la mise en forme publique de ces résultats soit une occasion de rendre compte dans l'espace, mais aussi de détendre l'espace public, c'est-à-dire de désarmer les tensions, les conflits, pour qu'effectivement nous puissions porter ensemble et collectivement les vraies questions qui sont des vrais blocages potentiels aujourd'hui et qui génèrent pour les individus que sont les parents, l'enfant, les professionnels, des zones de souffrance.

(applaudissements)

Temps d'échange et questions-réponses avec les participants

Marie-Michèle Bourrat, pédopsychiatre, ex-présidente de la SFPEADA

Je voudrais remercier les deux premiers intervenants de leur exposé qui nous a mis vraiment au cœur d'un travail que nous suivons déjà depuis quelques temps dans le conseil scientifique. La question que cela m'a posé sur le plan éthique, ce sont les 75% d'enfants en situation de handicap : c'est-à-dire qu'au fur et à mesure du temps, on a vu évoluer, au niveau des enfants, la situation. Au départ, on avait des enfants qui présentaient un handicap entre guillemets médical, relié à une situation médicale, psychologique, que nous pouvions identifier. Actuellement on voit des enfants en situation de handicap par rapport aux apprentissages, qui n'ont plus aucune référence de ce type-là, et dont les éléments sont beaucoup plus sociologiques : familles transplantées, multiculturalisme, parents sans aucun travail ... c'est le lot quotidien des enfants pour lesquels la MDPH sera saisie afin de demander une aide. La question que je me pose est : que fait-on dans cette situation-là, n'est-on pas en train de transformer un problème social en quelque-chose qui deviendrait une situation handicapante, individuelle, alors que c'est l'école qui ne répond pas à cette dimension sociale. Je trouve que l'évolution du terme handicap telle qu'elle nous a été montrée est très intéressante, nous sommes passés effectivement du handicap individuel au handicap social, mais on est peut-être en train de créer une dimension spécifique qui mériterait d'être approfondie, me semble-t-il.
(applaudissements)

Léonard Vannetzel

C'est une réponse qui n'engage que moi : j'essayais de construire une réponse en même temps que j'entendais votre question. Il me semble que nous sommes dans un double biais :

1. *je pense que les paradigmes qui aujourd'hui font que nous parlons de disability, c'est-à-dire de désavantage, d'incapacité, etc, sont une chose ; et quand on parle handicap effectivement, nous sommes dans un registre traditionnel, très médical, dans le continuum de l'infirmité et c'est autre chose. En revanche il me semble que les véritables paradigmes sur les disability aujourd'hui sont très peu connus en France, et peuvent ouvrir la porte donc à des pratiques qui vont « handicapiser » l'échec scolaire pour certaines conditions, en quelque sorte. La loi de 2005 est handicapante pour le reste des personnes ? c'est une question. C'est une première chose.*

2. *Il me semble que la deuxième chose, c'est que l'on prend parfois le raisonnement par le mauvais bout. On se dit par exemple : « cet enfant ne tient pas en place, il lui faut une AVS ». On va donc passer par la case du handicap. C'est-à-dire que là, on ne prend pas les choses par le bon bout. C'est ici répondre par une compensation, proposée par un certain système, et non pas partir véritablement de la question de base. J'identifie ces deux biais-là, il y en a certainement d'autres.*

Marie-Michèle Bourrat

Je suis tout à fait d'accord avec ce que vous venez de dire : en effet, on résout une situation par quelque-chose qui est plus facile. C'est plus facile de demander une AVS que de faire repartir un RASED qui a été supprimé au niveau de l'Education Nationale.
(applaudissements)

Léonard Vannetzel

Il fallait passer par les RASED, c'est fait (rires).

Je ferai juste remarquer, et il y a ici les représentants de la FFDYS qui sont présents et qui pourront compléter, sur la question du handicap cognitif, regardez ce qui s'est passé récemment à l'Education Nationale : on a créé un nouveau plan, qui s'appelle le PAP, et qui vise justement à sortir de la MDPH les enfants avec un diagnostic « dys » ou disons les cas les moins lourds, pour que l'école réponde aux besoins dans l'école. Il y a peut-être un temps d'équilibration de ces éléments dans le tissu associatif du handicap, car nous ne sommes que 10 ans après une révolution fondamentale en la matière. Après une révolution, il y a un peu de chaos, puis l'ordre peut revenir. Nous verrons donc comment les choses évoluent, mais je pense que ce colloque va justement dans le sens d'un éclaircissement de ces situations.

Robert Voyazopoulos

Je voudrais compléter, c'est un avis qui n'engage que moi : en France nous sommes dans un mouvement très fort – et là les psychologues et les médecins ont une responsabilité – de psychologisation et de médicalisation des difficultés qui surgissent à l'école. Nous ne pouvons pas faire une recherche bibliographique sur ce mouvement – notamment un comparatif par rapport à d'autres pays - mais nous sommes dans une culture où l'on est en train de fortement individualiser l'échec scolaire. Parce qu'ils éprouvent un certain désarroi face à certains enfants, qu'ils ont beaucoup de difficultés à accompagner – les enseignants pensent que le recours aujourd'hui est le psychologue ou le médecin, sachant qu'il n'y a plus d'autres dispositifs, comme vous l'avez soulevé Marie-Michèle. Cette question de rendre individuelle l'explication des comportements éventuellement inhabituels implique une longue réflexion, et cela nous engage sur beaucoup d'autres considérations.

Marc Grassin

Un élément de réponse, car il y a deux manières de prendre le problème, me semble-t-il. Une manière serait de dire que l'on fait le constat qu'il y a des situations qui augmentent et qui ne sont pas tout à fait adéquates à ce qu'on imaginerait. Une autre manière de dire, c'est : comment les professionnels qui sont impliqués dans les processus de décision et les évaluations problématifient la question. Du coup, la question qui est ici à mon avis soulevée par l'étude, est bien de cet ordre-là. Plus on va être dans des logiques d'objectivation, plus on va être dans des logiques de création – et je reprends là des mots que j'ai entendus – d'une culture commune et donc d'une professionnalisation en quelque sorte, dans les champs de compétences disciplinaires des uns et des autres, et plus on a des chances de porter ensemble la complexité de cette question-là. La complexité signifie qu'il ne faut pas être idéologue, qu'il faut que chacun prenne sa part dans le processus d'élaboration des décisions, sur fond de sa compétence, ce qui suppose déjà d'objectiver sa compétence et sa propre pratique.

Alors peut-être qu'effectivement, ce qui peut apparaître comme des tendances que l'on pourrait trouver comme dérivantes parce qu'exagérées, pourraient alors être retravaillées. Ce que je veux dire, c'est que la question n'est pas celle de la dénonciation d'une situation, mais celle de la problématisation ensemble de la situation dans laquelle nous sommes. Je pense que pour cela, la question de l'objectivation d'une étude comme celle-ci est fondamentale, et que cela participe évidemment de l'éthique : nous sommes tous responsables de cela, en particulier si je reste dans le champ de l'évaluation psychologique, responsables des gens qui répondent d'une certaine manière, ou pas, à la demande ou à l'attente sociale qui est éventuellement sous-jacente.

Participante, pédiatre en MDPH, auparavant en PMI

Je rejoins tout à fait ce qu'a dit Mme Sommelet, qui disait que les pédiatres ne se sont peut-être pas suffisamment mobilisés en temps et en heure, je le déplore, c'est lié à la formation, à la pratique... je suis d'accord également au sujet de la disparition des RASED. Mais je participe en tant que médecin aux équipes pluridisciplinaires d'orientation, et je voudrais donner mon témoignage sur la pratique conjointe et la place de tout le monde, y compris des psychologues, et j'ai beaucoup de plaisir à travailler avec eux. Quand je leur demande leur avis, je ne demande pas un chiffre, je leur demande si l'enfant est déficient intellectuel ou pas. Non pas un chiffre global, mais plutôt des indices, parce qu'on voit parfois qu'il y a trente points d'écart entre certains indices et que cela peut nous orienter vers des Dys ou vers autre chose. On tient ensuite compte du social, et je rejoins ce qui a été dit sur le poids du social actuellement dans les dossiers en MDPH : beaucoup d'enfants ne relèvent pas du tout de la MDPH, mais il y a des demandes de financement importantes, des demandes d'orientation. C'est vrai pour les troubles du comportement : on n'est pas forcément bien outillés pour répondre à cela, et l'on voit aussi que des enfants qui sont suivis par les services de Protection de l'enfance relèvent quelquefois du CMP, quelquefois du CMPP, sûrement pas d'un SESSAD, parfois d'une prise en charge éducative par les services de l'aide sociale à l'enfance, mais dans les départements où il n'y a plus de pédopsychiatre, où il n'y a plus de RASED, où les pédiatres sont des dinosaures en voie de disparition, chacun essaye de filer à l'autre ce qu'il ne peut pas faire car il n'en a pas les moyens ... Nous sommes quand même dans certains départements en très grande difficulté, et ce n'est pas rien que d'orienter un enfant dans le champ du handicap, et dans un IME, un établissement, une CLIS, une ULIS. Quand on oriente, même si l'on dit que l'on revoit les dossiers, il ne faut pas se faire d'illusions : quand l'enfant est sur les rails, il y va, et il y fonce. Et on n'oriente jamais pour beaucoup

d'années : cela nous oblige à revoir très souvent les dossiers, tous les deux ans, pour savoir où il en est, s'il est bien où il est. On voit si les enfants évoluent, s'ils sont bien orientés, en termes de troubles du comportement, lorsqu'ils ne sont plus en souffrance psychologique, parce qu'ils sont bien à leur place. Mais c'est tout un travail à faire avec les familles, avec le social, c'est vraiment un travail d'équipe pluridisciplinaire qui nécessite du temps, de la modestie, du respect des autres, et penser que l'on travaille pour l'avenir.
(applaudissements)

Roland-Ramzi Geadah

C'est notre souci premier, dans un comité d'éthique, de voir cela transparaître à travers la façon de présenter les résultats, et pouvoir ouvrir ces pistes si jamais les chercheurs ne l'ont pas déjà fait, ce dont je doute. Ils ont certainement déjà pris pas mal de choses en compte.

Danièle Sommelet

Simplement, je voulais dire que l'on passait là de l'éthique à la politique, et je pense qu'une politique qui néglige l'enfant devrait se poser des questions éthiques sur son avenir.

Participante, représentante d'une association de dyslexiques

Ce problème de troubles des apprentissages, nous le connaissons bien. Nous savons qu'il y a des enfants qui ont un trouble des apprentissages et qui n'ont rien à faire dans les troubles spécifiques, qui sont des troubles qui se situent au niveau de la cognition, et pas au niveau du comportement, ni de l'éducation des parents, ni de l'éducation en classe. C'est ce qui sépare une situation de handicap, d'une situation de problèmes d'illettrisme ou de société, ou d'éducation. Lorsque l'on fait un dossier à la MDPH, celle-ci se base sur la définition de handicap, et il doit y avoir réellement un handicap : on doit prouver réellement que ce handicap existe et que ce n'est pas une question d'éducation. Donc, si on fait un dossier à la MDPH, tout cela est vu avant, on se base toujours sur la loi de 2005 en France, qui a été faite avant les accords signés par l'ONU en 2010 sur une autre considération du handicap, c'est-à-dire la création de handicaps par la société. Quand nous en serons arrivés là, l'Education nationale pourra changer ses pratiques pédagogiques et il y aura moins d'enfants en difficulté d'apprentissage dans l'Education nationale. Pourtant, il en restera toujours qui seront gravement handicapés, qui ne pourront ni lire ni écrire, parce que cela leur est impossible, et ces enfants-là devront rester dans le cadre du handicap.

Marc Grassin

On voit bien que le débat tel qu'il s'instaure se joue sur la fracture que tu as montrée, Léonard : on a un vrai problème de culture et la question n'est pas tranchée, mais nous repérons qu'il n'est pas sûr que nous parlions tout à fait de la même chose, que la vision n'est pas la même, que les changements de paradigme – puisque tu as utilisé ce terme de paradigme, de révolution douce... - sont peut-être en train de se faire. Il y a des résistances, il y a ce que l'on appelle en sociologie des conduites de résistance au changement. Il faut veiller à ce que nos discours ne soient pas de nouveau des discours de re-segmentation, qui seraient une espèce de problématique... J'attire l'attention : soyons extrêmement prudents dans les catégorisations que nous ferions, ou les réinventions de catégorisations d'individus pour différencier du social, du je ne sais quoi, qui peut poser un certain nombre de problèmes éthiques majeurs aujourd'hui.

Robert Voyazopoulos

Merci beaucoup Marc. Nous allons remercier également le comité d'éthique, lui demander de rester très vigilant (applaudissements) sur la conduite de nos travaux, nos publications, et nos façons de mener cette recherche.

La parole maintenant à notre Président de séance, Jean-Yves Barreyre et nos deux collègues universitaires, psychosociologues, qui vont nous présenter la première partie de ce travail, c'est-à-dire le module sur les focus groups et les questionnaires.

Vous avez, en gros, 90 minutes avec les discussions comprises. Merci.

Représentations et attentes des équipes pluridisciplinaires enfants dans les MDPH - Analyse et synthèse du module Focus Groups et Questionnaires

Président de séance :

Jean-Yves Barreyre, sociologue, directeur du CEDIAS, membre du comité de pilotage de la recherche-action

Présentation des résultats

Sabine Caillaud, maître de conférences, Université Paris-Descartes

Valérie Haas, professeure de psychologie sociale, Université Lumière-Lyon 2

Introduction

Jean-Yves Barreyre

Bonjour à tout le monde, une introduction rapide... elle est comprise dans la manière dont je me suis habillé, là en haut, la chemise, c'est le colloque, en bas c'est un jean car on est en chantier, et ce qu'on va vous présenter n'est pas encore terminé.

Voilà, en première partie, on fait la présentation relative aux équipes des MDPH. Nous sommes tous au courant des approches méthodologiques générales présentées ce matin. Les résultats sont pour l'instant encore en cours d'analyse, ils sont incertains, on va le dire ainsi, quelques pistes principales et des éléments d'interprétation sont déjà engagés, mais ce colloque est encore un moment de l'élaboration. Vous aurez demain d'autres résultats partiels et la table ronde qui vous aideront déjà à fixer des informations en réponse à la question du volet psychologique du GEVA, lié comme vous le savez à une approche CIF et santé de l'OMS. Mais nous n'aurons pas terminé et il faut être prudent dans les propositions qui vont être présentées.

Je vous laisse maintenant la parole pour les représentations et attentes des équipes MDPH avec les Focus Groups et les questionnaires.

Présentation des résultats

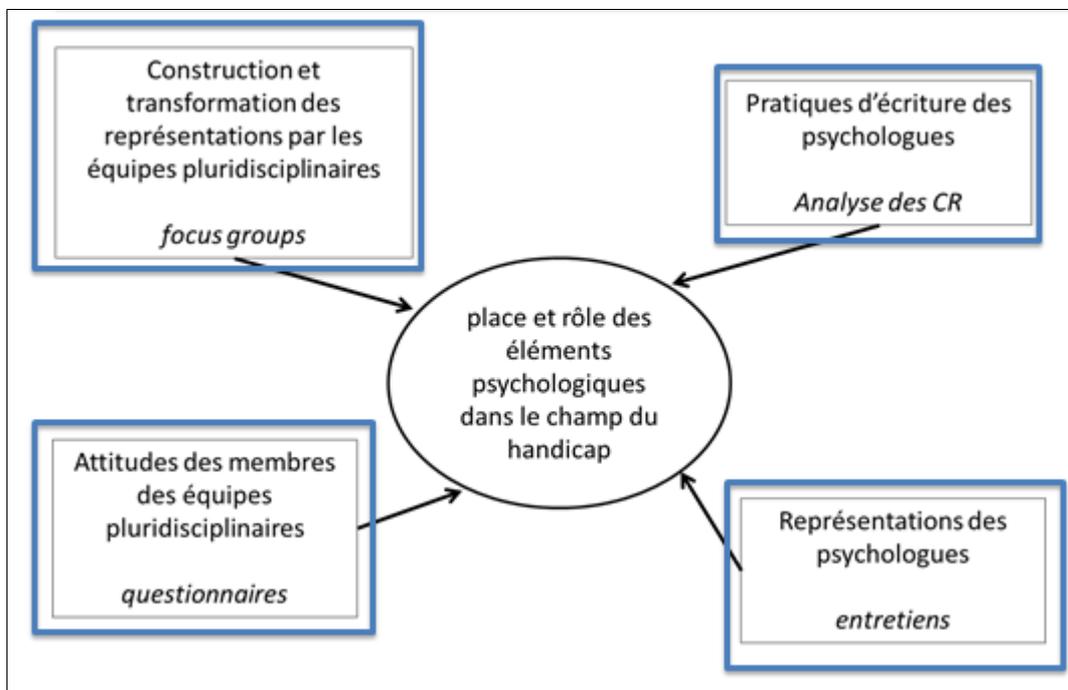
Valérie Haas

Merci Jean-Yves et merci à vous tous d'être là. C'est un moment important pour Sabine Caillaud et moi-même, qui avons l'habitude, en tant que chercheurs et universitaires, de restituer des temps de recherche. C'est effectivement un grand chantier, qui a démarré il y a presque 2 ans maintenant pour la

phase méthodologique et sa mise en place, liée aux questions d'éthique et de déontologie comme on l'a vu précédemment. Travailler concrètement sur le terrain, faire intervenir des équipes, intervenir et observer, ça prend beaucoup de temps, et il est utile de pouvoir faire un retour dès aujourd'hui sur ce qu'on a pu effectuer et avoir des échanges avec vous ensuite.

Dans le cadre de cette recherche-action, nous sommes intervenues sur les différentes méthodes et sur l'ensemble des outils méthodologiques qui vont vous être présentées aujourd'hui et demain. Nous avons participé à 4 mises en place d'outils dans une visée de triangulation, l'idée étant d'observer un même objet d'étude en utilisant plusieurs outils, et de voir de la façon dont on observe un phénomène de façon non monolithique, sous des angles différents, quels sont les éléments qui ressortent. Ceci afin d'en tirer des conclusions qui soient plus riches.

Cette démarche est schématisée par cette dia.



L'objectif était bien la place et le rôle des éléments psychologiques dans le domaine de l'évaluation du handicap, et pour cela nous avons mis en place plusieurs méthodes.

- Pour l'analyse des comptes rendus, qui vous sera présentée demain
- Pour la construction du guide d'entretiens menés avec des psychologues sur les représentations des psychologues – construire un guide, c'est essayer de poser les bonnes questions, entretiens qui ont ensuite été menés par 4 collègues avec 40 psychologues.
- Pour les Focus Groups, en vue d'étudier la construction et la transformation des représentations par les équipes pluridisciplinaires
- Pour les questionnaires, avec pour objectifs l'étude des attitudes de ces mêmes équipes.

Les étapes de la démarche – Focus Groups et questionnaires

Dans toute démarche scientifique, on procède par phases et avancées sur le terrain. Nous sommes donc allées faire des observations sur le terrain, essayer de comprendre comment les choses se passent, comment les personnes échangent et dans quels contextes, et nous avons croisé aujourd'hui des personnes rencontrées au cours de nos déplacements. Conduite d'entretiens exploratoires et analyse documentaire nous ont aidées à mieux cerner ce terrain.

Nous avons ensuite construit le guide d'entretiens des Focus Groups conduits avec du matériel d'enregistrement. Ensuite ont eu lieu les transcriptions et les analyses de ces FG.

Même démarche pour les questionnaires, avec diffusion qui a permis le recueil de plus de 200 questionnaires. Ensuite analyse des données. Nous sommes donc à cette étape et en mesure de vous livrer les premières analyses que nous avons pu en faire.

Les 11 Focus Group

Rappel succinct de ce qu'est un Focus Group :

C'est un groupe de discussion pensé comme une source d'informations, avec donc une finalité de recherche. On cherche à générer une discussion qui sera plus ou moins structurée, dans laquelle le chercheur amène au départ de l'échange un certain nombre de thématiques ou de supports, comme des documents par exemple. Et on essaie de voir comment les membres du FG interagissent entre eux, quelles discussions sont provoquées. Il s'agit d'étudier les échanges entre les personnes, c'est une dimension collective qui est recherchée.

C'est l'étude aussi de la dynamique de la discussion comme de l'échange lui-même qui sont intéressantes pour le chercheur, comment la parole circule, comment elle est prise, etc.

Les thématiques des FG ont porté sur :

- Les CR : de quelles informations psychologiques les membres des équipes pluridisciplinaires avaient-ils besoin ? en quoi ces informations sont-elles nécessaires ?
- Les représentations concernant le psychologue : ses fonctions, ses spécificités par rapport à d'autres disciplines dans l'évaluation des situations de handicap, et les difficultés auxquelles il doit faire face.
- Les représentations du travail de l'équipe pluridisciplinaire elle-même, donc de son propre travail, quelles idées ils se font du travail idéal, comment ils envisagent ensemble la question de la pluridisciplinarité, le rôle de chacun à l'intérieur de cette équipe, et surtout la place du psychologue dans tout cela.
- Enfin, autour de la question des représentations du handicap, quelle place prend la loi de 2005 pour les équipes, les éventuelles catégories qui structurent le handicap dans les discours, lesquelles viennent justifier les pratiques, et quelle est la place du psychologique dans cet ensemble.

Structure des Focus Groups

A partir de ces différents éléments de recherche, on a donc construit le guide de conduite des FG. Les questions envisagées à l'intérieur de ce guide étaient :

- Quelles seraient les conditions de travail idéal?
- Les comptes rendus d'examen psychologique : pour faire quoi ? Quand ? Pour quelles informations ?
- Discours autour d'un cas fictif : positionnement et place des différents professionnels
- Et enfin l'avis des différents intervenants de l'équipe sur le volet psychologique du GEVA

La durée des entretiens FG est d'1h30 environ. Ce qui représente un gros volume d'informations pour nous et pour l'équipe qui y a contribué. L'accueil a toujours été favorable, avec le sentiment qu'il y avait le souhait de parler de son métier, de son identité professionnelle, d'échanger. Nous avons eu aussi des remerciements pour avoir facilité ce temps d'échange, souvent rare ou inexistant, et d'avoir contribué à la réflexion sur l'exercice et le métier au sein d'une équipe.

Une analyse des FG en 3 étapes

L'analyse des Focus Groups a été d'abord envisagée au cas par cas, comment les choses se sont passées au sein de chaque équipe, nous avons tenté de trouver un certain nombre de patterns de réponses, c'est-à-dire des points communs, de modèles qui peuvent être communs aux différentes équipes, et de les confronter ensuite à des indices plus quantitatifs.

Les principes d'échantillonnage

Le choix des MDPH s'est fait en fonction de :

- La taille du département
- Le nombre de dossiers déposés par ETP
- Le délai moyen de traitement des dossiers enfants

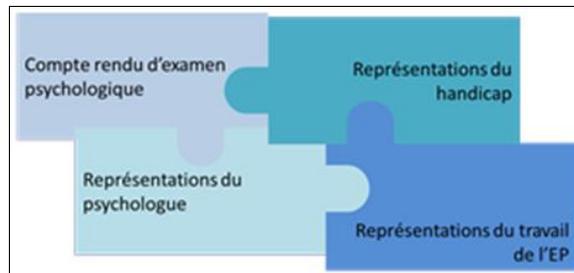
Ces informations permettaient de savoir à quel type d'équipe on avait à faire. Et il fallait ensuite le retour favorable de ces équipes qui devaient être au complet au moment du FG.

La CNSA nous a fourni ces informations sur la base des rapports d'activités des MDPH pour nous permettre de réunir cet échantillon. On n'a pas toujours conscience, quand on accède aux résultats, de tout ce temps nécessaire à la préparation pour les chercheurs et les équipes qui apportent leur contribution. Il y a souvent des aléas de terrain, il faut finaliser la date, que tout le monde soit présent, bien d'autres paramètres encore qu'on doit prendre en compte.

Nous avons aussi été très sensibles aux spécificités et aux contextes des équipes qui sont souvent très différents. Sabine va revenir sur tout cela.

Sabine Caillaud

Je vais faire plus que revenir dessus puisque je commence par cela. Pour parler concrètement, il n'y a pas une seule manière de penser et de se représenter les choses, et on a pu mettre en évidence 3 façons de se représenter le handicap, du travail de l'équipe pluridisciplinaire, et de pourquoi on a besoin d'informations psychologiques.

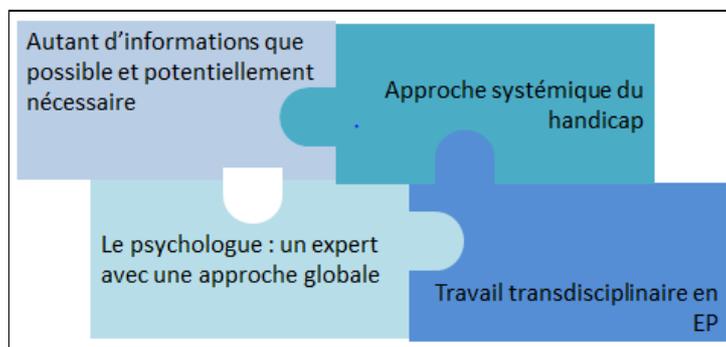


3 représentations du handicap pour ces 4 domaines de questionnement.

Ces façons de se représenter les choses cohabitent avec une grande diversité des pratiques, aucune des MDPH ne fonctionnant de la même façon. Certaines équipes fonctionnent à 4 membres, d'autres à 13, et on retrouve alors des différences dans la façon de penser son travail.

1/ L'approche globale

Il s'agit d'une première typologie d'équipe rencontrée, et on va la qualifier, c'est un peu arbitraire mais expressif, d'approche globale.



Ce qui les distingue :

Représentation du handicap

- Le positionnement, pendant le FG, de ces équipes, qui disent explicitement inscrire leur pratique dans le cadre de la loi de 2005.
- Elles ont une approche systémique du handicap, c-à-d une approche globale où chaque élément du dossier est important, qui peut bouleverser l'image qu'on s'était faite auparavant de l'enfant. Une pièce nouvelle peut faire un effet « boule de neige » quand elle arrive dans le dossier de l'enfant.

- Ces équipes ont le sentiment de remplir une mission sociale, une équipe ayant même utilisé le terme de « société civile du handicap », avec la conscience de jouer un rôle dans la société.

Ici en exemple quelques citations en retranscription mot à mot qui conserve toutes les marques habituelles du langage parlé, avec les hésitations ...

Resp3 : Pour moi c'est ça en fait ça vient toujours en écho à l'autre.
Psy3 : C'est ça.
Resp3 : Parce que chaque spécialiste va pouvoir illustrer la situation.
Méd3 : Mm.
Resp3 : Soit pour conforter soit pour euh au contraire euh dire : « je comprends pas ».
.../...
Resp3 : Alors en revanche tu peux nous présenter un tableau euh je ne sais pas voilà on a un gamin euh qui est en fauteuil euh c'est pas top il a des soins des injections...
Méd3 : Mm.
Resp3 : Des machins des trucs euh le psychologue va nous dire que ben c'est quand même pas terrible dans son fonctionnement et puis à l'école pff tout va bien.
Méd3 : Mm mm.
Resp3 : Et là pour le coup.
Psy3 : Oui.
Resp3 : On a tout d'un coup une autre image.
Méd3 : Ah ben oui de compensation.

On voit ici comment un élément du dossier scolaire fait que tout à coup l'équipe va avoir une autre image de cet enfant et c'est toute une lecture systémique du handicap.

Représentation du travail de l'EP

C'est une représentation transdisciplinaire du travail d'équipe : c-à-d que chaque professionnel peut dépasser les frontières de sa propre discipline, interroger ses collègues dans un domaine qui n'est pas le sien propre – ainsi le médecin peut poser des questions précises au psychologue, le psychologue peut discuter le diagnostic médical, ..., etc.

Représentation du psychologue

Dans ces équipes, le psychologue y apparaît comme un expert qui a une approche globale de l'enfant. On peut le comprendre avec une citation :

Méd1 : Et puis ça implique toute l'équipe dans la demande aussi le fait que le psychologue euh 'fin c'est là où je trouve ça intéressant, c'est que on n'a pas que l'avis des enseignants même s'il est important mais en plus y a une vision plus globale de la vision de l'enfant etc. euh c'est pareil, trop de monde qui a complété, bah les les la demande enfin c'est c'est... rapport à l'enfant.

Méd3 : vous avez déjà tout un code en chiffres qui de toute façon n'est pas accessible pour nous avec des connaissances fines, si ça c'est élevé mais si c'est hétérogène, si c'est ceci, et puis si cela, et finalement bien ben t'arrives à nous lire tous les profils des gamins et des fois même par rapport aux personnes qui vont prendre en charge en ville, l'orthophoniste, etc. toi t'arrives à voir pourquoi et à mettre un diagnostic que des fois les soignants n'ont pas mis parce que t'as vu qu'en fait il y avait un problème familial à la base un problème relationnel je ne sais quoi enfin, c'est euh une culture oui des connaissances et une expérience.

Ce sont souvent les médecins dans ces équipes qui soulignent toute l'importance de l'approche des psychologues.

Le terme de diagnostic que le psychologue pose est utilisé ici (Méd3) par le médecin, ce qui n'est pas le cas dans les autres types d'équipes.

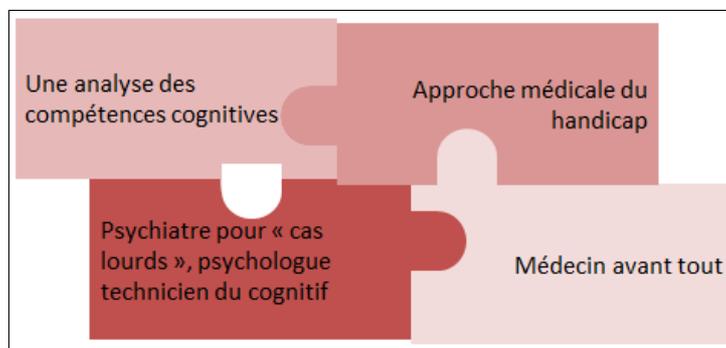
Du coup, quelles sont les informations psychologiques attendues dans ces équipes ?

Le compte rendu d'examen psychologique

En fait, on peut dire qu'elles attendent toutes les informations possibles ou potentiellement nécessaires, car elles ne veulent pas toutes les informations, mais des informations ciblées par rapport au cas particulier de l'enfant, mais sans restriction. On y attend autant les informations cognitives que celles socio-affectives ou sur les relations familiales, etc.

2/ L'approche biomédicale

Seconde typologie d'équipes rencontrées : celles dont l'approche est qualifiée par nous de biomédicale.



Représentation du handicap

Ici, la représentation que les équipes ont du handicap est essentiellement médicale. Dans les réunions, la première personne à prendre la parole est le médecin. Celui-ci commence à poser un diagnostic et ensuite les autres professionnels donnent les informations qu'ils ont pour compléter le tableau.

Représentation du travail de l'EP

Ce sont des équipes, données quantitatives à l'appui, où les médecins prennent la parole le plus grand nombre de fois, c'est le médecin qui, dans les FG, en termes de nombres de mots, parle le plus. Nous verrons le contenu qui est beaucoup plus intéressant que les recettes méthodologiques qui sont derrière ces résultats. C'est aussi dans ces équipes qu'est soulignée toute l'importance de ne voir dominer aucun professionnel, et où la place et le rôle de chacun est important. Cela peut paraître paradoxal, mais on y réaffirme en permanence que ce 'est pas que l'avis médical qui compte, pas plus même que le milieu scolaire n'impose son avis.

Quelques citations :

Anim9 : Ben au départ on dit « est-ce qu'on est sur le champ du handicap » donc euh ça veut dire qu'il faut que s'inscrive dans la durée hein ? Donc on cherche bien au départ enfin première question : « Docteur le diagnostic il est posé ou pas posé » hein ? Et puis des fois quand on voit euh « difficultés scolaires » ah c'est un diagnostic ça ?

Méd5 : Donc la porte d'entrée du trouble va plus être euh hein le compte-rendu pédopsychiatrique que psychologique hein ?

Psy5 : Et puis en même temps on a besoin quand même que ce soit le médical qui pose le diagnostic hein ?

Méd5 : Av... avéré avéré.

Psy5 : Même si c'est un psychologue qui à un moment donné va dire : « ben il y a tel trouble ».

Mod : Mm.

Psy5 : On va quand même sou... souhaiter nous que ce soit bien confirmé d'un point de vue médical.

Mod : Mm.

Méd5 : Non je crois que on entre dans le handicap : élément médical voilà on revient à ça.

On voit apparaître ici dans ces citations la différence entre le psychologique et le psychiatrique, avec l'idée que quand on entre dans le domaine psychiatrique, il y a un diagnostic à poser et que cela relève d'un médecin.

Représentation du psychologue

Quand il y a quelque chose de lourd, pour reprendre un terme souvent utilisé, dans ces équipes-là, on va faire appel au psychiatre, au pédopsychiatre, et le psychologue reste un technicien du cognitif, c'est à peu près la seule place qu'on lui laisse, avec même une dévalorisation des informations psychologiques qui ne relèveraient pas de la passation de tests. Exemple qui concerne justement le cas fictif que nous présentions aux équipes – une enfant avec un trouble sensoriel visuel, où la psychologue fournit un compte rendu qui met en évidence une estime de soi déficitaire, un mal-être, etc ..., un membre de l'équipe pluridisciplinaire dit :

Anim5 : Comment la psychologue déjà elle peut voir que c'est une souffrance psychologique liée aux troubles euh de vision c'est ça aussi ?
Diretab5 : C'est une psychologue ophtalmo ! (Rires).

Il n'y a donc que le médical qui peut poser le diagnostic.

Les psychologues eux-mêmes se positionnent comme des techniciens du cognitif. Ici par exemple, la psychologue distingue le compte rendu psychologique d'un simple avis.

Psy8 : Si par exemple en scolaire ça va bien cette petite fille on on va pas forcément chercher un QI par contre on peut avoir une rencontre.
Méd8 : Tout à fait.
Psy8 : Voilà hein ?
Méd8 : Ah oui oui oui.
Ensref8 : Donc là on parlerait plus d'un compte-rendu d'entretien ?
Psy8 : Enfin euh ou... oui enfin moi je mets avis quand il n'y a pas de QI je mets : « avis de la psychologue scolaire » tu vois voilà ?

Autrement dit, il y a les examens psychologiques qui comprennent un test, et dans ce cas-là, on peut parler d'un CR d'examen psychologique, et il y a ceux qui n'en ont pas, et dans ce cas-là, c'est un simple avis, et le regard de la psychologue est comparable à celui de l'enseignant sur le terrain.

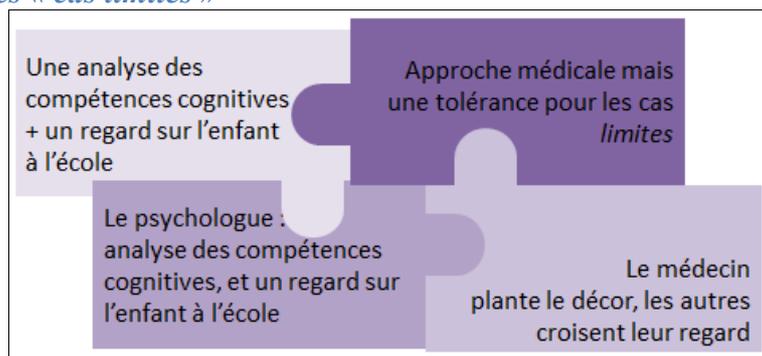
Le compte rendu d'examen psychologique

Ce qui est attendu des psychologues est une analyse sous forme de compte rendu cognitif, une analyse des compétences cognitives. Les informations livrées par les psychologues n'ont pas vraiment, dans la représentation qu'ils s'en font, un caractère vraiment scientifique, notamment parce qu'on connaît les limites du QI.

Enfin, dernier type d'approche : une approche entre les deux précédentes qu'on a appelée « cas limites ».

Rien à voir bien entendu avec les « cas limites » en clinique, mais vous allez comprendre pourquoi.

3/ L'approche des « cas limites »



Représentation du handicap

Au départ, l'approche est médicale, mais il y a justement une tolérance pour les cas limites, c-à-d pour les cas où le seuil de déficience pourrait passer au seuil supérieur, ce qui pourrait ouvrir d'autres droits pour la personne. Pour ces personnes qui sont à la limite, on va regarder les retentissements au quotidien et tout ce qui pourrait permettre de passer dans la catégorie supérieure.

Représentation du travail de l'EP

Dans ces équipes, le médecin plante le décor et les autres professionnels viennent croiser leur regard. On n'est pas comme précédemment dans un effet « boule de neige », car si un élément ne coïncide pas avec le reste, c'est probablement que cet élément n'est pas vraiment correct, que cette info peut être relativisée.

Exemple de citations :

Mod : et tout à l'heure vous évoquiez le taux euh c'est-à-dire que s'il n'est pas supérieur à 50 c'est ça rentre pas

Psy 10 : oui

Mod : dans le champ du handicap

Psy 10/Med 10 : oui voilà

Mod : Ok et donc ça c'est décidé à partir du critère euh y'a le

Psy 10 : principalement médical mais après toutes les répercussions donc euh

Anim 10b : après on en discute surtout quand c'est comme ça très à la marge on essaye de voir ce qu'on peut faire qui quand même euh puisse apporter euh pfiiiiouu une meilleure compensation à l'enfant même si elle est pas vraiment dans le champ du handicap mais en même temps bon alors si ça on discute tous et ça peut amener à poser un taux 50/75 au moins pour un moment en disant que bon tout de même y'a des répercussions telles qu'on peut considérer qu'il s'agit d'un handicap... mais ça c'est une discussion qu'on a ensemble en fonction de ce qui de tous les éléments qu'on peut avoir

Psy 10 : la base est médicale mais après le reste (rire) ajoute le reste un petit peu

Ceci montre bien que le champ du handicap nécessite un taux minimum.

Représentation du psychologue

Le psychologue est un expert, pas seulement un technicien capable d'analyser les compétences cognitives. Par contre, de nouveau, pour tout ce qui concerne le non-cognitif, le regard du psychologue est comparable au regard qu'on peut avoir par exemple en tant qu'enseignant à l'école.

Le compte rendu d'examen psychologique

Les informations qu'on attend du psychologue sont essentiellement des informations sur les compétences cognitives auxquelles on accorde un crédit particulier, mais par contre on attend aussi du psychologue un regard sur l'enfant, sur beaucoup d'autres dimensions, comme celles socio-affectives, relationnelles, comportementales, et ces informations sont bienvenues. Cependant, elles ne sont pas considérées comme étant scientifiques.

Exemples :

Anim 10b : les déficiences et les incapacités bah c'est donné bon y'a alors c'est à la fois le médecin puis je pense aussi y'a une part de la psychologue

Psy 10 : c'est l'aspect cognitif

Psy6b : Disons que ce qui est intéressant quand même dans le bilan euh des psychologues scolaires je trouve aussi c'est que vous enfin qu'il y a il y a votre votre regard sur l'enfant l'entretien des parents mais il y a aussi le lien avec l'enseignant.

Psy6a : Mm.

Psy6b : Donc ça c'est intéressant.

Psy6a : Mm mm.

Psy6b : Enfin c'est un regard aussi euh...

Méd6 : Bien sûr.

Psy6a : Mm.

Anim6b : Oui et puis les psychologues scolaires sont psychologues scolaires ça veut dire qu'ils sont des enseignants spécialisés aussi et...

Alors, quelles informations psychologiques attendues dans l'ensemble des équipes ?

Tableau récapitulatif - il s'agit du nombre de co-occurrences, c-à-d le nombre de fois qu'on a repéré ces thèmes-là dans les FG.

	approche-globale (N=4)	cas-limités (N=3)	tout-médical (N=4)	Total
informations sur le fonctionnement cognitif et sur les tests	40	21	42	103
informations socio-affectives (comportement social, observation, ressenti, projet)	46	18	15	79
informations familiales	6	6	6	18
contexte de la rencontre (anamnèse, analyse de la demande)	10	6	15	29
autres	11	5	6	22
tout dépend de la demande	1	2	1	4
TOTAL	118	62	85	265

Les équipes en fonctionnement dit d'approche globale donnent, dans les FG, beaucoup plus d'importance et donc d'attente aux informations socio-affectives (comportement social, observation de l'enfant, ressenti de la situation, projet de vie, etc). On notera aussi que le contexte de la rencontre est plus discuté dans ces mêmes équipes d'approche globale, de même que dans les équipes d'approche biomédicale du handicap. Le contexte de la rencontre leur permet en effet de resituer le résultat obtenu aux tests passés dans un contexte particulier et donc le cas échéant de le nuancer.

		approche-globale (N=4)	cas-limités (N=3)	tout-médical (N=4)	Total
informations sur le fonctionnement cognitif et sur les tests	abord-apprentissage	2	2	0	4
	chiffres & intervalles	3	3	7	13
	comportement durant la passation	8	4	8	20
	QI est insuffisant	14	7	22	43
	sous-total	40	21	42	103

Dans le tableau ci-dessus, on retrouve l'idée, 22 fois dans les FG pour les équipes d'approche biomédicale, que le QI est une information insuffisante tout en ne sachant pas quelle autre information attendre du psychologue.

Premiers enseignements des FG

Alors, les premiers enseignements de ces FG dont on n'a évidemment pas fini les explorations et les analyses :

- Les attentes en termes d'éléments psychologiques s'inscrivent dans un système représentationnel plus vaste : les informations attendues par les équipes pluridisciplinaires de MDPH dans les comptes rendus d'examen psychologique dépendent de leurs représentations du handicap et de la façon dont elles travaillent.
- Elles dépendent aussi de la place et du rôle accordés au psychologue dans l'équipe
- Les comptes rendus ne sont pas attendus pour les mêmes raisons et donc les éléments nécessaires varient.
- Beaucoup de débats autour de la question du QI et des éléments chiffrés au sein des équipes : les limites des tests ne sont pas interprétées par tous de la même manière.

Si la question du QI est forte dans les FG, c'est parce que les équipes savent que le dossier va ensuite en CADPH où l'analyse va encore plus vite, et qu'il faut des arguments pour les propositions d'orientation.

Jean-Yves Barreyre

Ce sont donc les premiers résultats concernent les FG. On va maintenant s'intéresser aux résultats issus des données des questionnaires. Il faudra plus tard nous expliquer à propos des 3 catégorisations, la polysémie de l'approche « cas limites » qui peut poser problème dans sa construction par rapport aux 2 autres dites globale et biomédicale. Pourquoi une telle appellation, et en quoi ce rapport soit au QI, soit au guide-barème vient structurer une équipe par rapport aux autres et ce qui les différencie.

Sabine Caillaud

Le terme « cas limites » est employé par les membres de ces équipes eux-mêmes au sein des FG, comme aussi les termes approche globale d'ailleurs.

Valérie Haas

On aborde maintenant la partie sur les questionnaires rapidement évoquée tout à l'heure, en souhaitant laisser du temps d'échanges si importants pour nous tous.

LES 207 QUESTIONNAIRES

J'ai évoqué avec vous en début de communication les principes de leur construction. Il fallait une bonne demi-heure aux participants pour les renseigner.

Les questions portaient sur :

- Attentes vis-à-vis des CR psychologiques (informations attendues, attitudes vis-à-vis du volet psychologique du Geva) : on y retrouve les questionnements qui ont été posés au sein des FG, l'intérêt du questionnaire étant de pouvoir vérifier ou valider échelle - principe de la triangulation – un certain nombre d'éléments qui ont été soulevés qualitativement, on l'a vu,

dans les FG. C'est une validation à plus grande échelle de certaines des questions qui pouvaient se poser du point de vue de certains outils

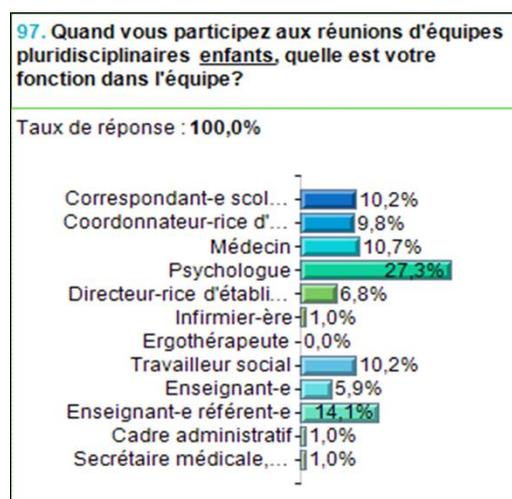
- Représentations du travail de l'équipe pluridisciplinaire
- Représentations du psychologue
- Variables individuelles : rôle dans l'EP, ancienneté, etc. Elles nous permettent d'identifier les répondants – l'anonymat a bien entendu été respecté – avec des données sur leur ancienneté dans l'équipe (notamment si fonction avant ou après 2005), leur rôle
- Variables concernant l'équipe (constitution de l'équipe en tant que telle)

Diffusion : ce questionnaire a été diffusé par courriel.

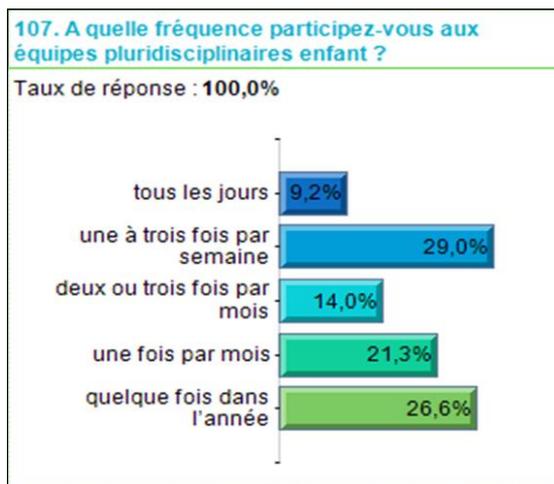
Validation : pour sa validation, il a été pré-testé sur 40 sujets pour permettre des modifications, et discuté avec Léonard et Robert, également Typhaine Mahé pour la CNSA.

Les répondants

207 personnes ont répondu à la totalité du questionnaire dont 79,7 % de femmes qui correspond sans doute à la représentativité nationale des équipes pluridisciplinaires.



Parmi les nombreuses informations obtenues, on retiendra que près de 30 % des répondants sont des psychologues. Il faudra en tenir compte quand nous mettrons en lien avec l'ensemble des autres résultats des autres professions présentes. Mais on voit que les psychologues se sont beaucoup appropriés ce questionnaire et on va voir comment ils appréhendent eux-mêmes leurs fonctions et leur métier.



On notera aussi que 40 % des participants aux questionnaires participent au moins une fois par semaine aux réunions d'équipes pluridisciplinaires enfant, et qu'il s'agit donc pour eux d'une participation fréquente et active.

Sabine Caillaud

Les représentations du psychologue

Nous avons demandé dans le questionnaire de choisir la définition qui correspondait le mieux à leur vision du psychologue

Parmi les descriptions ci-dessous, laquelle correspond le mieux à votre vision du psychologue?	
1 Le psychologue est un professionnel socialement engagé, qui sait poser un regard éclairé sur les phénomènes de la société. A travers des actions concrètes, il s'occupe de l'homme et de la société en essayant d'initier un changement social.	0,5 %
2 Le psychologue est un professionnel qui travaille avec d'autres professionnels en sciences sociales sur des problèmes individuels et sociaux. Ses connaissances propres alliées à celles d'autres spécialistes lui permettent une intervention efficace.	22,7 %
3 Le psychologue est un professionnel qui dispose d'instruments techniques et théoriques bien spécifiques. Ses compétences lui permettent d'intervenir auprès d'individus confrontés à des problèmes individuels ou relationnels.	68,5 %
4 Le psychologue est un professionnel qui mène un travail thérapeutique avec des individus en difficulté. Ses instruments de travail sont avant tout ses qualités personnelles et analytiques. Elles sont mises en œuvre dans une relation dans la durée.	8,4 %

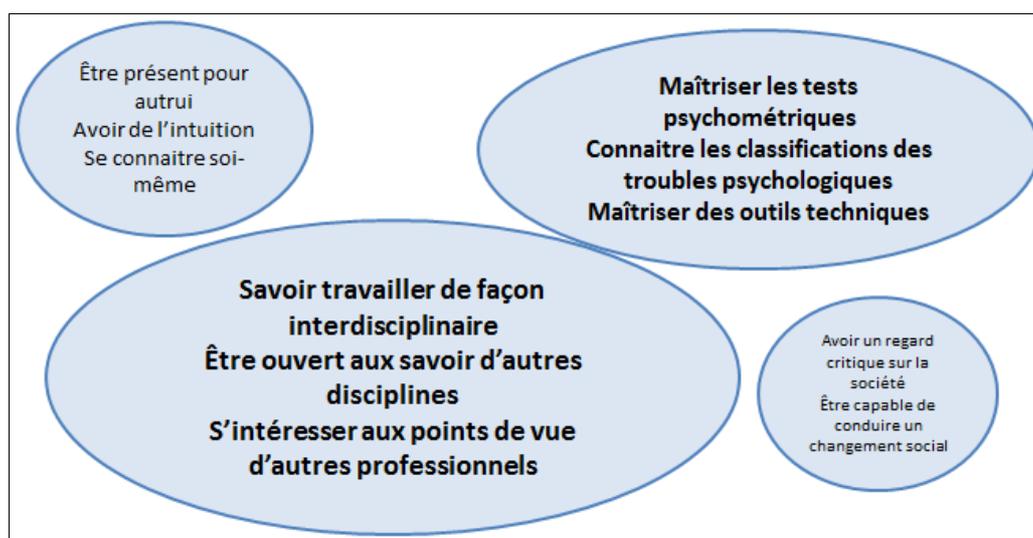
La définition 2 correspond à celle d'un professionnel qui travaille dans l'interdisciplinarité, elle est choisie par 22,7 % des membres des équipes. Le choix principal se fait sur la définition 3 qui insiste que la technicité propre à l'exercice psychologique. La 4^{ème} définition fait appel à la représentation essentiellement clinique voire psychanalytique de la profession.

Le croisement de ces données montre que ceux qui choisissent la définition 2 du psychologue plutôt technicien pensent que chaque profession doit *se limiter à sa spécialité*, alors que la définition 3 est

compatible avec ceux qui pensent que le travail collectif doit s'appuyer sur la conception de **s'interpeller sans se restreindre**, ce qui est assez cohérent.

Les qualités des psychologues

Quand on demande aux personnes quelles sont les qualités qui leur semblent nécessaires pour être un bon psychologue, on voit apparaître 2 ensembles de qualités qui sont assez fréquentes et importantes – schéma ci-joint.



Un lien est fort avec une certaine vision du handicap car les qualités majoritairement choisies apparaissent comme nécessaires pour reconnaître une déficience minimum et permettre d'entrer dans le champ du handicap – contrairement à la considération seule des répercussions du handicap.

Le psychologue : des images contrastées

Nous avons proposé des affirmations qu'il fallait noter en cas d'accord ou pas.

Le psychologue a une approche scientifique (3 items)									
Pas d'accord	1	2	3	X	4	5	6	7	D'accord
L'avis du psychologue n'est pas suffisant pour les troubles psychiques graves (2 items)									
Pas d'accord	1	2	3	4	X	5	6	7	D'accord
L'expertise du psychologue réside uniquement dans l'approche du fonctionnement cognitif ? (2 items)									
Pas d'accord	1	2	3	X	4	5	6	7	D'accord

Les réponses sont généralement très dispersées, et on a un ensemble qui se retrouve dans la moyenne. Les représentations sont cependant assez contrastées sur ce qu'est finalement un psychologue, avec des avis assez très partagés.

Le psychologue : un CR pour quoi faire?

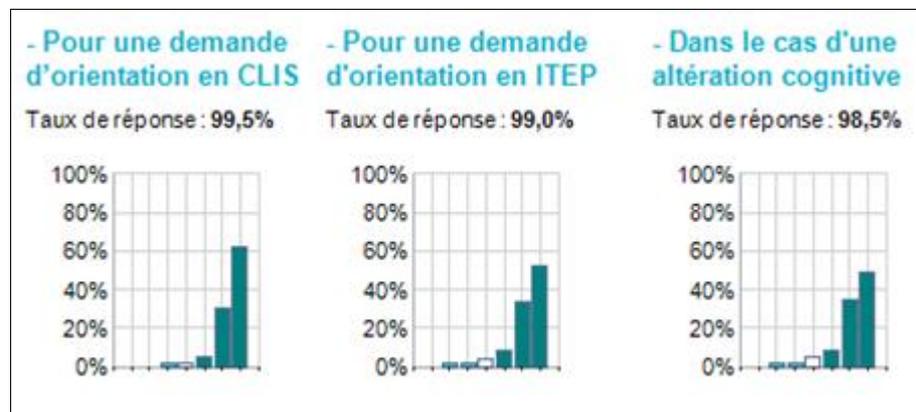
On a aussi demandé : dans quelle situation est-il important de recueillir le compte rendu d'un psychologue, celui d'un pédopsychiatre, les deux ou aucun des deux ?

Nous avons proposé des regroupements en trouble psychique ou mental, trouble cognitif, et trouble sensoriel ou physique :

- Trouble psychique et mental : plutôt le pédopsychiatre, éventuellement les deux, mais pas d'avis psychologique seul
- Trouble cognitif : plutôt le psychologue, pour 25 à 50% des réponses
- Trouble sensoriel et physique : plutôt le pédopsychiatre, ou aucun des deux (cela dépend de la vision du handicap)

Dans quel cas pensent-ils avoir besoin d'un CR psychologique ?

Autre question qui a été posée sur les cas dans lesquels ils ont besoin d'un CR d'évaluation psychologique : les réponses expriment un consensus fort pour tout ce qui est de l'ordre du cognitif – les barres hautes dans les graphiques désignent l'item « tout à fait d'accord ».



En revanche, pour le reste, nous avons des réponses beaucoup plus partagées et dispersées.



Que ce soit dans les cas d'une altération physique, d'une altération sensorielle ou pour une demande d'AVS.



Mais aussi pour ces trois autres situations même si les tendances sont plus marquées.

Quelles sont les informations psychologiques utiles / inutiles ?

L'analyse des données nous permet de mettre en évidence ces résultats (en gras ce qui est vraiment utile) :

Informations utiles

- **comment l'enfant ressent lui-même sa situation**
- comportement social de l'enfant
- comment les parents eux-mêmes envisagent le projet de leur enfant
- **la façon dont l'enfant aborde les apprentissages**
- observation en classe
- informations d'anamnèse
- **les ressources dont dispose l'enfant**
- ce qui a vraiment motivé l'examen psychologique
- informations sur la famille
- **comportement de l'enfant durant la passation des tests**
- informations sur l'acquisition du langage
- **détails frappants qui illustrent une situation**

Informations pas toujours utiles

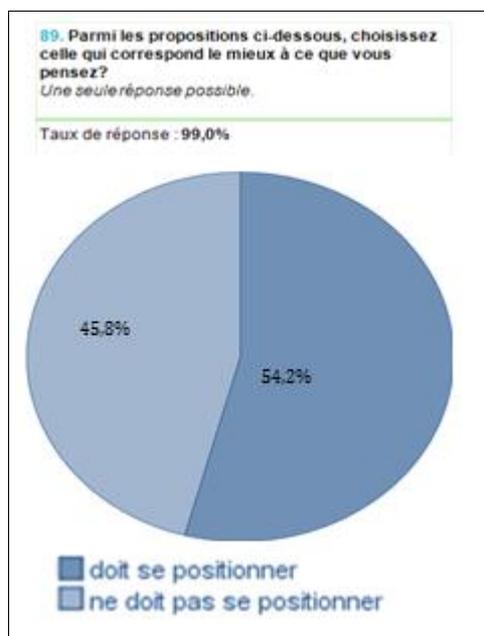
- réaction de la famille face aux résultats de l'examen
- le QI (quotient intellectuel), des chiffres détaillés sur le fonctionnement cognitif
- la liste des aides existantes
- des informations sur les capacités motrices de l'enfant

Certaines de ces réponses peuvent paraître paradoxales, comme celles sur une attente secondaire du QI, alors que nous avons vu que le CR est surtout demandé pour des informations cognitives.

L'attente d'informations qualitatives sur l'enfant (ressenti, façon d'aborder les apprentissages, comportement pendant l'évaluation ...) est forte.

Le CR psychologique doit-il ou non se positionner ?

Autre question sensible : le positionnement des psychologues par rapport aux demandes, souvent celle des parents, de reconnaissance de situation de handicap ou de compensation comme un temps d'AVS par exemple :



54,2 % des membres des équipes pensent que le CR doit refléter le positionnement du psychologue. Ce résultat est à mettre en lien avec la perception qu'ils se font du travail : le travail idéal étant de fournir une réponse argumentée à la demande.

Cette réponse dépend aussi de la fonction dans l'équipe :

		fonction dans l'équipe							
		coresp -scol.	coord équip	médec in	psycho	Direct. établ.	travailleur soc	enseig	enseig. ref
CR	doit se positionner	42,9%	21,1%	59,1%	73,2%	50%	60%	25%	51,7%
	ne doit pas se positionner	57,1%	78,9%	40,9%	26,8%	50%	40%	75%	48,3%

Les psychologues dans les équipes sont les plus nombreux à dire que le psychologue devrait se positionner. Quand ils découvrent les CR de leurs collègues en réunion, ils attendent de leur part un engagement. Les choix sont contraires pour les enseignants ou les coordinateurs des équipes.

Le volet psychologique du GEVA

Et enfin, pour finir sur ces premiers résultats des questionnaires, on leur a demandé leur opinion (en 7 points) sur le volet psychologique du GEVA.

	N	score moyen	écart-type
coresp-scol.	21	4,20	1,501
coordo-équip.	18	4,44	1,026
médecin	21	4,37	1,466
psycho	52	3,23	1,620
Direct-établ.	11	4,16	,720
travailleur-soc.	20	3,64	1,475
enseig.	12	4,45	1,239
enseig.ref	28	4,04	1,401
Total	189	3,90	1,471

Si la plupart des professionnels a un avis non tranché, « moyen » sur le GEVA, par contre les psychologues et les travailleurs sociaux ont en revanche un avis significativement négatif sur ce volet psychologique du GEVA : ils pensent qu'il ne permet pas de recueillir des informations nécessaires à l'équipe.

Premiers enseignements sur les questionnaires

Une identité professionnelle floue ... même pour les psychologues eux-mêmes (ils sont 30 % dans l'échantillon recueilli)

- Des éléments cohérents avec les focus groups : place discutée et ambivalente des tests cognitifs ; un psychologue-technicien qui a ses outils, mais aussi un psychologue sensible aux informations qualitatives, qui évoque le ressenti de l'enfant, sa manière d'aborder les apprentissages ...
- De fortes attentes d'éléments socio-affectifs et familiaux

- Une place à penser en lien avec le médical : c'est une forme de tension, de paradoxe à l'égard du psychologue, et cela invite à penser fortement le rôle et la place du psychologue, notamment en lien avec ceux du médical.

Valérie Haas

Voilà donc beaucoup de données, qui ont été sélectionnées aujourd'hui pour vous donner un premier aperçu des grandes tendances de résultats, de la manière dont on a travaillé, des échanges avec les équipes, etc . Ce n'est bien sûr pas exhaustif, puisque la présentation a duré à peine 1 heure, un résumé d'un an et demi de travail de terrain, en lien avec les professionnels, sur des temporalités longues. Il faut maintenant croiser les regards, les différents outils, les résultats aux 4 recueils de données, en faire ressortir les éléments principaux, pour envisager peut-être, avec votre contribution, de pouvoir en faire un certain nombre de préconisations, sachant que nous avons-nous, travaillé du point de vue méthodologique.

Merci à vous de nous avoir écoutées.

(applaudissements)

Temps d'échange et questions-réponses avec les participants

Agnès Florin, professeur de psychologie du développement et de l'éducation, présidente de l'APPEA
Je suis toujours intéressée par l'analyse des représentations, que ce soit des enfants ou des adultes, je travaille plutôt du côté des enfants, un peu aussi du côté des adultes. Puisque vous vous êtes situées sur le terrain méthodologique, j'aurais aimé avoir quelques précisions justement méthodologiques. Dans votre analyse des Focus groups, comment avez-vous sorti les trois approches ? C'est un matériau tellement complexe, il y a beaucoup de contenu dans des Focus groups qui durent une heure 30 ... je ne vois pas bien comment y parvenir sans des logiciels d'analyse de contenu, dont vous ne nous avez pas parlé.

C'est important de le dire, sinon on a l'impression que l'on a sorti comme cela trois types d'approche, il faut bien mettre cependant un nom pour caractériser les choses. Et j'enchaîne, vous pourrez répondre globalement : concernant le questionnaire, vous avez donné quelques exemples de thèmes qui sont assez complexes, certains d'entre eux au moins. Vous dites que vous l'avez validé auprès de 40 personnes avant de le faire passer aux 207 répondants : comment s'est faite cette validation, avez-vous testé les qualités psychométriques de ce questionnaire ? L'avez-vous revu, avez-vous fait une analyse factorielle pour dégager des dimensions dont vous ne nous avez pas parlé, qui permettent d'avoir une description un petit peu globale des principaux points qui font sens en reliant les réponses à plusieurs questions ?

Valérie Haas

Effectivement, mais je vais laisser la parole à Sabine, il ne nous a pas semblé, puisque'on l'avait déjà fait y compris avec les membres du comité scientifique il y a un an, que c'était utile de présenter les logiciels, les outils ... donc bien sûr, il ne faut pas que cela paraisse comme si nous avions lu les Focus groups et ensuite on en dit des choses comme ça. C'est un travail extrêmement long, extrêmement méticuleux, on le sait pour travailler les uns et les autres sur des méthodologies aussi qualitatives, que cela nécessite la mise en place à la fois de lectures extrêmement approfondies des Focus groups ; je vais laisser Sabine expliquer l'utilisation d'un certain nombre de logiciels d'analyse textuelle, par exemple.

Sabine Caillaud

Dans le cadre de cette analyse, nous avons utilisé un logiciel qui s'appelle Atlas-ti, qui permet de rendre systématique une certaine partie du codage, et surtout de rendre systématiques toutes les analyses qui ont lieu après. C'est-à-dire de regarder quels sont les thèmes qui ressortent, et à quel moment du Focus group, quels sont les thèmes qui sont présents dans l'un mais pas dans l'autre, et c'est donc ce que disait Valérie Haas quand elle a présenté la méthode qu'on a voulu présenter en termes simples. L'analyse est réalisée au cas par cas, ensuite on compare les cas et on a donc ensuite des typologies qui émergent, mais la typologie qu'on vous a présentée là n'est pas la première. On confronte après avec des indices quantitatifs, en regardant quels sont les tableaux de cooccurrence qui fonctionnent le mieux, et on tâtonne comme cela pour obtenir le modèle qui finalement rend le mieux compte de l'ensemble des données. C'est effectué avec le logiciel Atlas-ti.

Concernant l'analyse des questionnaires : c'est un pré-test. On n'a pas pu bien entendu valider les échelles, et puis ce n'était pas le but. En revanche, les résultats que je vous ai présentés, ce sont effectivement des analyses factorielles sur les listes d'items que nous avons retenus, qui ont été construites à partir des Focus groups, et qui fonctionnent effectivement comme on l'avait prévu. On a donc là des analyses factorielles qui sont robustes, mais on est encore au début de l'analyse des questionnaires, nous avons récupéré les résultats au 15 février, je crois, donc c'est vraiment tout frais sorti de l'œuf. Nous nous sommes vraiment limitées aux résultats sur lesquels nous sommes sûres de pouvoir affirmer quelque-chose, et nous avons essayé de présenter les résultats de l'analyse factorielle pour que cela reste compréhensible par tout le monde, y compris par des non-spécialistes.

Mme Ducret, psychologue ex-ITEP et détachée à la MDPH

Ne croyez-vous pas, qu'en fonction de l'idée que l'on a de ce qui est déterminant au départ, c'est-à-dire les demandes qui sont faites, cela ne modifie pas le regard de l'équipe pluridisciplinaire ? par exemple, si c'est un enfant qui présente des troubles du comportement, ou un enfant avec d'autres

troubles : si l'on demande un IME, ce n'est pas la même chose que si l'on demande (inaudible). Est-ce que pour vous, cela ne modifie pas déjà quelque-chose ?

Sabine Caillaud

Vous avez là une lecture sur les biais du traitement de l'information qui est absolument foisonnante et qui évidemment montre qu'il y a un biais de confirmation des hypothèses. Quand quelqu'un demande un IME, on va lire le dossier avec cette idée en tête. Cela amène beaucoup d'équipes pluridisciplinaires à dire que l'idéal serait de pouvoir oublier la demande et de travailler sans la connaître.

Nathalie Gros, présidente de la FFDYS

J'ai une question méthodologique : dans l'échantillon des psychologues que vous avez pris, quelle était la part des psychologues scolaires ? Et par rapport aux résultats que vous avez obtenus, avez-vous vu des différences de réponse entre les psychologues scolaires et les autres, ceux qui font de la psychothérapie par exemple ?

Sabine Caillaud

Je vérifie parce que je n'ai pas les chiffres en tête par cœur : 70 % sont des psychologues scolaires et 8,9% des COP. On a donc environ 80 % de l'échantillon des psychologues interrogés qui sont des psychologues en milieu scolaire. L'autre question est de savoir s'ils ont une vision différente, mais nous n'en sommes pas là dans les analyses. Mais du coup, on a un tout petit échantillon de psychologues qui ne sont pas des psychologues scolaires. Je pense donc qu'on n'arrivera pas à avoir des tests statistiques suffisamment pertinents.

Georges Cagnet, psychologue, membre fondateur de l'APPEA

Ma question concerne plus les répondants : 30 % parmi eux sont des psychologues. Nous sommes très impressionnés par la qualité de votre recueil de données, de votre méthodologie, mais on se demande s'il ne serait pas intéressant de distinguer parmi les répondants les psychologues qui parlent d'eux-mêmes, de leur travail, qui répondent aux questions sur leur image, des autres protagonistes de l'équipe. Et puis, une deuxième question sur les Focus groups : quand on lit les réponses que vous avez mises en verbatim, on remarque qu'il y a sûrement un effet des caractéristiques personnelles des intervenants. Par exemple, il y a des médecins qui doivent avoir du charisme, une psychologue certainement qui est très compétente ... est-ce que vous êtes en mesure de repérer ces effets ?

Sabine Caillaud

Je tiens à préciser que, par exemple pour les équipes que l'on a appelées « approche globale », ce n'est pas du tout que les psychologues ont beaucoup de charisme et que les médecins n'en ont pas, puisque très souvent ce sont les médecins eux-mêmes qui soulignent à quel point le psychologue est important dans l'équipe et à quel point il a des compétences. Et même, dans une équipe, le médecin dit « moi je ne sais rien sur le handicap, je ne suis que médecin, c'est le psychologue ici qui peut dire des choses ». Donc bien entendu il y a des effets de personne. Ce qui est intéressant, c'est d'essayer de comprendre comment les équipes fonctionnent avec justement ces différences individuelles, et comment on peut arriver aussi à une harmonie des pratiques tout en laissant une marge de liberté aux MDPH pour fonctionner comme elles le souhaitent. Pour la question de savoir si l'on a traité les psychologues à part dans les questionnaires : on a regardé s'il y avait un effet de la fonction exercée dans l'équipe pour la plupart des questions. Pour l'instant, lorsque les effets sont significatifs, je l'ai montré dans le diaporama. Par exemple, sur la question de savoir si le compte-rendu [psychologique] doit se positionner ou pas. Mais ce n'est pas du tout systématique que l'on retrouve des différences liées à la fonction exercée dans l'équipe. Bien sûr, nous sommes très vigilants sur cette variable, dont nous tenons compte dans l'analyse comme le disait Valérie Haas, mais qui peut-être ne s'avère pas toujours aussi prédictive que ce que l'on pourrait imaginer.

Bernard Durand, psychiatre, président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix-Marine

En vous écoutant, j'avais le sentiment que si j'essaie de résumer votre exposé en trois mots, je vais retenir que les psychologues ont une identité professionnelle floue, ce qui me semble d'ailleurs

effectivement illustrer ce que j'ai vécu pendant plusieurs années au contact des psychologues. Ce que je voulais vous demander, c'était le titre exact de votre intervention : je lis « représentations et attentes du côté des équipes des MDPH », mais quelles représentations et quelles attentes ? S'agit-il des représentations de l'examen psychologique qui est l'objet de la recherche et c'est pour cela que nous sommes là aujourd'hui, ou s'agit-il de la représentation de la profession de psychologue ?

L'autre question, qui a déjà été posée : j'ai le sentiment à vous écouter que cela a dû être extrêmement complexe d'arriver à rapprocher toutes ces données extrêmement disparates que vous avez pu recueillir, mais quelle était la méthodologie justement pour arriver à en tirer quelque-chose ? Pour moi la question est : est-ce des psychologues dont on parle, ou bien du bilan psychologique ?

Valérie Haas

Juste une petite clarification : nous avons été lancées sur cette méthodologie-là, ces outils-là, avec un échange constant avec Léonard Vannetzel et Robert Voyazopoulos. Donc je pense que nous ne sommes pas du tout en dehors de ce qui est attendu aujourd'hui, ou alors cela signifie que les trois quarts des méthodologies présentées aujourd'hui et demain ne correspondent pas à vos attentes, et donc dans ce cas-là il faudra en rediscuter. Je pense que ce n'est pas uniquement que le psychologue a une représentation floue. Nous avons essayé de montrer par l'ensemble des outils qui sont extrêmement lourds, que ce n'est pas si simple que ça. Mais en 45 minutes, présenter un an et demi de terrain, c'est un petit peu compliqué, j'espère que vous le comprendrez.

Sabine Caillaud

Ce qui est au centre de la méthode de triangulation, c'est bien la place et le rôle des éléments psychologiques dans le champ du handicap, et pour comprendre cela, on le voit, on a besoin de comprendre ce que l'on sait du psychologue, du psychologique, de la psychologie, de ses pratiques, et comment on aborde son métier, le champ du handicap, et cela détermine on le voit les éléments dont on a besoin.

Un participant

J'aimerais poser une question beaucoup plus recentrée sur notre sujet, et le rapport à la MDPH. Je suis psychologue dans les écoles, j'ai la chance de travailler régulièrement avec des médecins scolaires puisque je suis sur le département de Paris où il y a encore des médecins scolaires qui travaillent de façon régulière dans les écoles. Cela nous amène donc à fonctionner de façon différente. Dans ces cas-là, la représentation de la MDPH n'est que médicale, donc la demande évidemment ne peut être que biaisée puisque pour les enfants, pour les parents, elle va d'abord passer ou par le médecin scolaire, ou par le pédopsychiatre qui fera le certificat de demande à la MDPH. Donc, de fait, le psychologue passe derrière, quelle que soit la finalité, la place, sa position. Je peux vous assurer que j'ai affirmé la mienne, j'ai mis du temps mais effectivement il faut montrer aux médecins qu'ils ont aussi des carences, ils n'ont pas toutes les compétences et que parfois il faut y aller doucement. C'est un vrai travail de fond, c'est un travail de longue haleine (rires, applaudissements) et je suis parfois confronté à la toute-puissance et le savoir qu'ils pensent avoir parfois. Je travaille depuis 12 ans dans cette ville – et je peux vous assurer que c'est compliqué. Il faut donc avoir des rapports avec les médecins qui soient normaux, cordiaux, professionnels, et pour cela il faut s'affirmer aussi en tant qu'ayant ses propres compétences. Ils ne nous reconnaissent qu'à partir du moment où l'on est reconnu. C'est compliqué parce qu'ils ont tendance à passer au-dessus de nous. Un médecin scolaire me demandait de faire des WISC comme on demande un bilan orthophonique, il a fallu que je dise et rappelle que non. Je pense que ce biais est très important, en tous les cas dans notre département.

Sabine Caillaud

J'espère que c'est ce que nos résultats montrent, que ce n'est pas facile pour tous les psychologues, que cela dépend des équipes et des contextes dans lesquels les équipes travaillent. C'est extrêmement différent d'une MDPH à l'autre.

Une participante

J'ai une question sur les Focus groups : quelle est la proportion des différents types de fonctionnement dans ces groupes ? Vous avez parlé des trois types de fonctionnement, mais quelle est la proportion sur tous les groupes étudiés ? Je voulais quand même souligner la qualité de votre travail, je pense qu'effectivement il y a eu beaucoup de questions qui ont été posées sur la méthodologie. Au début quand je vous entendais parler de méthodologie, je me disais « bon ce n'est pas ça que je suis venue chercher, je leur fais confiance » et je me rends compte qu'il fallait bien, peut-être, poser tout ce cadre.

Sabine Caillaud

Pour la typologie, il y a trois groupes pour les fameux « cas limites », quatre qui collent au profil « bio-médical », et quatre qui collent au profil « approche globale ». Sachant que ce n'est pas représentatif de l'ensemble des MDPH, on est vraiment sur des échantillonnages qualitatifs.

Un participant

Je voulais vous remercier : pour une fois, on entend une description de ce qu'est le psychologue, et non pas de ce qu'il n'est pas, et c'est assez nouveau de ne pas le définir juste par le fait qu'il n'est pas un psychiatre, pas un médecin, mais par ce qu'il peut faire. Je suis psychologue, j'ai été psychologue dans une MDPH, recruté par un groupement d'intérêts publics, suite à une demande de l'équipe d'avoir un psychologue au sein de leur structure. Voici ma question : n'est-ce pas finalement une variable dans la représentation que peut avoir l'équipe lorsque le psychologue fait partie de cette équipe au sein de la structure ? La seconde question est au sujet de la spécificité du psychologue qui intervient à la MDPH : est-ce un clinicien, un psychologue du développement, un neuropsychologue, auquel cas il serait tout à fait normal qu'il soit ciblé comme un expert du fonctionnement cognitif. Une autre question, mais qui est sous-tendue dans la première, est celle de l'investissement d'une MDPH pour s'équiper, recruter un psychologue : c'est qu'il y a déjà à l'origine une représentation très positive du psychologue.

Sabine Caillaud

C'est exactement le problème, cela se mord la queue. On ne sait pas, effectivement. Ce qui ressort quand même, c'est que les équipes qui ont plutôt une approche globale et qui ont plutôt cette vision du psychologue qui peut apporter des éléments sur des dimensions très variées et différentes, sont très majoritairement – mais l'échantillon est petit – des équipes où le psychologue est interne à la MDPH, installé depuis un petit moment, et ce sont aussi des équipes où un travail a déjà été réalisé par les psychologues en MDPH auprès des psychologues sur le terrain pour expliquer ce qu'est une MDPH, ce que sont les informations dont on a besoin, la MDPH n'étant pas qu'une chambre d'enregistrement ... et il y a souvent même une trame de compte-rendu qui est proposée, des mots-clés, sur les informations que vous pourriez renseigner et qui viennent remplacer de façon officielle le volet psychologique du GEVA. Et pour le type de psychologues, là malheureusement, nous n'en sommes pas encore assez loin dans les analyses du questionnaire pour pouvoir répondre à cette question.

Jean-Yves Barreyre

Juste une petite précision : la relation entre le conseil scientifique et l'équipe de recherche est toujours en tension constructive. C'est-à-dire qu'il y a une demande forte pour essayer de construire l'objet ensemble avec une confiance réciproque, mais les uns et les autres permettent - comme dans tout conseil scientifique, dans tout rapport que l'on peut remettre en tant que tel - que les uns et les autres comprennent mieux ce qui est produit. Il y aura donc certainement un retour du conseil scientifique sur la manière dont vous avez construit la typification des Focus groups parce qu'elle est très importante pour le reste, pour la suite. On peut en effet bien comprendre la typologie autour d'une « approche globale » et sa nomination en tant que telle, qui se base sur une catégorisation liée à l'interdisciplinarité. On peut comprendre la deuxième approche dite « biomédicale » qui est en lien avec une priorisation d'un corpus disciplinaire par rapport à d'autres, en tension avec les autres. Il faudrait que l'on comprenne peut-être mieux pourquoi la troisième typification n'entre pas dans cette logique de construction des focus groups, puisque c'est une situation liée à une approche d'une échelle, d'un guide barème, qui construit un troisième groupe. C'est cet illogisme dans la construction des trois typifications qui interroge le scientifique.

Sabine Caillaud

Je crois que c'est souvent le grand malentendu. Vous êtes sociologue, je crois non ? voilà ! (rires) je repositionne effectivement la vision du psychologue social par rapport au sociologue : il se trouve que bien sûr on connaît la CIF, la CIH, etc, et nous avons eu en plus votre éclairage qui était indispensable sur certains éléments. Mais lorsque l'on fait le travail d'analyse, que ce soit des Focus groups ou des entretiens, on essaye de comprendre la perspective des acteurs eux-mêmes. On n'essaie donc pas de les caser tout de suite dans des modèles prêts à penser, ou des modèles institutionnels ou institutionnalisés qui existent, mais on essaie de voir comment ils se sont saisis de ça, et comment ils inventent, ils bricolent avec différentes choses. Ces équipes qui sont dans l'approche de cas-limites ont un gros problème : elles ont l'impression qu'avec cette loi de 2005, n'importe quoi peut entrer dans le champ du handicap, donc elles ont bien envie de l'appliquer, mais elles se disent qu'il faut mettre des garde-fous et donc un taux minimum. Si ce taux minimum n'est pas respecté, on va regarder les retentissements et être un peu souple si c'est à la limite.

Jean-Yves Barreyre

*On appelle effectivement cela l'approche à la Garfinkel, c'est-à-dire de l'ethnométhodologie, c'est intéressant. Ça sera bien de le dire en tant que tel, cette notion de perspective. Je suis le gardien du temps, merci beaucoup pour votre travail.
(applaudissements)*

Présentation des résultats - 2^{ème} partie

Représentations et attentes des psychologues - Analyse et synthèse Module Entretiens avec des psychologues

Président de séance :

Bernard Durand, psychiatre, Président de la FASM Croix-Marine, membre du comité scientifique de la recherche-action

Présentation des résultats :

Marion Mouret, Dr. en psychologie sociale, Ecole de Psychologues Praticiens, Paris

Léonard Vannetzel, psychologue, rédacteur en chef adjoint revue ANAE, chef de la recherche-action

Introduction

Bernard Durand

J'ai eu l'honneur de participer au Conseil Scientifique de cette recherche tout à fait intéressante à deux égards. La première est que l'on est à dix ans de la loi de 2005. Il était nécessaire pour se donner des outils pour combler le manque mis en évidence hier dans la partie Examen psychologique de l'enfant. Egalement, cet examen psychologique, qui est une chose essentielle, a besoin d'être davantage défini. Hier on nous a présenté la genèse de ce travail qui m'apparaît dans la continuité du travail de la Conférence de consensus qui a permis d'approfondir cette question de ce qu'est un examen psychologique. On nous a également présenté ce que l'on pouvait retirer des focus groupes, c'est-à-dire l'analyse des groupes pluridisciplinaires qu'on avait écouté dans les MDPH. Ce matin on va poursuivre avec, d'une part, l'analyse des entretiens avec des psychologues, et ensuite une analyse des CR psychologiques recueillis. La question essentielle est bien « qu'est-ce qu'un examen psychologique ? », avec pour objectif, comme le soulignait Léonard hier, de sortir de l'opposition entre la psychométrie et ce qui serait un entretien psychologique, entre la raison et la passion, ou le cognitif contre l'affectif. On avait écrit hier : « tester ou écouter les enfants ce n'est pas la même chose ». J'ajouterai que si ce n'est pas la même chose, dans une équipe pluridisciplinaire, tester par des professionnels qui ont une expertise, c'est aussi une manière d'écouter l'enfant. Pour évoquer mon expérience personnelle, j'ai pu gérer deux services. Dans les deux cas, quand j'ai commencé à faire

connaissance avec l'équipe et que j'ai commandé des bilans psychologiques, ce que je considérais par ma pratique antérieure comme un élément tout à fait important pour comprendre un peu plus les aspects qu'un pédopsychiatre ne peut pas bien comprendre. Il s'agit pour moi d'une technicité particulière, l'examen psychologique, qui n'est pas une aiguille ce n'est pas ça que je cherchais. Et bien j'étais étonné qu'aucun psychologue de mon équipe acceptait de faire des tests, et pire en avait une idée très péjorative. J'avoue avoir toujours été étonné à quel point des professionnels puisse disqualifier leur propre discipline, comme j'ai vu des pédopsychiatres dire « Moi je ne prescris jamais de médicaments ». C'est du même acabit, se disqualifier dans ce qui fait le noyau dur de son métier, même si on ne fait pas que cela bien entendu. J'ai donc dû embaucher à l'époque une psychologue que je connaissais et qui pratiquait les tests psychologiques. Après ça a évolué. En même temps, quand ils ont découvert que l'examen psychologique peut être quelque chose d'autre qu'une image caricaturale, sûrement liée à la manière dont on les formait à l'époque, ils s'apercevaient alors que cela pouvait être quelque chose de très intéressant. Autre chose, pourquoi avons-nous inventé le titre de neuropsychologue ? Je n'ai jamais compris. Pour moi ça fait partie de la psychologie. Dans mon expérience récente de président d'association qui gère une structure pour des personnes autistes, pour l'analyse des pratiques il a fallu qu'on embauche un neuropsychologue. Ça avait créé un scandale, puis les choses ont beaucoup évolué. Pour moi c'est un clinicien, psychologue qui amène un certain nombre d'outils particuliers, mais qui est un psychologue. Donc on va pouvoir travailler ce matin avec ces deux dimensions, de ce qu'est un examen psychologique, puis comment partager ce que l'on peut observer dans un examen psychologique. Le partager avec l'enfant d'abord, avec ses parents, avec l'équipe pluridisciplinaire dans les MDPH, avec l'équipe si on travaille dans un centre de soin... Ce n'est peut-être pas tout à fait les mêmes manières de présenter les choses. Ce sont des questions importantes. Je vous laisse donc à la présentation de l'analyse des entretiens faits avec des psychologues présentée par Marion MOURET et Léonard VANNETZEL.

Présentation des résultats

Marion Mouret et Léonard Vannetzel

Rappel du contexte

Parmi les quatre modules qui composent le processus de recherche-action proprement dit, nous avons pu voir hier l'étude des représentations et attentes des équipes de MDPH vis-à-vis des évaluations psychologiques.

Les premières tendances qui vont être présentées maintenant se réfèrent au module d'étude auprès des psychologues eux-mêmes : quelles sont leurs représentations du handicap ? Quelles sont leurs connaissances de la loi 2005-102, du GEVA, du fonctionnement des MDPH ? Présentent-ils des attentes spécifiques vis-à-vis du dispositif en place ? Autant de questions qui ont été posées à 39 psychologues de l'enfance réalisant des évaluations d'enfants en situation de handicap dans quatre secteurs d'activité différents (l'Education nationale, le médico-social, la santé, le libéral).

Les objectifs du module Entretiens avec les psychologues

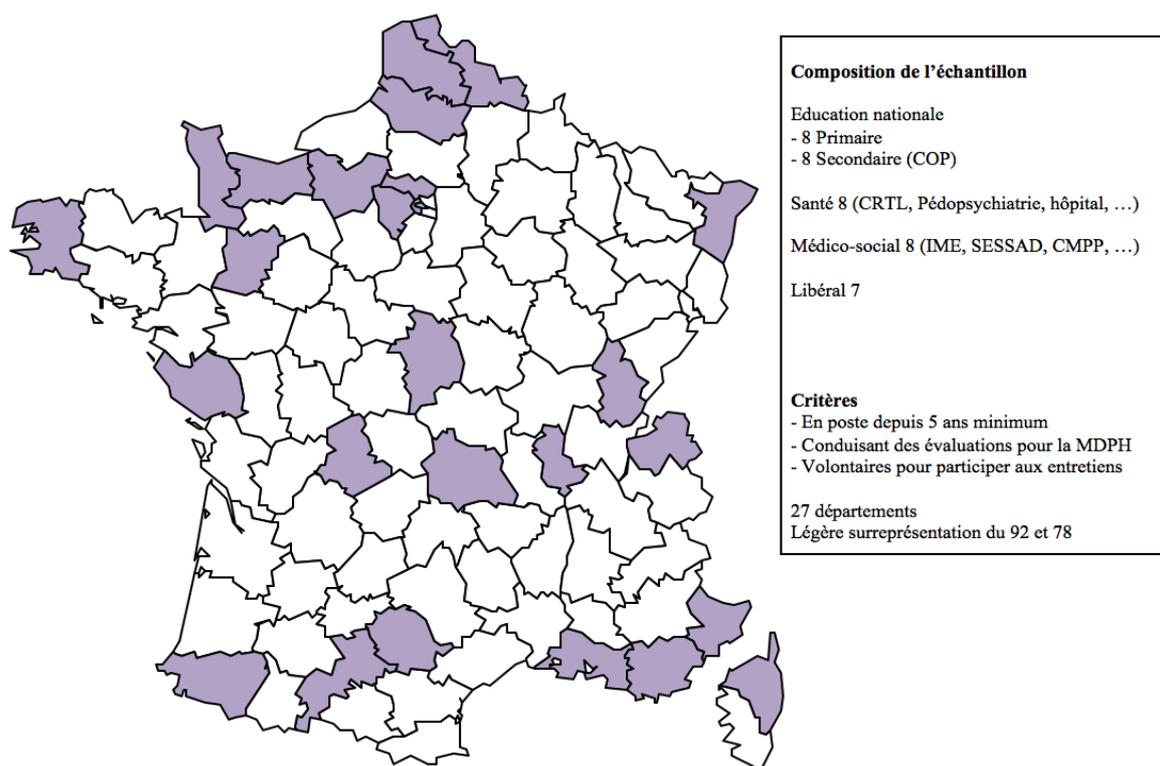
A/ Dégager les analyses, représentations, connaissances des psychologues de l'enfance au sujet des répercussions des lois handicap sur la pratique de l'évaluation psychologique,

B/ Dégager les connaissances et les analyses des psychologues sur le GEVA et plus particulièrement le volet 5 psychologique,

C/ Mettre en évidence les analyses et représentations dont les psychologues disposent sur les MDPH, leurs partenaires institutionnels et le devenir de leurs écrits dans le champ du handicap,

D/ Dégager les besoins et attentes des psychologues dans leurs pratiques d'évaluation telles qu'elles évoluent ces dernières années.

Composition de l'échantillon, critères de sélection des participants et répartition géographique



Méthode du recueil des données

Les 39 entretiens ont été conduits de manière semi-directive. Ils ont été réalisés entre janvier 2014 et juin 2015 à partir d'un guide décrit ci-après.

Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits selon les standards en vigueur. Le recueil des données a été réalisé par quatre psychologues qui avaient au préalable été

formés à l'entretien de recherche avec le guide d'entretien (Mélanie Dupont, Louis-Adrien Eynard, Renaud Michel et Rafika Zebdi).

Les entretiens avaient lieu dans l'environnement souhaité par les participants à condition que le lieu d'échange permette de bonnes conditions de dialogue et d'enregistrement (calme, silencieux).

Guide d'entretien : réalisation et structure

Le guide d'entretien a été réalisé par Valérie Haas (Université Lumières Lyon 2) et Sabine Caillaud (Université Paris-Descartes). Il a fait l'objet d'une pré-expérimentation qui a été suivie d'ajustements.

Le guide comportait cinq axes thématiques :

- L'activité de psychologue vue par des psychologues,
- La perception de l'évolution des pratiques depuis la loi de 2005,
- Le handicap de l'enfant : représentations des psychologues,
- La MDPH, le volet 5 du GEVA et le CR psychologique : connaissances et représentations,
- La construction du CR d'évaluation psychologique.

Modalités de traitement des résultats

Le traitement des données issues des entretiens a été réalisé en deux phases :

A/ Pour la première phase de traitement, les données ont été analysées à l'aide du logiciel d'analyse lexicométrique Iramuteq. Cette phase de traitement est considérée comme semi-quantitative car Iramuteq permet d'obtenir des résultats statistiques à partir du discours des participants, de dégager des patterns de réponse selon les thématiques abordées dans l'entretien et de retourner dans le discours des participants pour interpréter les classes de mots mises en évidence par le logiciel.

B/ La seconde phase de traitement, l'analyse de contenu, a permis de préciser les résultats obtenus avec l'analyse lexicométrique au moyen d'une analyse de protocole individuel.

Les résultats que nous présentons sont une synthèse de ces deux analyses.

Synthèse des résultats

L'analyse lexicométrique n'a pas mis en évidence de différence entre les secteurs d'activité des participants, ni entre les années d'ancienneté qui les différenciaient. La synthèse des résultats a permis de dégager six axes majeurs dans les propos des psychologues :

- Axe 1 : les définitions et les représentations du handicap évoluent
- Axe 2 : l'importance du poids des mots et du choc des représentations dans le discours des psychologues

- Axe 3 : partenaires multiples et zones d'ombre du système MDPH
- Axe 4 : connaissances et incertitudes sur le devenir du CR d'évaluation psychologique
- Axe 5 : le contenu des CR d'évaluations vu par les psychologues eux-mêmes
- Axe 6 : les constats, attentes et besoins des psychologues

Axe 1 *Les définitions et les représentations du handicap évoluent*

Les représentations du handicap recueillies auprès des psychologues de terrain sont en mouvement et tendent à évoluer vers une idée plutôt dynamique de la situation de handicap. Le handicap est notamment décrit comme « *toute atteinte qui limite le développement, l'autonomie de la personne que ce soit physique ou psychique* » (S30, psychologue libéral) ou encore « *ce qui empêche l'enfant d'accéder à l'environnement (scolarité, activités sportives, relations familiales) comme les autres enfants de son âge* » (S6, psychologue dans le domaine médico-social).

Bien que ces représentations du handicap évoluent, on note néanmoins des hésitations et confusions entre l'approche médicale / nosologique traditionnelle et les conceptions modernes du handicap. Ainsi, quand on aborde dans l'entretien la notion de handicap psychique, les psychologues interrogés l'associent à une problématique génétique, chromosomique ou psychiatrique. Ils relient cette typologie de handicap au registre médical, à des pathologies mentales lourdes ou encore à des éléments organiques. Par ailleurs, certains psychologues interrogés n'utilisent pas le terme de handicap psychique considérant « *qu'il ne veut rien dire* », alors que pour d'autres participants, ce type de handicap existe et renvoie à une pathologie psychiatrique.

On peut donc constater que pour certains participants, les représentations du handicap restent floues en raison des importantes évolutions récentes liées à sa définition. Pour d'autres participants ces évolutions soulèvent des questionnements fondamentaux, notamment sur la question de « l'entrée dans le champ du handicap » : est-ce que les troubles DYS, les TED, les troubles de la personnalité, les troubles cognitifs s'inscrivent dans le champ du handicap ?

Plusieurs participants soulignent des dérives quant à l'inscription de certains enfants dans le champ du handicap : « *l'entrée dans le champ du handicap est facile, on va vers la reconnaissance du handicap pour obtenir des aides ou des orientations même si l'enfant ne relève pas du handicap* » (S9, psychologue dans le domaine de la santé).

Axe 2 *Le poids des mots et le choc des représentations*

Ces représentations qui ne sont pas toujours clairement définies doivent être reliées à l'importance des termes utilisés et des représentations violentes qui sont liées au champ sémantique du handicap.

Lorsqu'on interroge les psychologues de terrain, ils évoquent avant tout l'impact que peut avoir le terme handicap sur les parents et, de manière plus large, sur l'économie psychique familiale. Selon les psychologues interrogés, pour les familles, le terme handicap possède une connotation négative associée à des confusions liées à sa définition actuelle. Il réfère en premier lieu au handicap moteur,

aux atteintes lourdes et visibles. Selon les psychologues, les familles associent également le handicap à la souffrance, à des termes blessants, condamnant, violents, douloureux, tragiques. Lorsque les psychologues évoquent « le chiffrage » au moment des bilans, ils insistent sur l'impact potentiellement violent pour les familles.

Par principe de précaution à l'égard des familles, les psychologues interrogés disent prêter particulièrement attention aux mots qu'ils utilisent lorsqu'ils évoquent la situation d'un enfant. Afin d'éviter toute stigmatisation tout en étant les plus fidèles possibles vis-à-vis de la problématique de l'enfant, ils disent privilégier le terme « *difficulté* » à celui de « *handicap* », ou encore l'appellation « *enfant à besoins spécifiques* » plutôt que « *enfant handicapé* ».

Pour certains psychologues, il s'agit « *d'expliquer aux parents que la loi de 2005 oblige à passer par la MDPH, sans pour autant que leur enfant soit handicapé* » (S2, psychologue en libéral), d'autres font remarquer un écart entre la définition du handicap et les représentations des parents : il y a un « *déni du handicap par certaines familles car leurs représentations du handicap ne correspondent pas à sa définition actuelle* » (S19, psychologue scolaire).

De même, certains psychologues interrogés n'utilisent pas le terme de handicap, le considérant comme discriminant, gênant, limitant, figé, associé à des représentations douloureuses, tragiques, statiques, à un risque d'étiquetage, à des angoisses, etc. Ils préfèrent utiliser diverses formulations plus « neutres » : « *situation de handicap* », « *déficit* », « *différence* », « *conséquence d'un trouble* », « *pathologie* », « *trouble* », ou encore, « *variation de la normale* ».

Axe 3 Partenaires multiples et zones d'ombre du système MDPH

Concernant le système MDPH, nos participants, psychologues sur le terrain, ont confié leur incertitude quant au fonctionnement de la MDPH (*ndr* de leurs départements respectifs). Ils établissent donc des suppositions sur leur organisation (utilisant les termes « *je pense, je crois, j'imagine* »). Les psychologues interrogés évoquent le manque de coordination du système d'évaluation des situations de handicap bien que la MDPH constitue un lieu unique pour les professionnels comme pour la famille et qu'elle participe à la simplification des dossiers. Ils notent également que la MDPH ne garantit pas que la constitution d'un dossier aboutisse à la mise en place d'un dispositif d'aide. Ainsi, le lien entre ce qui se passe sur le terrain et ce qui est réalisé en commission n'est pas clair pour beaucoup de psychologues interrogés, notamment quand les dossiers sont refusés.

Lorsque le fonctionnement de la MDPH n'est pas clair, les psychologues interrogés la perçoivent comme une grosse machine administrative qui n'est pas en adéquation avec la réalité du terrain. On constate également un flou sur ce qui relève ou non de la MDPH et sur la démarche à réaliser pour constituer un dossier approprié notamment lorsque des dossiers sont refusés et qu'il n'y a pas d'explication sur la raison de l'inéligibilité.

Cette incertitude concernant le fonctionnement de la MDPH semble lié au fait que les psychologues interrogés déclarent entretenir peu de collaboration avec la MDPH voire même ne pas avoir

l'impression de travailler avec la MDPH. Certains expliquent que leur seul lien avec la MDPH est l'enseignant référent. D'autres, n'ayant pas de lien avec l'enseignant référent, doutent de l'existence même d'une personne qui fasse le lien entre les équipes de terrain et les équipes pluridisciplinaires de la MDPH. Toutefois les psychologues interrogés ont globalement connaissance des professions représentées parmi les membres de l'équipe pluridisciplinaire. Dans ce cadre, les psychologues interrogés déclarent avoir peu ou pas de contact avec le psychologue nommé en MDPH. Ainsi, certains psychologues « *espèrent* », « *souhaiteraient* » qu'il y ait un psychologue présent aux commissions pour participer à l'évaluation des dossiers.

Un des thèmes de dialogue développé dans l'entretien concernait le rôle du psychologue nommé en MDPH. Nous constatons qu'il y a une réelle incertitude parmi nos participants autour de son existence même et de son rôle (*je pense, j'espère, je crois*). Pour ceux qui déclarent savoir qu'il y a un psychologue nommé en MDPH, des incertitudes persistent concernant son rôle « *je sais qu'il y en a un, par contre j'ai du mal à me représenter quel est son rôle au sein de la MDPH* ».

« *Je pense* », « *j'imagine* » que le psychologue au sein de la MDPH a un rôle d'évaluateur, qu'il est l'interprète des CR psychologiques, qu'il fait le lien entre les différents acteurs de la situation, qu'il pourrait être un appui pour certains outils que les psychologues de terrain ne peuvent pas mettre en place pendant leur évaluation.

Concernant le volet psychologique du GEVA, nous avons pu constater parmi nos participants que peu d'entre eux connaissent le GEVA et l'utilisent. Les psychologues de terrain supposent que le psychologue en MDPH - lorsqu'il est présent - lit leurs évaluations et remplit le volet psychologique à leur place. Lorsque la question du volet psychologique du GEVA est abordé dans l'entretien, beaucoup de psychologues de terrain citent spontanément le GEVA-Sco, savent qu'il existe et joignent leur CR d'évaluation au GEVA-Sco.

Axe 4 Connaissances et incertitudes sur le devenir du CR d'évaluation psychologique

Parallèlement à ses incertitudes concernant le fonctionnement de la MDPH, les psychologues confient aussi leurs incertitudes quant au devenir du CR d'évaluation psychologique. Le premier point mis en évidence lors de l'analyse est la question du lecteur du CR. Tous les participants s'accordent sur le fait qu'il devrait être lu « *idéalement par un psychologue* » mais ils déclarent aussi que des professionnels non-psychologues sont susceptibles de lire leur CR : acteurs sociaux, médicaux, les membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, les médecins, parfois l'enseignant référent ou le médecin scolaire. Les participants évoquent aussi une distinction entre « *psychologue de la commission* » et « *psychologue nommé en MDPH* ».

Le fait de ne pas connaître les lecteurs de leur CR d'évaluation psychologique inquiète les psychologues quant à la confidentialité de leurs écrits. Dans un premier temps, lorsqu'on évoque les destinataires du CR, les participants citent en priorité les parents de l'enfant concerné. Ils parlent de transmission sous pli cacheté, sous le sceau de la confidentialité, à l'enseignant référent lorsque celui-

ci fait le lien avec la MDPH. Toutefois, le CR d'évaluation psychologique pourrait aussi passer de main en main... Plusieurs psychologues soulignent que « *ce n'est pas agréable de ne pas savoir ce que devient leur CR, de ne pas savoir entre quelles mains il va tomber et quel usage il va en être fait* » (S12, conseiller d'orientation psychologue). Ou encore : « *au moment où je l'envoie, je sais qu'il est envoyé sous pli, sous confidentialité au psychologue de la MDPH* » (S25, psychologue libéral). Ce constat amène parfois les psychologues à de grandes précautions vis-à-vis des éléments anamnestiques car ils n'ont pas de certitude sur les lecteurs potentiels du CR. Ainsi, ils ne donnent pas ou seulement peu de chiffres (QI, scores psychométriques) mais plutôt des explications détaillées, au risque de ne pas être lus... En effet, les psychologues participant aux entretiens n'ont aucune indication sur la capacité de leur lecteur à interpréter des données psychométriques et, selon le destinataire du CR, ils prêtent aussi fortement attention aux mots qu'ils utilisent.

Lorsqu'on aborde la question de la lecture effective du CR et du nombre de pages que le CR doit comprendre pour être réellement lu, certains psychologues interrogés considèrent que si le CR est synthétique, il sera lu, quitte à ce qu'il soit moins détaillé ou moins fidèle vis-à-vis de la situation de l'enfant. En effet, si le CR est trop détaillé, il ne serait pas lu. Certains participants pensent que seule la conclusion du CR est lue et qu'il faut donc détailler au maximum la situation de l'enfant dans la conclusion. Certains psychologues évoquent aussi leur crainte que cette conclusion soit lue en diagonale. Il persiste également le doute que personne ne lise le CR en MDPH... Enfin, plusieurs psychologues s'inquiètent quant à la juste exploitation des éléments qu'ils communiquent.

Les psychologues interrogés pensent que l'objectif principal de leur CR est de contribuer à décider d'une d'orientation, d'aide ou de soins. Selon eux, leur écrit permet d'apporter un regard psychologique sur la situation de l'enfant. Ils soulignent et regrettent souvent qu'il n'y ait pas toujours de retour sur le résultat de l'évaluation globale en MDPH.

Axe 5 Le contenu des Comptes Rendus d'évaluations vu par les psychologues eux-mêmes

Pour la majorité des psychologues participant à la recherche, les trois éléments les plus importants à transmettre dans le CR d'évaluation psychologique sont :

- La conclusion (incluant les préconisations en termes d'aide, d'orientation, de soins, l'argumentaire qui étaye la demande, le projet de l'enfant et de la famille) ;
- Les résultats de l'évaluation (les outils utilisés, l'interprétation détaillée des chiffres, les chiffres / le QI, les graphiques de résultats) ;
- L'anamnèse (la présentation détaillée de l'enfant, le contexte de la consultation, les éléments d'anamnèse qui permettent l'interprétation du bilan).

Certains psychologues ont également cité d'autres éléments qu'il leur semble important de transmettre : les capacités de l'enfant, la nature de la demande d'évaluation, l'analyse clinique ou encore le comportement de l'enfant pendant l'évaluation.

En abordant la thématique du contenu du CR, de nombreuses questions ont été soulevées concernant les données quantitatives (résultats chiffrés) :

- Faut-il les indiquer ou non ?
- Sont-ils réducteurs alors que la MDPH semble les demander ?
- Les chiffres peuvent-ils se substituer aux éléments cliniques ?
- Un CR sans données chiffrées invalide-t-il la demande auprès de la MDPH ?

Face à ces interrogations, les psychologues envisagent plusieurs solutions :

- Ne pas donner de chiffres sans intervalle de confiance pour ne pas engendrer d'interprétation brutale, pour éviter la focalisation sur les scores bruts.
- Donner peu de chiffres et privilégier les explications narratives afin d'éviter la confusion entre chiffres et notes scolaires.

L'écriture de l'anamnèse est une autre problématique fréquemment soulevée lorsqu'on aborde la question du CR. Alors que les psychologues interrogés considèrent que c'est un élément important du CR et qu'elle permet de singulariser la situation de l'enfant, ils rappellent aussi leur souci de la confidentialité de l'entretien car ils ne savent pas toujours qui est susceptible de lire leur CR. Certains expliquent donc inscrire peu d'éléments sur la vie familiale et privilégier les éléments d'anamnèse qui servent la situation de l'enfant afin de préserver l'intimité, la vie privée des familles.

Concernant le destinataire du CR, certains psychologues de terrain déclarent l'écrire pour la MDPH et, par conséquent, transmettent une synthèse de CR (1 page) mais un CR détaillé leur semblerait préférable afin de détailler au mieux la situation singulière de l'enfant et éviter d'aboutir à un stéréotype de bilan. D'autres psychologues interrogés reconnaissent avoir recours à des automatismes de rédaction portant sur la composition de la structure du CR mais pas sur les éléments qui le constituent (forme similaire mais le contenu varie). La majorité des participants insistent sur la nécessité de ne pas être réducteur dans les éléments transcrits, de veiller à ne pas figer la situation avec des termes négatifs, de mettre en avant l'aspect évolutif de l'enfant, sa dynamique du développement, de trouver un équilibre entre les points forts et les points faibles, de toujours valoriser ses capacités.

« Rappel : les enfants sont tous dans une dynamique en constante évolution. Les données actuelles ne sont pas figées et ne figent en aucun cas l'enfant dans l'ici et le maintenant pour toujours » (S35, psychologue scolaire).

Pour la famille, les psychologues disent rédiger un CR plus détaillé. Dans cette démarche, ils transmettent les éléments dont les parents peuvent se saisir pour mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant, les observations, les liens entre les éléments cliniques et ce qui peut être modifié au sein de la famille. Ils s'efforcent de rassurer les parents d'après les épreuves proposées, de détailler ce qui a été observé lors de l'évaluation. Enfin, ils tentent de rédiger une conclusion sur le fonctionnement de l'enfant avec des pistes concrètes, des recommandations pour le quotidien mais aussi à l'école. Les psychologues disent donc rédiger un CR détaillé mais ils font attention à être le plus clair possible,

compréhensible pour les parents, pour l'enfant, sans blesser, sans figer les choses, en prenant des précautions quant au diagnostic. Ils disent éviter d'utiliser de jargon ou de mots trop techniques. Ils n'écrivent pas ce qui ne peut pas être lu par les parents. Ils soulignent qu'il importe de dire les choses avec beaucoup de respect et d'intelligence, d'éviter tout impact potentiellement violent de certains termes sans pour autant cacher les difficultés.

Axe 6 Les constats, attentes et besoins des psychologues sur le terrain

Nous avons pu identifier, à partir des verbalisations des psychologues de terrain, les constats, les attentes et les besoins dont ils ont fait part.

A propos du handicap, les psychologues participant à la recherche évoquent d'une part un manque d'informations, de communication et de définition autour du handicap de la part de la MDPH. D'autre part, ils regrettent le manque de formation au handicap pour le personnel travaillant dans les écoles.

Les psychologues interrogés font un autre constat au sujet de l'évolution des pratiques depuis la loi de 2005 : ils regrettent que leur activité de psychologue est souvent réduite à un rôle de psychotechnicien, de prestataire de service que l'on consulte pour obtenir un QI et monter un dossier. Ils remettent donc en question l'activité de bilan sans suivi de l'enfant. Ils s'inquiètent également d'une augmentation de l'activité de bilan et d'une tendance à la rédaction des CR dans des temps record. Par conséquent, ils considèrent que la quantité d'élèves concernés (et donc de dossiers à remplir) devient ingérable et compliquée à réaliser au regard de leur emploi du temps.

Dans un troisième temps, le constat concerne la rédaction du CR. Une majorité des psychologues de terrain évoque un manque de temps pour la rédaction. Les psychologues interrogées soulèvent également un certain nombre de questions :

- Quels sont les éléments à transmettre à la MDPH ?
- Sous quelle forme faudrait-il les transmettre ?
- Faut-il être synthétique ou non ?

Ils évoquent aussi un manque de formation à la rédaction, un manque de connaissance concernant les outils adéquats à utiliser en fonction de la situation de l'enfant.

Enfin, concernant la collaboration avec la MDPH. Les psychologues interrogés regrettent de ne pas connaître le psychologue nommé en MDPH et émettent de nombreux souhaits concernant leur collaboration avec la MDPH :

- Travailler plus en lien avec la MDPH.
- Participer à des équipes pluridisciplinaires (même si leur emploi du temps est chargé) pour connaître les professionnels qui siègent en commission.
- Le psychologue de la commission devrait être en lien avec les équipes de terrain pour rencontrer les professionnels et les enfants.
- Le psychologue nommé en MDPH devrait être un relais pour le psychologue de terrain, pour faire des bilans plus poussés dans certaines situations.

Temps d'échange et questions-réponses avec les participants

Françoise Dalia, psychologue Éducation Nationale Pyrénées Atlantique et syndicaliste FSU

Au bout de dix ans de fonctionnement, je trouve que le bilan n'était pas très positif vis-à-vis de cette nouvelle loi sur le handicap, du point de vue de la liaison entre le terrain et la MDPH. On est passé d'un système avec des anciennes commissions spécialisées, CCPE, CCSD, que certains ont connu ici, où il y avait un lien assez fort entre le terrain et la commission, où des psychologues des écoles venaient régulièrement pour présenter leur compte rendu, leur position, à un fonctionnement qui apparaît plus comme une technostructure, la MDPH. Il y a un éloignement qui est voulu, qui est théorisé. Nous, dans les Pyrénées Atlantique, la MDPH a décidé qu'il n'y aurait pas de psychologue de l'Éducation Nationale dans les E.P. Ils ont pensé qu'il fallait des personnels éloignés, pas en contact avec le terrain, pensant que leur expertise viendrait de leur éloignement avec le terrain. C'est pareil pour la pédagogie : on statue sur des orientations scolaires à partir de grilles du GEVASCO, des productions d'enfants et par des professionnels. Il n'y a pas de liaison entre le terrain et la commission. C'est aussi une représentation d'un fonctionnement institutionnel. Qu'est-ce que c'est que l'expertise en ce moment en France ? Moi je trouve qu'au bout de dix ans, cette nouvelle loi a apporté des avancées sur tout ce qui a été dit sur le handicap : la banalisation, d'une certaine manière, nécessaire pour que l'intégration et l'inclusion soit réussie. Mais en même temps, on a des effets un peu contraires où il y a des coupures, des éloignements et tout ce flou, cette indécision qui pèse sur nos pratiques sur le terrain, dans ce que l'on peut aussi dire aux familles, aux collègues... Ce sont des choses qui sont à lever pour fluidifier le fonctionnement, mais peut-être aussi réfléchir à ce qu'on appelle l'expertise dans la société actuelle.

Léonard Vannetzel

Alors oui pour définir ce qu'est l'expertise dans la société actuelle, c'est une question philosophique et on ne va peut-être pas y répondre tout de suite. En revanche on observe depuis plusieurs années une évolution dans le fonctionnement des MDPH et notamment en matière d'homogénéisation des pratiques – même si on a bien vu hier qu'il restait une forte hétérogénéité, et même différentes typologies que l'on peut mettre en évidence en fonction des départements, vous savez bien qu'actuellement le positionnement entre la MDPH et le terrain ne sera pas nécessairement le même. La présence ou non d'un psychologue de l'Éducation Nationale au sein de la commission c'est pareil, il y aura des variations. Et, effectivement, dans certains cas, bien entendu, à partir du moment où on fonctionne dans le silence, avec un dossier qui part et une réponse qui revient ou ne revient pas, on peut avoir l'impression d'une grosse machine administrative. C'est tout à fait ce que l'on retrouvait par ailleurs dans les craintes et les observations de certains des psychologues qui ont travaillé dans le cadre des entretiens. Mais, quelque part, dans votre remarque, j'ai un peu entendu « c'était mieux avant »... Il y a un point absolument fondamental dans ce travail de recherche que nous faisons, c'est que nous nous positionnons en aval d'une question idéologique, d'une question passé-présent etc. On part du principe que c'est la loi, que le dispositif est là et qu'en l'étudiant, en diffusant et en communiquant, on peut participer, à partir du terrain, à une évolution concrète, réelle. Je ne vous dis pas que ces changements sont bons ou mauvais. Je ne vous dis pas que c'est un système déshumanisant ou pas. C'est que nous sommes en présence d'éléments qui sont contextuels, théoriques, politiques, législatifs, etc. avec lesquels, aujourd'hui il faut qu'on travaille.

Bernard Durand

Je ne sais pas si avant c'était mieux, en tout cas je ne peux pas me permettre de le dire car cela fait plus de dix ans que je ne suis plus en activité professionnelle sur le terrain. Mais c'est vrai qu'il y a quelques années, vers la fin de ma carrière, il y avait quelque chose qui était tout à fait intéressante et que l'on a cassé, c'était les commissions de circonscription, les CCPE vous en avez parlé Madame, qui quand même permettait un échange de regards entre les représentants des familles, les enseignants, les équipes de soin etc. Et je ne suis pas sûr qu'on ait encore trouvé la vitesse de croisière qui permette de récupérer, je dirais, cette expertise partagée qu'on avait pu construire. Ça ne s'était pas fait tout seul. Mais je ne peux pas me permettre de porter de jugement. Il faut cependant valoriser ce que la loi actuelle défend.

Participant, ex-psychologue scolaire, psychologue détachée MDPH

Je me suis totalement retrouvée dans énormément d'éléments que vous avez pu soulever. Je vais reprendre un de ces éléments qui peut faire lien avec différents points : les psychologues ont pu dire qu'il y avait une grande quantité d'élèves concernés et de dossiers à monter, pour la MDPH notamment, ce qui devient ingérable au regard du temps requis. On retrouve ce même problème au niveau de la MDPH, à savoir une difficulté à traiter ce nombre toujours croissant de dossiers. Ainsi, je voulais reprendre l'idée du concept de handicap. On a parlé hier de flou au sujet de la position du psychologue, et je pense qu'il y a aussi un flou autour de la notion même de handicap. Je reprends ce qu'avait dit une personne hier : on est dans un phénomène de sur-handicapisation, d'enfants multi-Dys, ou dans les troubles du comportement... On peut rencontrer, au sein de la MDPH, des enfants décrits dans les bilans à la fois comme dysphasique, dyspraxique, dyscalculique, dysorthographique etc., des enfants qui sont complètement mauvais objet, qui ne vivent plus leur vie d'enfant. Ils sont complètement réparés dans tous les sens avec un emploi du temps parfois dément. D'où ma question : où s'arrête et où commence le handicap ? J'ai bien écouté hier, au niveau du CIF, les dimensions qui prennent en compte aussi le social. Mais du coup, on se sait plus réellement, même au niveau de la MDPH, où commence et où s'arrête le handicap. Il y a aussi la question de la confidentialité, mais je vais peut-être me limiter à cette première question.

Participant

Par rapport à la question de la confidentialité, qui a l'air d'être une crainte importante pour la plupart des psychologues, ça m'évoque la question : c'est quoi au fond un bilan psychologique ? Je ne suis pas convaincue que des éléments intimes, à savoir l'anamnèse, fasse partie d'un examen psychologique, ou en tout cas des conclusions du compte-rendu d'un examen psychologique. Il s'agit d'une re-construction à partir de tous ces éléments-là, donc il n'est pas dit que ces éléments-là doivent faire partie du compte-rendu final.

Bernard Durand

*La question de la définition du handicap reste encore présente, y compris dans ce qu'a dit Léonard tout à l'heure, en faisant référence au travail de Simone KORFF-SAUSSE sur *Le miroir brisé*. Ce travail montre la représentation d'un enfant handicapé au sens de l'image qu'on en avait. L'enfant handicapé c'était l'enfant retardé mental, l'enfant cassé à la naissance, l'enfant trisomique. C'était ça le handicap. Et si le handicap a été si longtemps récusé, par tout le champ de la Santé mentale en particulier, c'est parce que ça nous revoyait à la notion d'Esquirol : l'idiotie est un état que l'on ne peut pas changer et le handicap non plus. Il y a là un changement de bascule, d'une part avec les travaux de Wood dans les années 80 puis il y a ensuite la CIF. On a du mal à s'approprier cela, avec le risque du glissement où tout ce qui va faire obstacle, la moindre difficulté dans la vie sociale, on va immédiatement le repérer comme situation de handicap. Et on voit bien que les situations de handicap se sont multipliées, alors qu'on a tendance à fonctionner parfois avec les anciennes représentations du handicap.*

Participant, psychologue en SESSAD spécialisé autisme, Yvelines et mère d'un enfant touché par le TDAH

Pour reprendre le terme de sur-handicap, est-ce qu'il n'y aurait pas une logique financière ? A un moment donné, il y a un besoin de soin pour les enfants qui ont des difficultés, sans forcément parler de handicap, mais, parfois, le seul recours pour pouvoir payer des soins à l'enfant est de passer par la Maison du Handicap. Notre enfant par exemple n'avait pas les 80/100 de handicap donc il n'a pas eu le droit aux aides. Mais c'est aussi le seul moyen pour certaines familles, de passer par la Maison du Handicap... C'est l'accès au soin auquel ont droit tous ces enfants qui est interrogé, qu'ils soient handicapés ou non.

Émilie Cappe, maître de conférence en Psychologie Paris-Descartes

Avez-vous, à un moment donné, envisagé ou pensé évaluer les représentations des familles ou envisagez-vous de le faire ? Je pense que ce serait très pertinent.

Léonard Vannetzel

C'est une question récurrente depuis le début de notre processus de recherche. Elle s'est posée à de multiples reprises et nous avons été obligés de trancher, en étant limités à la fois en termes méthodologique, de calendrier et de budget. Lancer une étude sur les représentations des familles c'est effectivement quelque chose d'absolument passionnant mais c'est une autre recherche que l'évaluation psychologique d'enfant en situation de handicap aujourd'hui. On aurait beaucoup aimé le faire, on a envisagé de diffuser des questionnaires par le biais des associations qui faisaient partie du comité scientifique mais il s'est avéré que c'est une démarche extrêmement lourde, que nous ne pouvions pas prendre en charge. Mais promis, la prochaine recherche portera là-dessus !

Émilie Cappe

Oui je pense que ça compléterait vraiment le travail que vous faites actuellement sur les représentations et le rôle du psychologue par rapport à la MDPH etc.

Participante, médecin MDPH

Je suis très contente d'être ici parce que, pour nous, le travail des psychologues est très important. C'est une part primordiale de toute l'évaluation. Et savoir que vous travaillez à améliorer cette évaluation est pour nous essentiel. Mais toutes les questions relatives au handicap que vous êtes en train de vous poser, par rapport au travail et à la qualité de travail des MDPH, je voudrais souligner que la décision de savoir si un enfant a besoin d'aides, et quels types d'aides etc., constitue un travail qui est normalement fait à la MDPH. Les évaluations et rapports que vous faites constituent des éléments qui ne suffisent pas. C'est vraiment une évaluation globale qui comprend des éléments médicaux, sociaux, psychologiques aussi bien sûr. C'est un travail qui est haut-delà d'un seul rapport psychologique. Effectivement les éléments sont importants ici, il y a des besoins très lourds. Sûrement l'enfant sera entre guillemets déclaré handicapé, ça veut dire aidé et mis dans un projet avec tous les besoins détaillés. Mais faire toute la réflexion et se dire « je fais ou pas le rapport parce que ça, ça veut dire qu'il est handicapé ou pas », je ne pense pas que ce soit de là qu'il faille penser. Il vaut mieux nous dire quels sont les besoins de l'enfant du côté psychologique, c'est-à-dire dans la partie cognitive, affective et émotionnelle. C'est cela qu'on a vraiment besoin de savoir, de connaître. Et après le reste c'est un travail pluridisciplinaire ; ce n'est pas seulement un travail psychologique.

Sophie Cluzel, Présidente de la FNASEPH

Effectivement c'est une forte demande des familles que d'avoir une nouvelle recherche-action sur l'évaluation. J'avais préparé trois-quatre points. D'abord, l'éloignement du terrain. Je pense que c'est très bénéfique pour nous les familles d'avoir pu externaliser l'évaluation dans une seule technostructure. J'ai bon espoir que le pendule naturel reviendra vers une simplification. On le voit déjà par exemple avec l'attribution des AAH pour cinq ans au lieu de deux, c'est une simplification. Donc je pense que c'est un pendule naturel. Cet éloignement est très important pour nous pour externaliser justement, une compensation globale au-delà du seuil de la seule CDES qu'on pouvait avoir, et puis surtout les grandes avancées de la loi, c'est que nous, familles, sommes reconnues comme éducateur de notre enfant et décisionnaire vraiment sur toutes les dominantes qui le concernent. Ça c'est un point très positif.

Au sujet de la problématique de l'examen psychologique - quelqu'un tout à l'heure parlait de sur-handicap - de même, ne sur-psychologisons pas l'enfant handicapé. Plein d'enfants handicapés qui ont des dossiers MDPH vont bien sur le plan psychologique et n'ont pas besoin de suivi ni d'évaluation psychologique. Gardons justement les forces vives des psychologues qui sont au premier degré et second degré, pour nous aider, nous les familles quand, d'abord et premièrement, nous en sentons le besoin. Je pense que la réponse aux attentes des familles doit être, peut-être, prioritaire. Deuxièmement, aidez-nous à exprimer le projet de la famille, qui pourra être une dominante importante aussi dans l'évaluation pluridisciplinaire, car cela manque cruellement. L'expertise parentale, comment la faire émerger ? Comment la faire écrire ? Comment la faire porter dans les équipes pluridisciplinaires ?

Et enfin, une question autour de la transparence de la démarche évaluative : qui étudie le dossier de nos enfants ? Dans la notification, nous n'avons aucune visibilité sur la composition de l'équipe pluridisciplinaire, Il ne s'agit bien évidemment pas d'avoir les noms des professionnels mais de savoir

quelles professions ont étudié le dossier pour être une clé de réussite, de confiance et de transparence. (applaudissements)

Christine Auché-le-Magny, Fédération française des DYS

Puisqu'on a évoqué à plusieurs reprises la question des Dys, je vais aller complètement dans le sens de Madame CLUZEL ou de la personne qui a parlé de la prise en charge dans un autre pays. La question de savoir si un enfant est handicapé ou non n'est pas prioritaire, notamment pour la question des Dys... Nous ce que l'on demande c'est qu'il y ait une bonne évaluation de leurs besoins. Il me semble que dans les MDPH, avec le fait que ce soit des équipes pluridisciplinaires, c'est le garant qu'on aille au plus près des besoins des enfants. D'où le besoin de vigilance sur la pluridisciplinarité. Après évidemment, il y a des taux qui permettent d'accéder à un certain nombre de compensations et pas à d'autres, mais il y a également des souplesses. Justement, dans le guide-barème, il y a des souplesses qui permettent d'aider l'enfant à hauteur de ses besoins. Je ne pense pas que les parents demandent absolument que leur enfant soit dit handicapé, ni même qu'ils refusent absolument ce terme d'handicapé. Les parents demandent que leur enfant soit aidé à hauteur de leurs besoins. Quand vous dites que pour les parents le handicap est un terme flou, c'est un terme agressif, je pense que pour les professionnels c'est aussi un terme flou, c'est bien ce que j'entends aujourd'hui. C'est aussi agressif de dire qu'il est handicapé ou n'est pas handicapé. Je pense qu'il faut juste qu'il y ait une collaboration respectueuse entre les parents et les professionnels, et qu'on ne s'accroche pas forcément sur le terme de handicap. J'ai aussi bien entendu par rapport à la réflexion sur la CIF : une fois qu'on a repéré les éléments qui limitent la participation de l'enfant ou de l'adulte à sa vie, dans toutes ses dimensions, et bien on est dans le vrai, et je crois qu'il ne faut pas débattre à l'infini de savoir s'il est ou non handicapé. Quels moyens on a, dans le cadre de la loi, de les aider au mieux pour devenir des adultes libres ?

Stéphanie Hanoteau, conseillère d'orientation-psychologue

Ma question concerne l'anamnèse que l'on a dans les comptes rendus. Je n'ai pas encore d'avis sur ce que je veux mettre ou ne pas mettre, mais j'ai participé à des commissions. Je recevais les comptes rendus de mes collègues. Pour certains dossiers qui étaient refusés, mes collègues me rappelaient en me disant « vous vous rendez compte, il a cette situation familiale le jeune, il est dans tel cas à l'école » mais en fait on ne le savait pas. Je leur réponds qu'ils ne l'avaient pas écrit donc on ne pouvait pas le deviner. Ils m'ont dit « Oui mais vous auriez pu le comprendre, au vu des différents éléments que j'ai vu... ». Voilà, ce que je veux dire c'est qu'en commission, en confidentialité avec le psychologue qui reçoit les comptes rendus, j'étais souvent très déçue du relais qui était fait des éléments d'anamnèse, et, de l'autre côté, les collègues étaient déçus par rapport à la décision prise.

Participant, médecin évaluateur MDPH et ex-médecin scolaire de secteur

Je comprends vraiment bien les questionnements des professionnels sur le terrain puisqu'ayant été médecin scolaire pendant des années, pour moi la MDPH c'était flou je ne savais pas comment ça fonctionnait. On n'avait pas trop de visibilité. J'ai commencé à comprendre le fonctionnement de la MDPH quand l'enseignant référent de mon secteur est parti travailler pour la MDPH. Après j'y ai pris un poste de médecin évaluateur. Ce que je voulais refléter c'est que, d'une part, quand vous parlez de l'anamnèse, je trouve que c'est très important l'anamnèse de l'enfant. On ne peut pas se passer de voir l'enfant dans sa globalité, au sein de sa famille, de l'école. L'anamnèse de l'enfant est quelque chose qui a un impact important dans sa structuration et ses apprentissages. Aussi, je découvre que les MDPH fonctionnent de manières très différentes d'un département à un autre. Pour refléter ce qu'il se passe au sein de notre MDPH : il n'y a pas de psychologue pour le secteur enfant. Par contre il y a des équipes pluridisciplinaires pour les orientations. Au sein de ces équipes, il y a une psychologue scolaire qui nous transmet et nous aide à interpréter les comptes rendus des psychologues de terrain. Après, nous, médecin évaluateur en dehors de ces réunions d'équipe, bien entendu nous lisons les comptes rendus des psychologues, c'est très important. Ce que nous attendons dans ces comptes rendus ce n'est pas un chiffre global mais ce n'est pas non plus une simple interprétation sans chiffre, qui nous est difficile d'analyser. Pour moi, tous les subttests sont importants, un chiffre global ne veut rien dire. Les subttests et l'interprétation du psychologue concernant la concentration de l'enfant, son impulsivité qui peut impacter les résultats, tout cela est

très important. Nous, médecins, on lit ça avec beaucoup d'intérêt, bien évidemment dans la confidentialité. Les comptes rendus restent au sein de la MDPH et personne n'en fait une utilisation qui ne serait pas souhaitable. Enfin, pour revenir à la situation de la maman dont l'enfant avait un trouble Dys et des besoins en rééducation, je pense que c'est enfoncer des portes que de dire que si les rééducations en ergothérapie, en psychomotricité et en psychologie libérale pouvaient être réglementées et prises en charge par la Sécurité Sociale, on éviterait bien des dossiers en MDPH et bien des situations où on devrait considérer l'enfant en situation de handicap.
(applaudissements)

Participant

Pour reprendre ce qu'a dit par la personne précédente au niveau des besoins, je partage complètement son point de vue. C'est même la fonction de la MDPH que de notifier des compensations par rapport à des besoins. L'esprit de la loi est là et est bien sûr très intéressant. Je rappelle juste les limites de la réalité, à savoir le nombre de dossiers. Qu'il y ait des besoins c'est une évidence, et que l'on puisse tenter d'y répondre avec des compensations c'est aussi une évidence. La limite c'est la capacité de la MDPH à traiter un nombre de dossiers de plus en plus conséquent. Alors on pourrait revenir sur le nombre de MDPH, le nombre de personnel, etc. Mais il y a aussi un autre élément, c'est la frustration que peut engendrer la MDPH. Je pense à des familles dont les enfants présentent des éléments de dysfonctionnement, sur la scolarité par exemple. Il y a un besoin, on monte un dossier à la MDPH, et rien ne peut être proposé, ou la MDPH a proposé des établissements mais il n'y a pas de place. On est alors dans une espèce de serpent qui se mord la queue. J'essaye de faire un point sur la difficulté de la MDPH à répondre en termes de quantité à toutes ces demandes. C'est pour cela que j'aimerais obtenir des précisions sur ce qu'est vraiment le handicap. Car en fait tout enfant qui rencontre une difficulté, sa famille monte un dossier et voudrait qu'une aide lui soit apportée. On ne sait plus, quand les dossiers arrivent, comment on peut répondre à ça.

Léonard Vannetzel

Si nous avons introduit le colloque hier avec la question de l'étude documentaire et de l'inventaire des paradigmes actuels, c'est qu'il y a des réponses à la question du périmètre que recouvre aujourd'hui cette notion de handicap. Mais elles sont en rupture avec ce qui les a amenées là. S'imprégner de certains logiciels, tout en inhibant des représentations extrêmement profondes d'un ancien logiciel, c'est la complexité de votre question. Je laisse la parole à Pascale.

Pascale Gilbert, médecin coordonnateur MDPH 77

Tu viens de résumer un peu ce que j'ai envie de dire. J'ajouterai juste que ça montre à quel point en MDPH, à force d'avoir le nez sur le guidon, on ne parle pas assez avec nos partenaires, c'est évident. On essaye de le faire. Selon nos organisations MDPH, ça se passe différemment. Il y a un énorme travail, car nous faisons le constat de cette question de la définition du handicap, qui date de 2001 désormais, il y a quinze ans quasiment, et dix ans dans la définition légale, pas tout à fait conforme mais tout de même, avec des éléments qui sont tout de même stabilisés. On a beaucoup travaillé sur ces questions-là. On est tous sensé en MDPH savoir réfléchir pour une situation individuelle à ce qui fait handicap ou pas, et dans quelle mesure notre dispositif va permettre d'apporter une partie de la réponse. Le problème aussi c'est toujours le « ou » - on se dit : il est à l'école ou à la MDPH. Ça c'est quelque chose qui a été induit par la CCPE, qui faisait barrière au milieu dans le temps. Il a été voulu que ce soit supprimé par le législateur. Maintenant c'est d'abord l'école, le milieu naturel, la famille comme éducateur de droit commun des enfants, et puis des réponses à des besoins particuliers. Ainsi la MDPH intervient presque en dernier recours. Or, on parle notamment des enfants Dys, c'est massif. On a effectivement des difficultés à obtenir que le droit commun fasse ce qu'il a à faire. Je le dit brutalement. Ça avance, avec l'arrivée du PAP. La question des soins avec le rapport sur le parcours de soin des enfants ayant des troubles Dys, qui je l'espère va aboutir à une réflexion sur « qu'est-ce que l'on fait, y compris sur le plan médical et économique ? », en ne remboursant pas des soins qui sont nécessaires, obligeant de passer par des dispositifs qui ne sont pas les bons. On est dans cette situation-là. Ce que j'entends aujourd'hui c'est qu'il y a un réel besoin qu'on se l'explique, tranquillement, clairement, sur le terrain, entre la MDPH et ses partenaires, comme des psychologues. J'ai la chance d'avoir une psychologue issue de l'Éducation Nationale, travaillant en

MDPH depuis un certain nombre d'années, qui fait le lien tous les jours avec ses collègues de terrain. Je souhaite ça à toutes les MDPH. Il faut que l'on fasse avancer ces sujets.

Bernard Durand

Je rajoute une petite chose. J'étais aux rencontres parlementaires sur l'autisme et il y avait, y compris de la part d'élus, un appel aux familles. En effet il existe actuellement une espèce de récusation des structures quelle qu'elles soient – CMP, CMPP, IME – tout ce qui est institutionnel. Ils lançaient un appel donc pour leur dire « maintenant il faut que vous demandiez aux MDPH d'avoir une prise en charge individuelle de vos enfants », en particulier pour ce qui est des méthodes cognitivo-comportementales. Cela risque d'avoir un effet dans la mesure où, si toutes les familles demandent des réponses individuelles, avec la MDPH en preneur de décisions, ça va d'autant plus embouteiller les équipes et notamment dans le diagnostic d'autisme qui s'étend largement de tous les côtés.

Léonard Vannetzel

Pour répondre à la question sur l'anamnèse, il y a une phrase qui peut être rassurante et qui est par ailleurs dans le Serment d'Hippocrate : « je tairai ce qui n'a pas besoin d'être divulgué ».

Présentation des résultats - 3^{ème} partie

Analyse et synthèse Module Comptes rendus d'évaluation psychologique

Président de séance :

Edouard Gentaz, professeur de psychologie, Université de Genève, membre du comité de pilotage de la recherche-action

Présentation des résultats :

Renaud Michel, psychologue en ESMS, Docteur en Psychologie

Bertrand Michel, maître de Conférences, Laboratoire de Statistiques Théoriques et Appliquées, Université Pierre et Marie Curie - Paris VI

Robert Voyazopoulos, psychologue à l'Education nationale, directeur de l'APPEA, responsable de la recherche-action

Introduction

Edouard Gentaz

Bonjour Mesdames Messieurs, avant de vous présenter les résultats très intéressants de cette partie, vous allez le voir, je vous précise le mode de fonctionnement. Ce sont des travaux en cours de traitement, un énorme travail d'analyse quantitative des données a déjà été engagé. Vous allez avoir des présentations d'analyses univariées (un seul facteur à la fois) ou bivariées, vous allez pouvoir suivre aisément cela avec le document de tableaux et schémas qui vous a été remis. Des questions et des idées émergeront sans doute, et des attentes de croisements de variables qui seront intéressants à connaître se manifesteront. Vous pourrez nous en faire part en les écrivant sur une simple feuille blanche qui est ici à votre disposition.

Ces propositions pourront être reprises par les auteurs qui ont à traiter une masse de données et ne peuvent pas envisager toutes les possibilités de croisements de variables.

Ce qui vous sera présenté ce matin est uniquement une petite sélection d'une mine de données.

Nos conférenciers : Robert Voyazopoulos, qui va commencer cette communication, puis Renaud Michel et Bertrand Michel qui nous éclaireront sur quelques points particuliers de la méthodologie.

Présentation des résultats

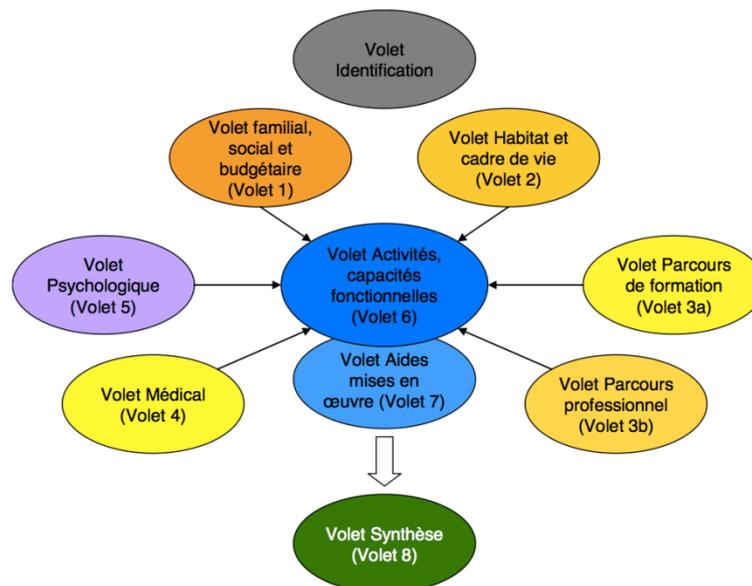
Robert Voyazopoulos

Nous savons que vous attendez tous impatiemment les résultats de cette partie, et c'est sans doute très bien qu'elle arrive ainsi après les autres premiers résultats. Car nous avons compris à quel point par exemple, en référence aux résultats précédents sur les représentations des psychologues à propos des

écrits, à quel point les psychologues sont justement prêts et clairement engagés à s'appropriier le nouveau paradigme sur le handicap et à résoudre les difficultés auxquelles ils sont confrontés aujourd'hui.

Nous allons regarder ensemble ce que nous, psychologues, écrivons. Et nous sommes tous, dans cette recherche, des psychologues, qui avons analysé nos propres écrits, analysé ce que nous produisons et communiquons à d'autres.

Nous commencerons par un rappel de ce qu'est le GEVA, par ce schéma « marguerite » que vous connaissez bien maintenant et que nous devons à Pascale Gilbert, médecin et ex-chargée de mission à la CNSA.



Nous nous centrerons donc sur le volet 5 c'est-à-dire le volet psychologique, et uniquement sur les informations psychologiques concernant les enfants et les adolescents. Il s'agit donc de décrire et d'analyser des comptes rendus d'évaluation psychologique.

Notre étude : c'est une analyse exploratoire et descriptive de comptes rendus d'évaluations psychologiques d'enfants et d'adolescents (format, fond et forme, structure, analyse psycholinguistique, items cliniques, contenu, qualité et niveau de l'information psychologique, cohérence ...) transmis depuis 2 ans aux équipes pluridisciplinaires des MDPH.

Pourquoi ? Parce que la mise en œuvre du Plan Personnalisé de Compensation pour les enfants souffrant de troubles mentaux, psychiques ou cognitifs appelle à un travail de compréhension du fonctionnement actuel de dispositif de production et de diffusion de l'information psychologique.

L'étape du compte rendu écrit d'évaluation psychologique en représente un des moments clé de la procédure d'évaluation de la situation de handicap.

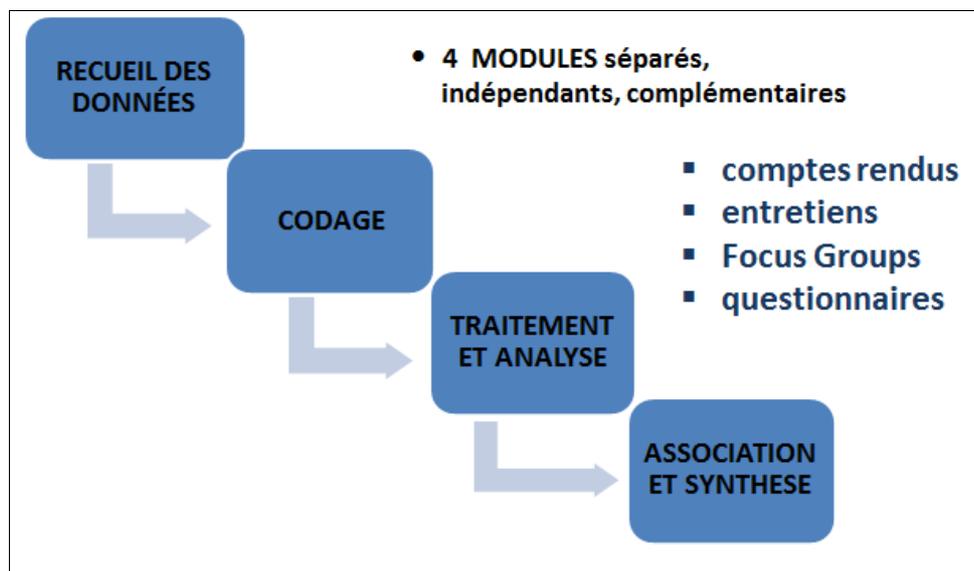
C'est un document sensible qui va réunir les informations utiles à l'évaluation des limitations de l'enfant ou l'adolescent dans son milieu de vie, son développement personnel et son adaptation sociale et scolaire.

Notre analyse des comptes rendus va répondre à des objectifs principaux :

Pour rendre compte de la nature et du contenu de l'évaluation psychologique, nous avons choisi de

- 1- DÉCRIRE le contenu de ce qui est adressé aux MDPH par les psychologues et la forme par laquelle cela est communiqué
- 2- DÉGAGER d'éventuelles typologies de CR (en fonction des MDPH, des types de demandes, de la provenance des psychologues, ...)
- 3- COMPRENDRE dans quelles mesures ces CR répondent ou non aux attentes des équipes pluridisciplinaires des MDPH (croisement des données avec celles entre autres d'un autre recueil = Focus Groups)
- 4- ÉTABLIR dans quelles mesures ces CR peuvent prendre sens dans le cadre de loi 2005-102
- 5- METTRE EN PERSPECTIVE les écrits des psychologues avec le discours sur la pratique de bilan et d'écriture (croisement des données avec celles des entretiens de recherche conduits avec des psychologues)

Rappel de la démarche méthodologique générale concernant les quatre recueils de données :



Les quatre grandes étapes pour le traitement de ces données sont : tout d'abord le recueil de ces données, puis le codage de ces données, ensuite leur traitement et l'analyse, enfin l'association et le croisement de ces différents résultats et la synthèse de l'ensemble.

Des questions générales et plus spécifiques ont guidé notre démarche.

Pour les questions principales :

- Comment le psychologue communique-t-il aux MDPH ?

- Quelles sont informations communiquées dans les CR aux MDPH ?
- Y a-t-il des formes générales communes (régularités) dans les informations transmises ?

Pour les questions plus spécifiques portant :

Sur le contenu du compte rendu :

- Quelles informations sont transmises aux MDPH ?
- Quels thèmes sont abordés dans les CR ?
- Quels sont les tests, examens, méthodes et épreuves utilisés et présentés ?
- La clinique de la passation est-elle abordée ? Le retentissement des troubles diagnostiqués, l'avis de l'enfant et de sa famille au regard de la demande ... etc, sont-ils mentionnés ?

Sur le « comment c'est communiqué » :

- Quelles sont les formes et les structures de l'écrit ?
- Y a-t-il des points communs ou des formes préétablies dans les présentations et dans les styles (argumentatif / descriptif / narratif) ?
- Peut-on éventuellement dégager des typologies de CR ?

Deux grands modes d'analyse pour ces comptes rendus ont été retenus :

1/ une analyse textuelle avec le logiciel Alceste

2/ une analyse statistique via des descripteurs avec les logiciels Access et « R ».

Seuls vous seront présentés aujourd'hui dans ce colloque, pour des raisons de déroulement temporaire et de sélection pédagogique des informations, les premiers résultats issus de l'analyse statistique descriptive.

Analyse statistique via des descripteurs

Etape 1 : le recueil des comptes rendus d'évaluation psychologique

Voici comment nous avons travaillé :

- ✓ 265 comptes rendus d'évaluation psychologique d'enfants et d'adolescents ont été rassemblés via les services de communication de la CNSA, avec la contribution de 25 MDPH volontaires ; c'est plus que ce qui était initialement projeté, permis par l'accueil très favorable que nous ont réservé les services concernés des MDPH. Il s'agissait le plus souvent de responsables d'équipes pluridisciplinaires (médecins, psychologues, travailleurs sociaux, enseignants spécialisés ...) ou de chefs de service dans les pôles Evaluation ou les pôles Enfance ...
- ✓ Règles de recueil, de protection et d'anonymat : les CR nous sont parvenus anonymés et numérotés, mais les services devaient garder la trace de ce qui nous était envoyé. Toutes les familles concernées par les CR étaient informées de l'étude en cours, de la contribution du document concernant leur enfant à cette étude, et avaient la possibilité de refuser qu'on utilise le compte rendu d'évaluation

psychologique anonyme. Seules 2 familles ont signifié leur désaccord et le CR a été retiré par les responsables de la MDPH partenaire.

- ✓ L'anonymat de chaque CR a reposé sur l'effacement de tous les noms prénoms (enfant, famille, psychologue ...), de la suppression des marques d'identification nominative des établissements d'éducation et de soins. Par contre, nous devons pouvoir connaître :
 - Le sexe et l'âge de l'enfant, la classe suivie
 - La nature de l'établissement scolaire ou de soin fréquenté par l'enfant
 - L'appartenance institutionnelle du psychologue (éducation nationale, domaine médico-social, secteur hospitalier ou sanitaire, activité libérale)
 - Les dates de rédaction et réception du CR par les EPE des MDPH
- ✓ Critères d'inclusion/exclusions : nos intermédiaires dans les MDPH avaient pour consignes de nous envoyer sans sélection, tirés au hasard, une dizaine de CR d'évaluation psychologique d'enfants et d'adolescents reçus dans leurs services au cours des derniers mois.
- ✓ Accord CNIL : la démarche de validation pour le recueil, et de protection des données, a été engagée auprès de la CNIL et nous n'avons reçu aucune expression de réserve de la part de cet organisme
- ✓ Supervision par la CNSA : les collègues de la CNSA ont suivi et accompagné cette étape et vérifié que toutes les conditions de la convention de recherche étaient respectées.

Pour vous donner une idée plus précise de ce type de document, voici un exemple assez caractéristique de compte rendu d'évaluation psychologique que nous avons reçu :

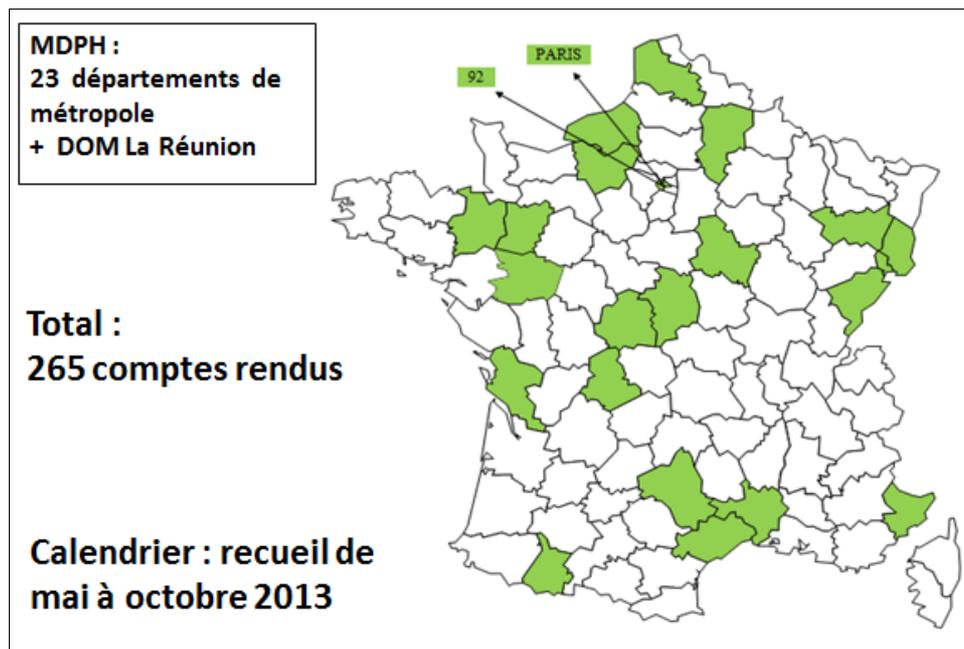


Ils sont parfois plus succincts (1 page), manuscrits, mais aussi peuvent se présenter avec de très nombreuses pages et annexes (le plus volumineux de notre corpus comporte 24 pages).

Cela vous donne déjà une idée des conditions très variables de travail des membres des équipes pluridisciplinaires qui étudient les dossiers, surtout quand elles ne disposent que de 15 minutes par dossier étudié pour faire la synthèse et formuler des propositions. On comprend aussi les difficultés éprouvées par la ou le psychologue qui siège dans ces équipes pour rendre compte en si peu de temps des informations essentielles et nécessaires qu'il devra trouver et sélectionner ...

L'origine géographique des comptes rendus : 23 MDPH de métropole et 1 de DOM ont répondu à notre invitation à envoyer des écrits psychologiques. Très peu de MDPH ont contribué à un des 3 autres recueils de données, et ce sont au total plus de la moitié des MDPH départementales qui ont apporté leur concours, d'une manière ou d'une autre, à cette recherche-action.

Les contacts directs avec les correspondants des MDPH ont été chaque fois instructifs, enrichissants et très agréables, témoignant ainsi de la part de tous d'un fort intérêt pour la démarche engagée et surtout l'envie de découvrir, de progresser et d'en savoir plus sur les modalités de transmission des informations psychologiques.



Je passe maintenant la parole à Renaud Michel qui va nous présenter les principes et fondements de l'analyse statistique du corpus de CR via des descripteurs

ANALYSE STATISTIQUE DU CORPUS DE CR VIA DES DESCRIPTEURS

Logiciels utilisés : Access et « R »

Renaud Michel

Merci Robert. Oui, comme vous le voyez, nous avons utilisé deux logiciels, Access pour la base de données et le stockage des informations, et « R » pour le traitement des données.

L'analyse concerne le fond et la forme, que nous allons vous exposer.

265 CR ont été traités, et 189 variables ou « descripteurs » ont été déterminées : leurs différentes modalités et les types de structure vont vous être exposés par la suite.

Plusieurs parties vont s'enchaîner :

- Le recueil et la présentation des données
- La fidélité inter-juges (inter-cotateurs)
- Les variables directrices : 13 variables dominantes parmi les 189
- Le traitement statistique sous 2 angles, intra variables (qu'on appellera univarié, avec présentation variable par variable) et inter variables (le traitement entre variables, qu'il soit bivarié ou multivarié) que nous aborderons à travers un exemple.

Nous avons défini 3 types de variables :

- 6 variables numériques : par exemple le nombre de pages du CR
- 110 variables catégorielles réparties ainsi :
- 76 variables sont à choix unique (de 2 à 21 modalités possibles) :
Ex : *Classe de l'enfant (PS ... CLIS ... CM2 ... Terminale)*
 - 34 variables sont à choix multiples (de 2 à 18 modalités possibles) ou plusieurs items peuvent se cumuler :
Ex : *Types de difficultés de l'enfant à l'origine de la consultation (comportementales, émotionnelles, scolaires ...)*

Par ailleurs, 73 variables étaient également à réponse libre (réponse écrite qui permettait de préciser)
Enfin, nous l'avons dit précédemment, 13 variables sur les 189 sont directrices, c'est-à-dire qu'elles ont été identifiées comme des entrées clé pour analyser et explorer les données :

Ex : *Sexe de l'enfant*

Une base de données a été créée en utilisant le logiciel Access. Un formulaire de cotation Access a été construit pour faciliter la démarche de saisie, très chronophage, en permettant de cocher la présence ou non de la variable recherchée. La protection et la sécurisation des données par l'anonymisation des CR ont eu pour conséquences défavorables la perte de quelques informations sensibles, notamment certaines variables qui touchent aux caractéristiques propres de l'enfant : l'item IDSP (Impossible De Se Prononcer) a été ajouté pour signifier l'inaccessibilité à l'information recherchée.

Un exemple :

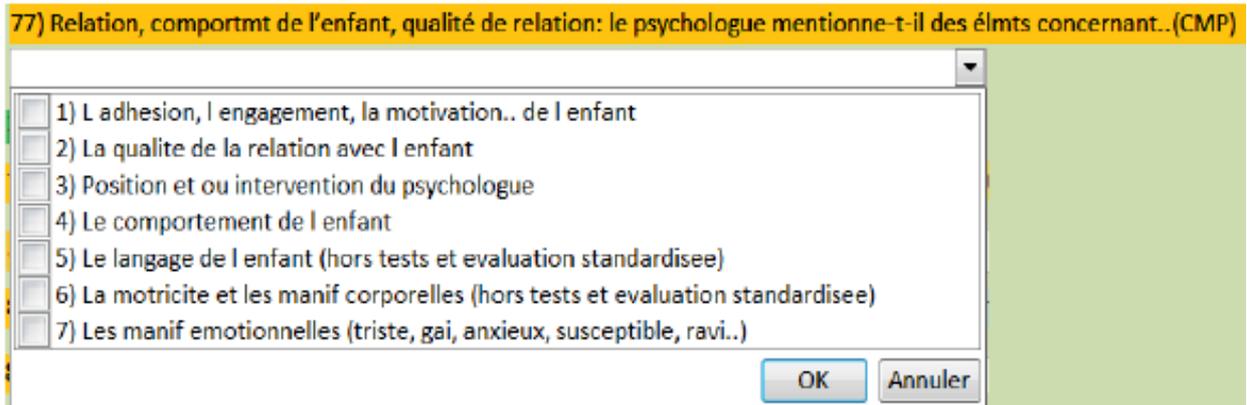
Ici réponse à choix unique pour le style rédactionnel dominant utilisé par le psychologue pour son compte rendu.

14) Quel style rédactionnel dominant ?
1) Descriptif et succinct (par ex : telegraphique)
2) Descriptif, argumenté et développé
3) Numérique – informations majoritairement chiffrées
4) autres

Le binôme de cotateurs devait taper le numéro de réponse correspondant sur son clavier (ou avec sa souris).

Plusieurs réponses étaient possibles pour des questions à réponse en choix multiple.

Comme par exemple ce qui concerne la clinique de la relation : le psychologue mentionne-t-il des informations la concernant ? Aucune case ou plusieurs cases pouvaient alors être cochées.



Création d'un guide cotation pour renforcer la standardisation et la fidélité du codage.

L'équipe de codage a été constituée de 7 cotateurs et 2 responsables (Léonard Vannetzel et Robert Voyazopoulos). Un processus progressif de formation et de travail commun ont abouti à un bon niveau d'uniformisation des principes d'appréciation et de jugement quelques soient les cotateurs. Le choix de la cotation par binômes a été préféré pour permettre un regard croisé face à une même réalité. Le temps moyen de cotation d'un CR par un binôme a été de 35 mn. Au total les 265 CR ont été cotés par 2 psychologues cotateurs, vous imaginez donc le volume horaire que cela a nécessité - et auquel on ajoute les cotations pour les études de fidélité ...

Ci-joint le tableau récapitulatif du processus de cotation.

➤ Composition des binômes :

7 cotateurs formés + 2 responsables formateurs

A B C D E F H G I

➡ 8 binômes pour coter les CR et remplir les formulaire ACCESS :

AE AF BG BH CE CH DI DF

Chaque binôme a travaillé sur 38 CR dont 5 sont des copies pour étude fidélité inter-juges : 20 CR sur 265 ont été cotés trois fois par des binômes différents à l'aveugle.

Au total : $265 + 40 = 305$ CR cotés selon les descripteurs

➡ **Base de données : 189 colonnes (descripteurs) sur 305 lignes (CR)**

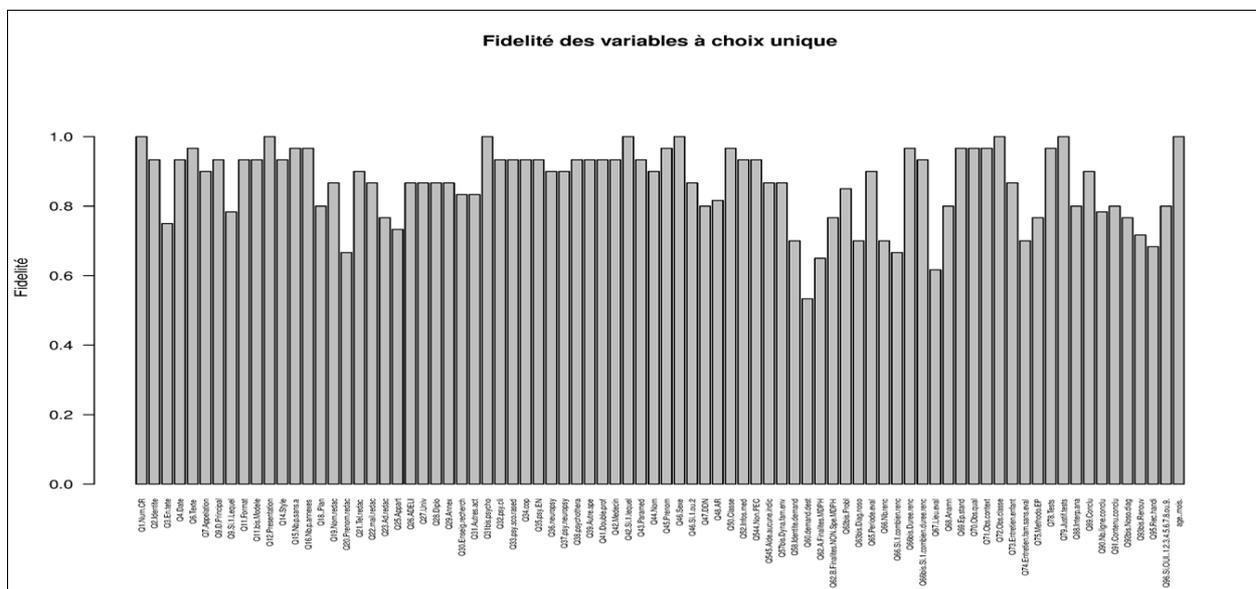
L'objectif a été constamment d'uniformiser la démarche pour viser la plus grande objectivité de cotation et renforcer la fidélité inter-juges.

Il est assez simple de se représenter maintenant la base de données : un tableau de 189 colonnes (pour décrire les 189 variables) et de 305 lignes pour les 305 CR incluant les triples cotations des 20 CR pour la fidélité inter-juges.

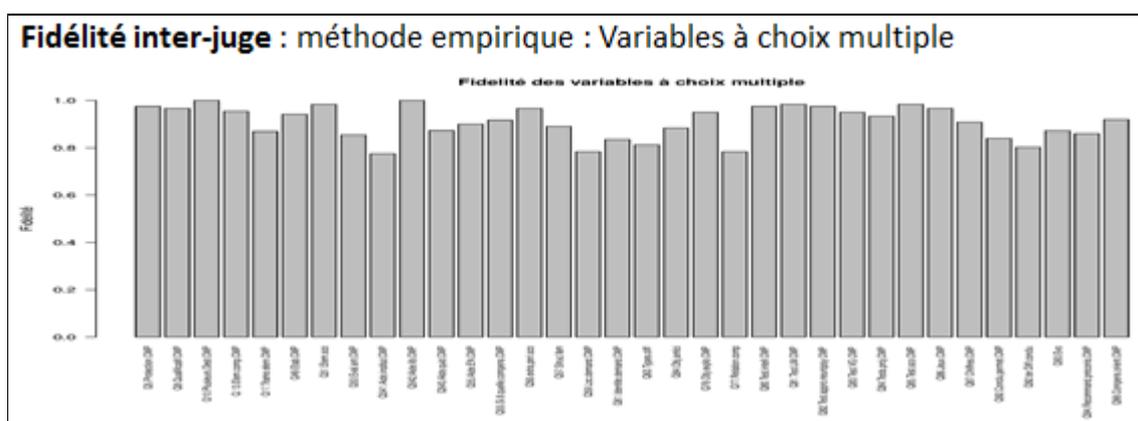
Fidélité inter-juges

Elle a été étudiée à l'aide de 2 méthodes :

- **une méthode dite empirique** d'identification des accords et des désaccords entre les cotateurs. Dans le schéma ci-joint, chaque barre représente une variable (ici seulement les variables à choix unique). Les indices de fidélité sont tout à fait corrects.



De même pour la fidélité inter-juges dans la cotation des variables à choix multiples : contrairement à ce que nous avons anticipé, le niveau d'indice de fidélité est élevé, et donc très favorable.



La deuxième méthode dite académique qui implique l'utilisation d'un test spécifique, le kapa de Fleiss : la fidélité y est également très élevée, sauf dans les cas de variables contenant des items très dominants qui écrasent les autres, ce qui est attendu.

Donc la fidélité d'encodage est ici assez élevée pour l'analyse d'une population de données dans son ensemble. Elle n'a pas à être parfaite comme la fidélité d'un test, ce n'est pas la même contrainte. Le codage des CR peut donc être vraiment considéré comme fiable.

Classification des variables univariées

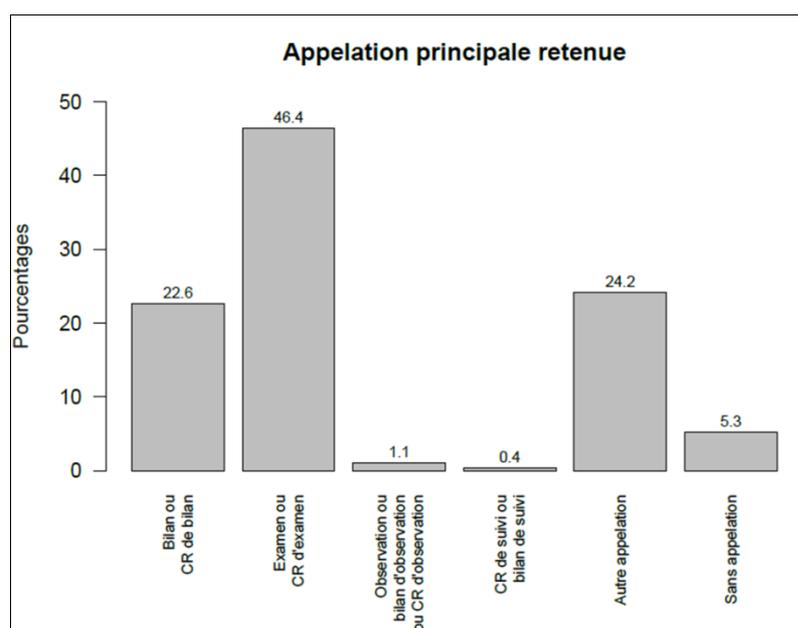
13 grandes classes de variables ont été créées, dont nous allons présenter pour chacune d'elles quelques-unes des variables et leurs résultats les plus sensibles.

13 CHAPITRES RASSEMBLANT LES VARIABLES ETUDIEES	
CHAPITRES	INTITULES
I	CARACTÉRISTIQUES FORMELLES
II	STRUCTURE DU DOCUMENT
III	CARACTERISTIQUES DU REDACTEUR
IV	CARACTÉRISTIQUES DE L'ENFANT DANS SON ENVIRONNEMENT
V	CRITERES DE LA DEMANDE ET MOTIF DE LA CONSULTATION PSYCHOLOGIQUE
VI	DIFFICULTES DE L'ENFANT A L'ORIGINE DE L'EVALUATION PSYCHOLOGIQUE
VII	EVALUATION DE LA SITUATION DE HANDICAP ET COMPENSATION ATTENDUE
VIII	DÉMARCHE ET CADRE DE L'EVALUATION
IX	METHODES ET ETAPES DE L'EXAMEN
X	CLINIQUE DE LA RELATION
XI	TESTS UTILISES
XII	PRESENTATION DES RESULTATS ET INTERPRETATION
XIII	SYNTHESE - CONCLUSION

Robert Voyazopoulos

Nous n'avons effectivement retenu pour chacune des familles de variables que quelques-unes des informations les plus saillantes.

I/ Caractéristiques formelles des comptes rendus



Appellation principale mentionnée par les psychologues pour leur document écrit :

Bilan ou Compte rendu de bilan : 22,6 %

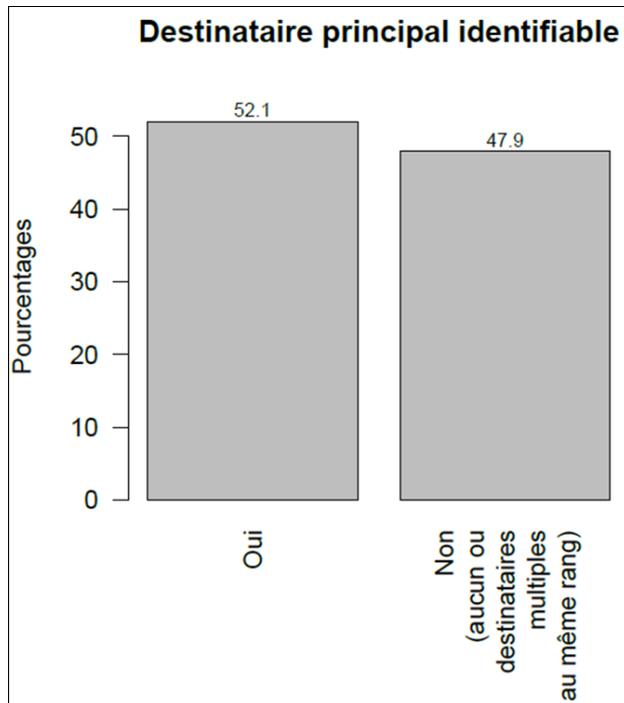
Examen ou CR d'examen : 46,4%

Autres appellations : 24,2 %.

Un quart des CR utilise un autre lexique : soit Compte-rendu seul, soit « renseignements » suivi le plus souvent de « psychologiques », soit la mention « Evaluation » qui prédomine alors largement.

Le qualificatif « psychologique » est utilisé pour 4 CR sur 5, quel que soit le titre (substantif) donné au document.

On rencontre également les termes « psychométrie » dans 4 % des documents, « neuropsychologique » dans 3 % des documents.



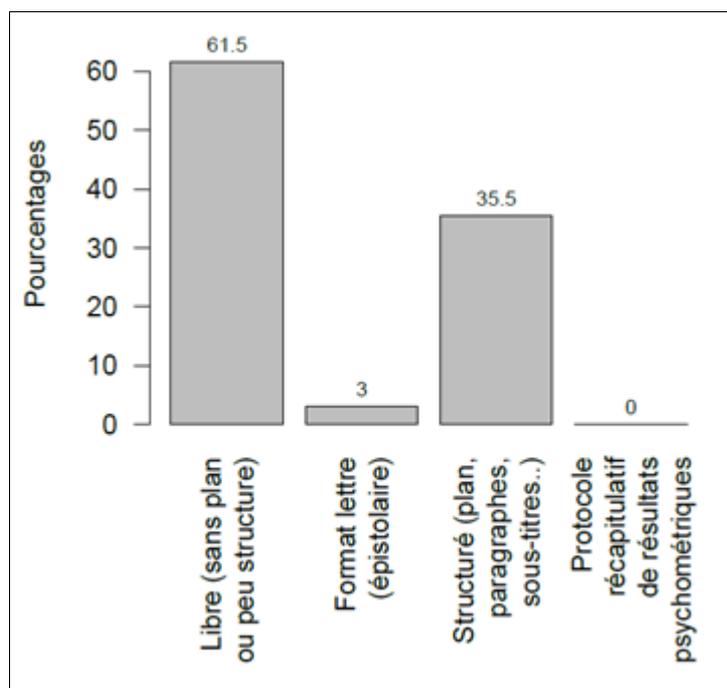
Le destinataire principal de l'information psychologique :

- Dans la moitié des CR (52%), il est spécifié ou identifiable par déduction ; celui-ci est alors majoritairement la MDPH, notamment à partir d'un document pré-formaté rempli ou complété par le rédacteur.
- Le médecin traitant, l'orthophoniste ou un autre professionnel du soin est parfois, mais très rarement, mentionné.
- Les autres comptes rendus ne permettent pas l'identification du destinataire

A propos de la confidentialité :

- 7 CR sur 10 précisent la confidentialité du document
- 1 CR sur 20 fait référence au code de déontologie des psychologues ou à un texte (loi ou décret) relatif au secret professionnel
- 1 CR sur 100 évoque la loi 2005-102
- Aucun CR sur les 265 ne fait apparaître le terme GEVA

Format général de l'écrit psychologique et style rédactionnel



La présentation de l'écrit psychologique est en format libre
- sans plan ou structure apparente -
dans 61% des CR.

Près d'un écrit sur 2 s'appuie sur un modèle-type de document (pré-formaté) pour mentionner les informations psychologiques sur l'enfant/adolescent.

Ces modèles-types sont pour la plupart issus des formes anciennes de feuillet (ex-feuillet d'informations psychologiques des CCPE et CDES) élaborées par l'Education nationale, d'autres sont émis localement par les MDPH et s'inspirent plus ou moins des documents publiés par la CNSA (manuel d'accompagnement du GEVA mai 2008 ; volet 5 graphique mai 2008 ; le GEVA – cahier pédagogique septembre 2012).

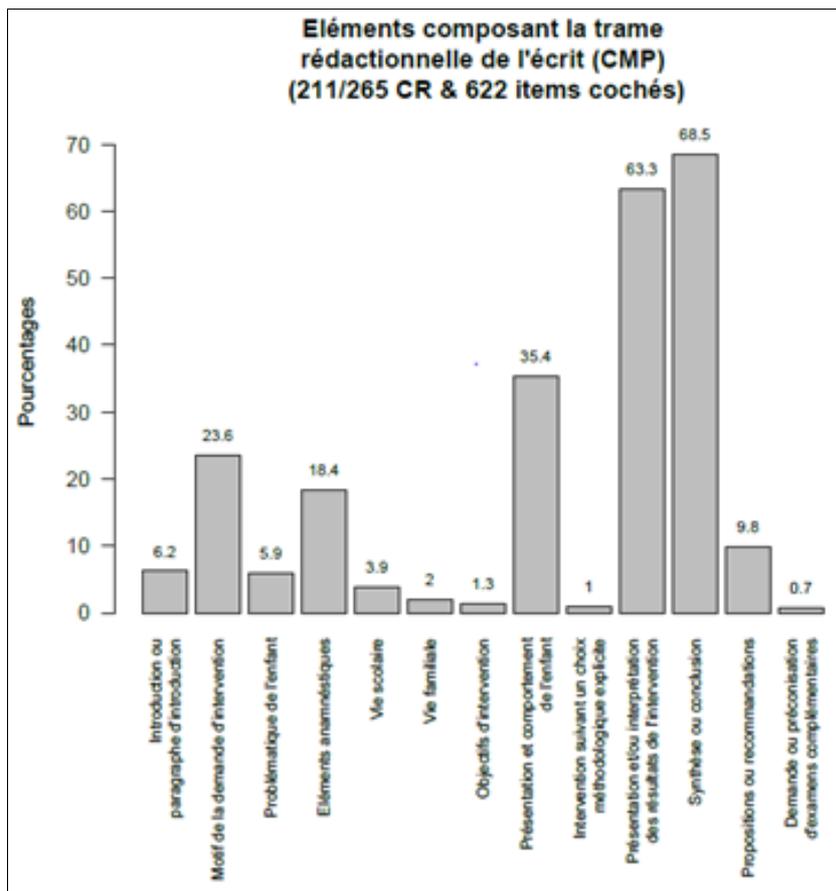
- 10 % sont encore écrits manuellement
- 93 % ont un style descriptif, argumenté et développé
- Nombre de pages Moyenne : 2,7
- 12 % font 1 page ou moins

2/ Structure du document

Trame rédactionnelle

Deux tiers des CR se structurent en faisant apparaître, sous forme de partie, une « synthèse ou conclusion ».

Même proportion observée en ce qui concerne la « présentation ou l'interprétation des résultats ».



21% des CR ne comportent aucun des éléments

Présence des éléments suivants (en %) dans les 211 CR qui en comportent (sur 265)

Synthèse/conclusion : 68,5 %
Présentation résultats : 63,3 %

Présentation et comportement de l'enfant : 35,4 %

Motif de demande d'intervention : 23,6 %

Éléments d'anamnèse : 18,4 %

Propositions/recommandations : 9,8 %

- Un tiers des CR intègrent une partie intitulée « présentation de l'enfant ».
- Un quart des CR mettent l'accent sur le « motif de la demande d'intervention », 1/5 sur des « éléments anamnésiques ».
- Un CR sur 10 contient une partie ciblant des « propositions ou recommandations ». Les 7 autres items concernant la trame des CR se retrouvent pour chacun d'eux dans moins de 7% des CR.

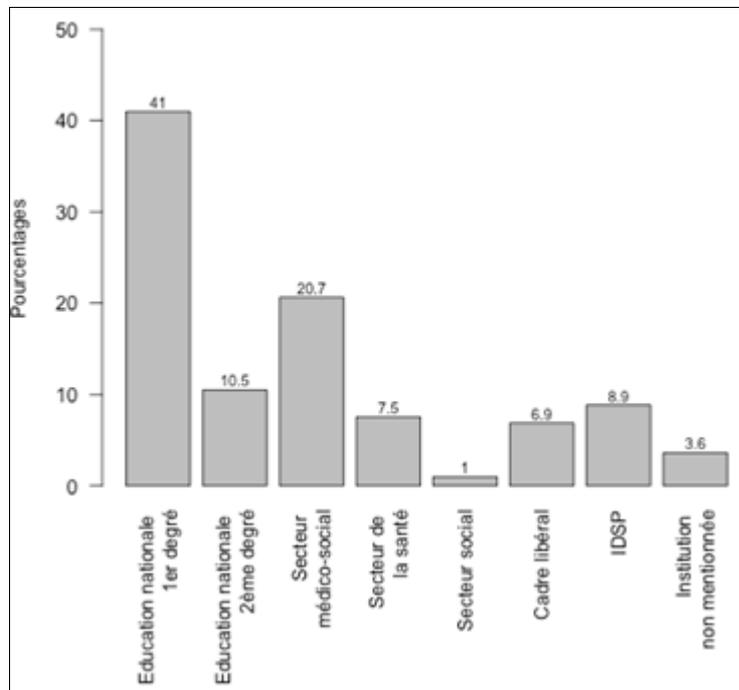
Plan et construction de l'écrit

Si 9 comptes rendus sur 10 sont écrits sur l'ordinateur et adoptent un style rédactionnel descriptif, argumenté et développé, ils se partagent grosso modo en 3 tiers pour le plan et la construction :

- Détaillés : 33,6 %
- Peu détaillés : 38,9 %
- Absence de plan/construction : 27,5 %

3/ Caractéristiques du rédacteur

Appartenance institutionnelle du psychologue



Les psychologues exerçant à l'Education nationale (1^{er} et 2nd degré) représentent plus de la moitié des rédacteurs de notre échantillon (51,5 % des rédacteurs).

Si on ajoute une partie des 20 % de psychologues du secteur médico-social (en tenant compte des psychologues EN en poste dans les CMPP, à qui sont majoritairement confiées les évaluations psychologiques), ce sont environ 60 % des CR qui sont rédigés par des psychologues du service public d'éducation.

- 7,5 % des CR sont rédigés par des psychologues du secteur sanitaire
- 6,9 % des CR sont rédigés par des psychologues exerçant en libéral
- On ne sait rien de l'appartenance institutionnelle du psychologue dans 12,5 % des écrits

Précision de la qualité du psychologue

Si les psychologues de l'EN du second degré mentionnent tous qu'ils sont conseillers d'orientation-psychologues (100 % des 27 CR de COPsy), les psychologues du premier degré écrivent volontiers pour moitié qu'ils sont psychologues (sans ajout de qualificatif), ou psychologues scolaires, de l'Education nationale ou de RASED - pour l'autre moitié.

Le qualificatif « clinicien » est ajouté à Psychologue dans 10 % des CR.

Il s'attache surtout à qualifier les psychologues exerçant dans les domaines médico-social, sanitaire ou libéral (1/3 des psychologues de ces secteurs professionnels le mentionnent).

4/ Caractéristiques des enfants et des adolescents

Répartition garçons / filles

Garçons : 74 %

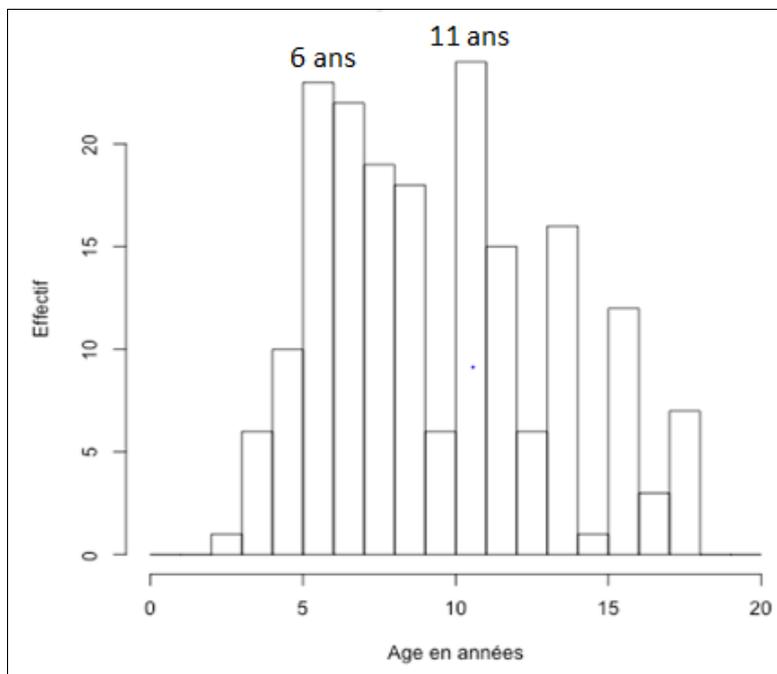
Filles : 26 %

On retrouve ces proportions 1 F pour 3 G, bien connues des professionnels de l'éducation spécialisée ou de la psychopathologie infantile pour les enfants consultants dans les CMPP ou les intersecteurs de pédopsychiatrie.

Répartition par âges

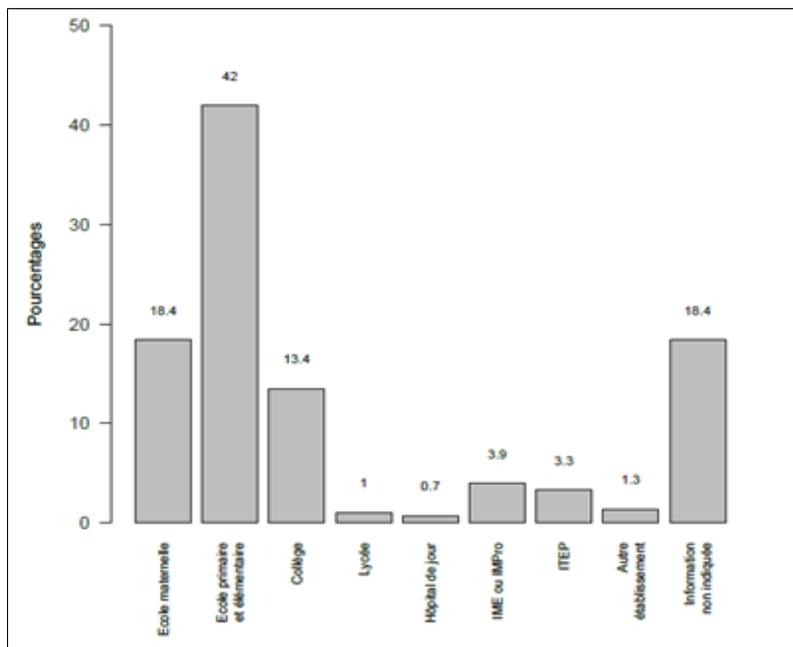
Si les psychologues n'oublient pas de mentionner la date de naissance de l'enfant (moins de 10 % d'entre eux ne l'indiquent pas), ils ne sont que 2 sur 3 à écrire clairement l'âge de l'enfant au moment de la consultation.

Et dans 28 % des CR, l'âge de l'enfant ou de l'adolescent n'est pas rappelé ou est même inaccessible (information non déductible dans le contenu du compte rendu).



Pas d'explication vraiment convaincante du faible nombre d'enfants de 9 ans concernés par les évaluations psychologiques : biais de l'échantillon ? facteur de nature interne ou externe ?

Etablissement fréquenté par l'enfant / adolescent



Répartition de l'échantillon

- 60,4 % en école maternelle ou élémentaire
- 13,4 % au collège
- 7 % en ITEP, IME ...

Mais 18,4 % des CR ne donnent aucun renseignement sur la scolarisation ou l'accueil institutionnel de l'enfant ...

Evénements liés à la scolarité et précision sur la santé générale et suivis médicaux de l'enfant

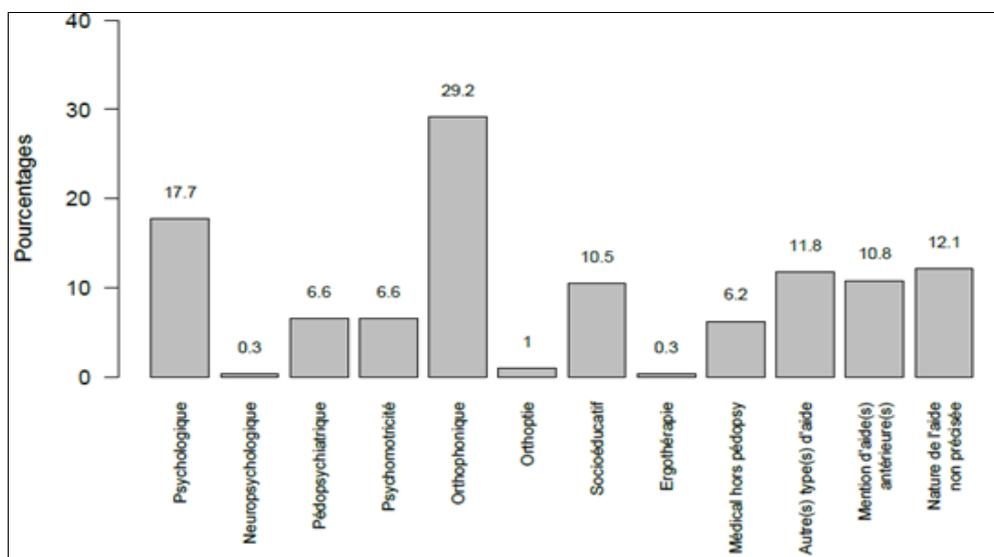
Le parcours scolaire est évoqué dans 1/3 des CR, le plus souvent pour mentionner un redoublement ou un maintien en maternelle.

Idem pour les évaluations médico-psychologiques ou paramédicales antérieures.

Enfin, moins d'1 CR sur 5 fait référence à la santé générale (bonne ou problématique) et à d'éventuels suivis médicaux spécifiques.

Types d'aides ou de suivi dont bénéficie l'enfant au moment de l'examen psychologique

25 % des écrits psychologiques oublient de faire référence aux éventuelles aides ou prises en charge dont bénéficierait l'enfant.



Pour ceux qui l'évoquent, 30 % des enfants reçus par le psychologue ont bénéficié ou bénéficient d'une rééducation orthophonique, et 17 % d'une aide psychologique dont la forme n'est pas précisée.

Les aides mentionnées (toutes formes confondues) se font déjà dans le cadre d'un PPS pour 20 % d'entre elles – dont 1/3 avec un temps d'AVS.

Les psychologues paraissent mentionner plus fréquemment les aides quand elles se font dans un cadre institutionnel/scolaire que lorsqu'elles se déroulent hors convention.

Nous continuons cette exploration avec Renaud.

Renaud Michel

Nous abordons maintenant le 5^{ème} chapitre.

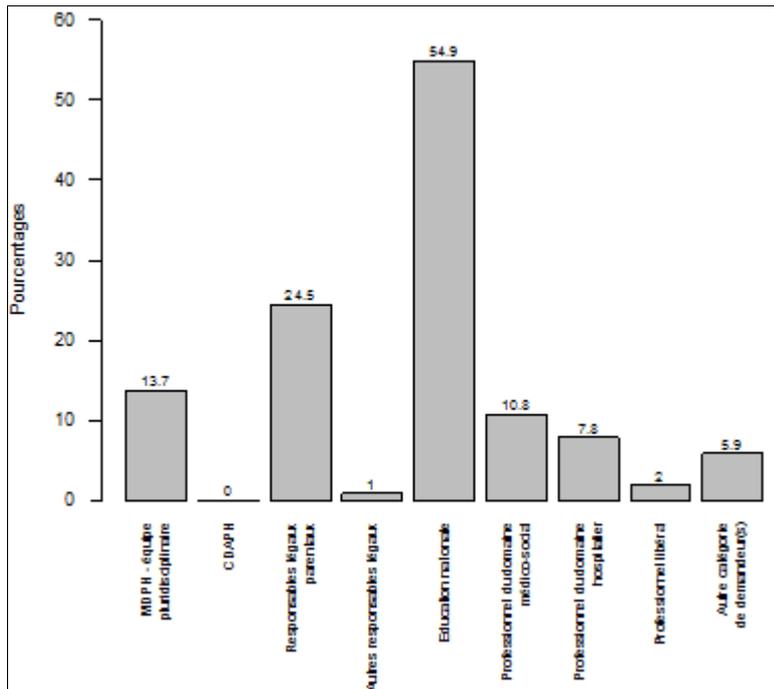
5/ Critères de la demande et motifs de la consultation psychologique

Ce dont nous informent les écrits psychologiques :

- **Anamnèse** : un CR sur 4 présente des éléments anamnestiques
- **Entretien avec l'enfant** : un CR sur 4 le mentionne
- **Entretien avec la famille** : un CR sur 4 le mentionne
- **Climat familial** : il est évoqué dans 1/3 des dossiers, et il l'est alors principalement dans un sens défavorable
- **Structure familiale décrite** : 1 CR sur 2
- **Fratric** : 1 CR sur 3
- **Composition familiale** : 1 CR sur 5
- **Suivi socio-éducatif** : 1 CR sur 10

On retiendra surtout que la structure familiale n'est évoquée que dans un compte rendu sur deux.

Sur l'identité du ou des demandeurs de l'avis psychologique



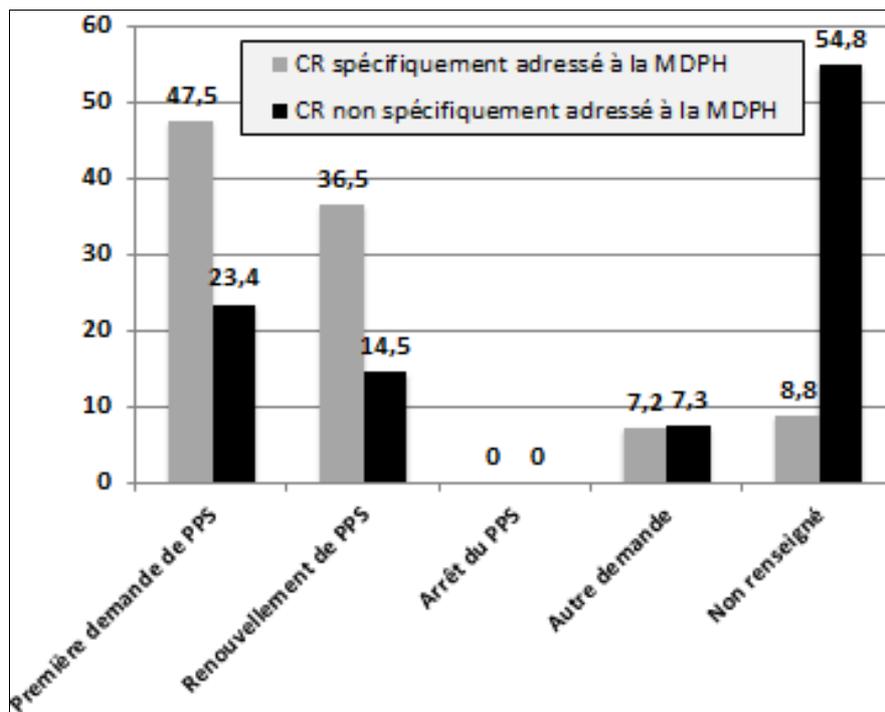
Identité du demandeur : elle est indiquée dans 1 CR sur 3

Et dans ces situations :

- la demande de l'Education nationale représente la moitié : 1 CR sur 2
- celle des responsables légaux de l'enfant : 1 CR sur 4
- et demande émanant de la MDPH : 1 sur 7

Finalités de l'écrit

Nous avons fusionné ici 2 questions : nous avons cherché à savoir dans quelles intentions étaient envisagées les évaluations psychologiques, que ce soit pour une 1^{ère} demande, un renouvellement, un arrêt du PPS, ou pour une autre demande ... selon que le CR est spécifiquement ou non adressé à la MDPH.



Par mention du destinataire ou par déduction, on a constaté que 6 CR sur 10 sont adressés spécialement à la MDPH, et ces CR visent dans près de la moitié des cas une 1^{ère} demande de PPS (47,5 % très exactement)

- 1^{ère} demande de PPS : 1 sur 2

et dans un tiers des cas un renouvellement. L'arrêt du PPS n'apparaît jamais comme une finalité de l'écrit.

- Renouvellement de PPS : 1 sur 3

Pour les CR non spécifiquement rédigés pour la MDPH, soit 4 CR sur 10, ils sont pour la plupart sans destinataires identifiables. Dans ce sous-ensemble de CR, comparé au précédent, les demandes de PPS sont moins nombreuses (un quart des cas), tout comme le renouvellement du PPS (un cas sur 7) et la finalité de l'écrit n'est pas repérable dans la moitié d'entre eux.

- 1^{ère} demande PPS : 1 sur 4

- Renouv. PPS : 1 sur 7

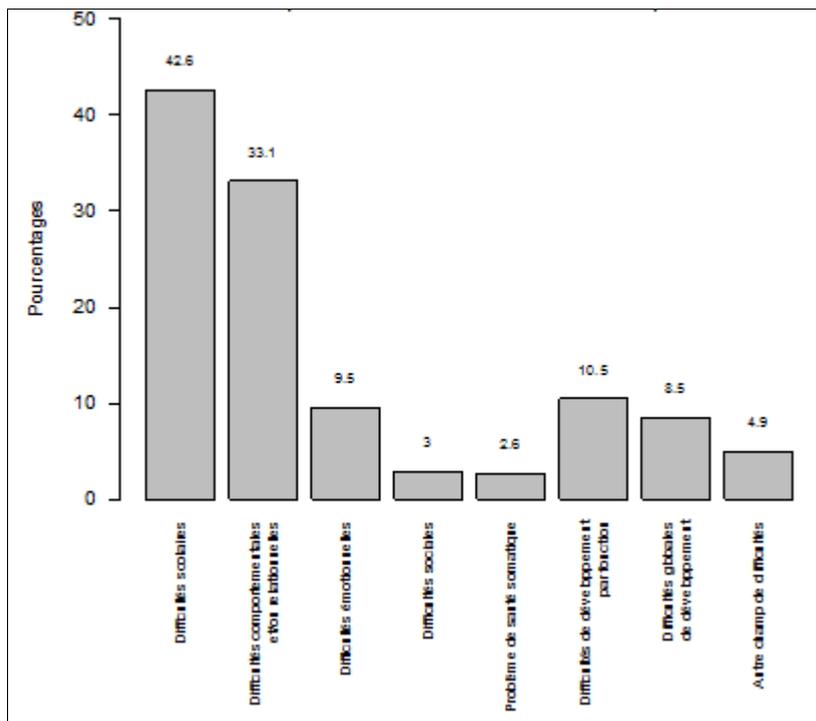
Corrélation forte entre absence de destinataire et absence d'objectif. Autrement dit, l'absence de mention du destinataire va de pair avec l'absence d'objectif : on ne sait ni pour qui, ni pour quoi l'évaluation et l'écrit qui en rend compte sont faits.

6/ Difficultés de l'enfant à l'origine de l'intervention psychologique

Bien évidemment, plusieurs types de difficultés peuvent être à l'origine de la consultation psychologique - il s'agit ici de réponses à choix multiple.

Types de difficultés relevées à l'origine de l'intervention

Les difficultés de l'enfant ne sont pas mentionnées dans plus d'un quart des dossiers. Dans une majorité des cas, elles sont décrites de façon claire et directe dans l'écrit.



Les difficultés dominantes qui sont relevées à l'origine de l'intervention, sont :

- scolaires dans 4 CR sur 10
- comportementales dans 3 CR sur 10.

Les difficultés émotionnelles, de développement par fonction ou de difficultés globales de développement sont présentes, pour chaque catégorie, dans environ 1 CR sur 10.

Mention de termes diagnostiques ou relevant de la nosologie

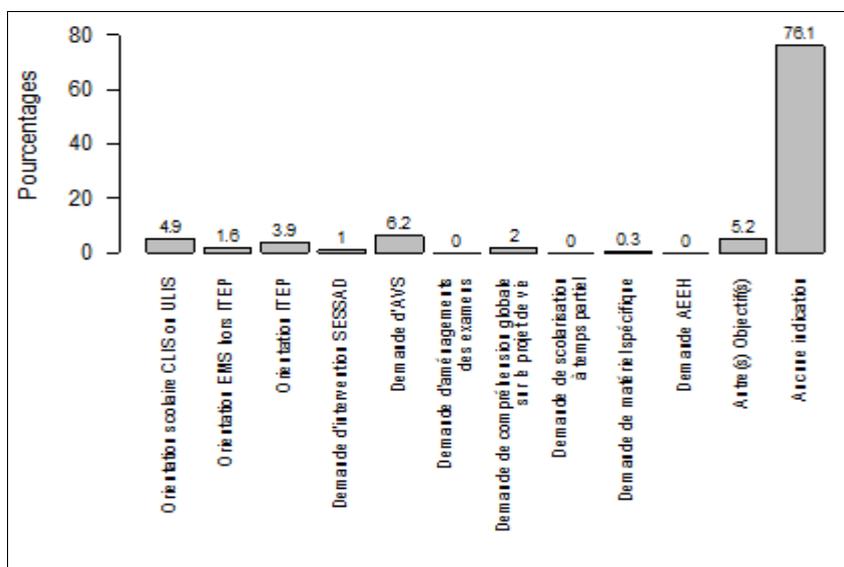
Les psychologues utilisent peu les termes spécifiques des classifications nosologiques quand il s'agit de présenter les difficultés de l'enfant/adolescent à l'origine de la consultation : seuls un quart d'entre eux y font référence.

Dans la conclusion du CR, cette proportion est sensiblement supérieure : le rédacteur utilise alors un terme diagnostique ou nosologique dans un tiers des cas.

Nous enchaînons avec le 7^{ème} chapitre.

7/ Evaluation de la situation de handicap et compensation attendue

Objectif anticipé pour la reconnaissance du handicap



La tendance principale à retenir est que plus de 3 CR sur 4 ne mentionnent pas d'objectifs anticipés pour la reconnaissance du handicap.

- 6% des CR mentionnent une demande d'AVS
- 5% une orientation en CLIS ou ULIS
- 4% une orientation en ITEP

Nous passons rapidement au chapitre suivant

8/ Démarche et cadre de l'évaluation

Nous avons sélectionné quelques-unes des données parmi les plus significatives, présentes dans les CR :

- Nombre de séances avec l'enfant : 1 CR sur 2
- Observation qualitative sans usage de test : 5 % des CR
- Utilisation d'épreuves standardisées : 86 % des CR

Mais la justification de l'usage des tests est très rarement donnée : seulement dans 5 % de ces cas.

- Observation en classe : 10 % des CR - tous sont rédigés par des psychologues de l'EN, donc 20% des psychologues de l'EN mentionnent une observation faite en classe.

Nous continuons avec le 9^{ème} chapitre

9/ Méthodes et étapes de l'examen

On s'intéresse ici à la méthodologie et aux étapes de l'examen psychologique qui sont éventuellement décrites.

Le résultat est clair : il n'y a pas de précision méthodologique ni d'argumentaire dans 88% des CR.

Objectifs d'exploration

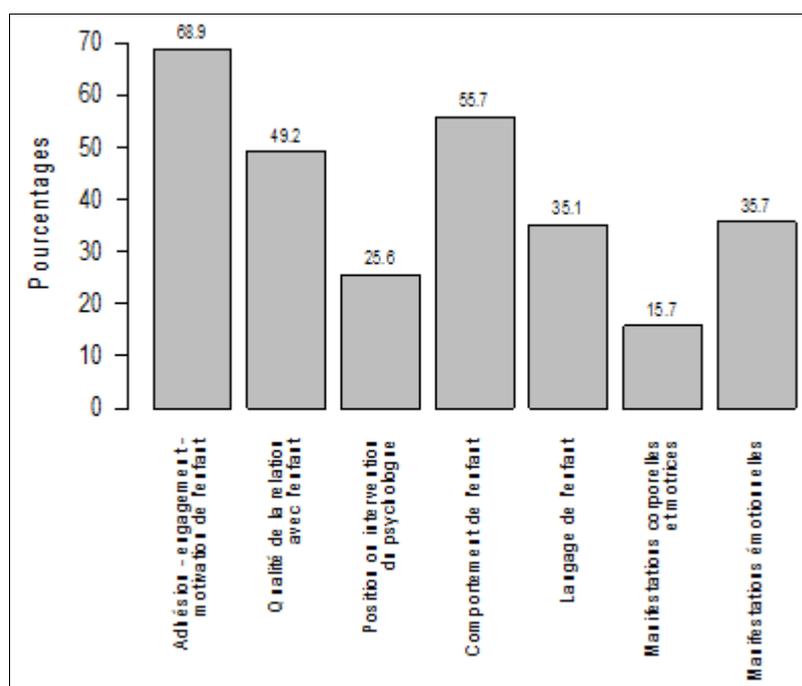
Si l'on recherche les objectifs d'exploration : seuls 13% des CR les présentent.

- 6% des CR évoquent un objectif centré sur l'efficacité intellectuelle
- 5% des CR évoquent un objectif centré sur la cognition globale

Enfin dernière thématique pour ma partie

10/ Clinique de la relation

Nous nous intéressons à l'engagement de l'enfant pendant l'examen, son langage et son comportement pendant les consultations, la qualité de la relation entre l'enfant et le psychologue, les modalités d'intervention de celui-ci ...



Plus de deux tiers des CR évoquent des éléments concernant l'adhésion ou l'engagement de l'enfant lors de la rencontre avec le rédacteur.

La moitié des CR relève des indices concernant la qualité de la relation avec l'enfant, même proportion de CR décrivant des éléments comportementaux.

Un tiers des CR nous donnent des informations au sujet du langage de l'enfant, même proportion de CR observée en ce qui concerne les manifestations émotionnelles de l'enfant.

Un quart des CR évoquent des éléments à propos de la position ou de l'intervention du psychologue.

Enfin, un CR sur 7 traite des manifestations corporelles et motrices de l'enfant.

On peut donc résumer ainsi :

- Adhésion et engagement de l'enfant : 2 CR sur 3
- Qualité de la relation : 1 CR sur 2
- Comportement : 1 CR sur 2

Robert va maintenant terminer ...

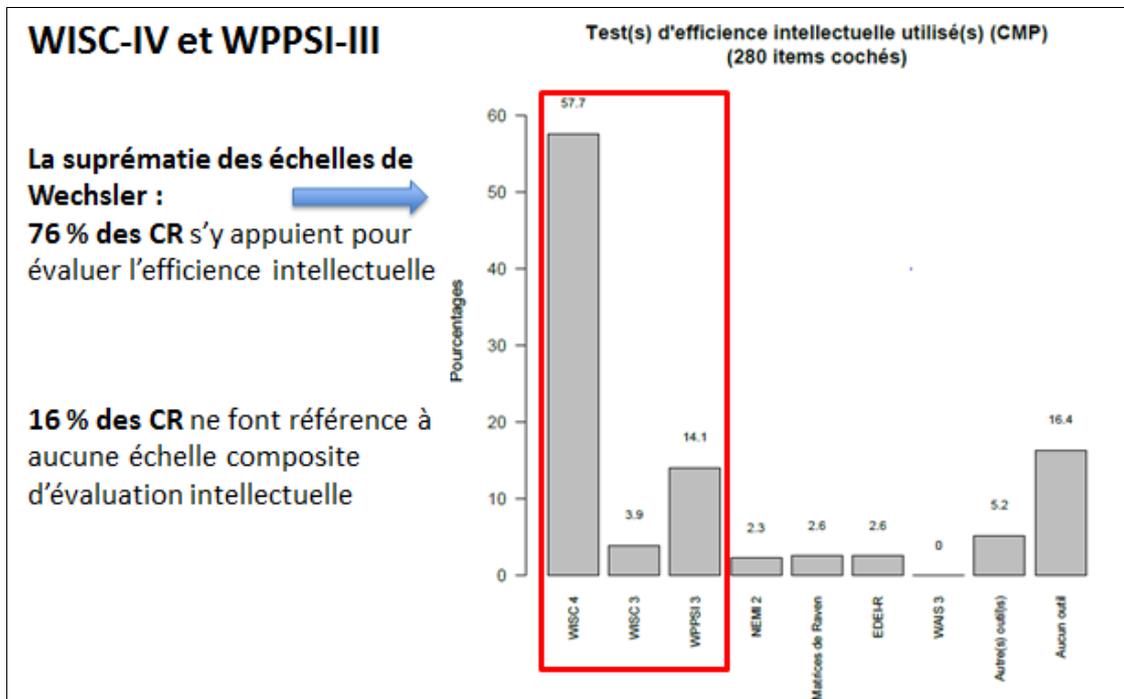
Robert Voyazopoulos

J'en profite maintenant pour remercier Louis-Adrien Eynard, Vincent Amelot, Rafika Zebdi, Lise Bouratchik, Marie Monroe-Klein, Hugues Fauchoux et Renaud Michel qui, avec Léonard et moi-même, ont travaillé d'avril à août 2014 sur le repérage, le codage et le traitement de ces données nécessitant un énorme volume horaire dont Renaud nous a donné un aperçu il y a un instant en introduction.

Le 11^{ème} chapitre concerne les tests utilisés par les psychologues d'enfants de notre corpus.

11/ Tests utilisés

Vous ne serez pas étonnés par les premiers résultats que nous vous présentons.



Les tests d'efficience intellectuelle les plus utilisés sont les Echelles de Wechsler : WISC-IV très majoritairement (57,7 % des CR font part d'une évaluation avec cette épreuve composite) et WPPSI-III dans une moindre mesure (14,1 %). Cette suprématie est propre à la France avec 75,8 % des évaluations psychologiques basées sur le modèle de Wechsler.

Nous reviendrons sur cette question sensible et ses implications.

Pour les autres tests utilisés :

- Tests neuropsychologiques
93,8 % des psychologues ne les utilisent pas
- Tests visuo-graphiques
10 % des psychologues mentionnent l'utilisation du dessin en approche psychogénétique (non projective) et 6 % la FCR
83 % des psychologues de notre échantillon n'y font pas référence
- Tests projectifs / personnalité
27 % des psychologues s'appuient sur les tests projectifs dans leur démarche évaluative et la très grande majorité utilise le dessin dans cette perspective
- Tests niveau scolaire
89 % des psychologues n'utilisent aucun test de niveau scolaire

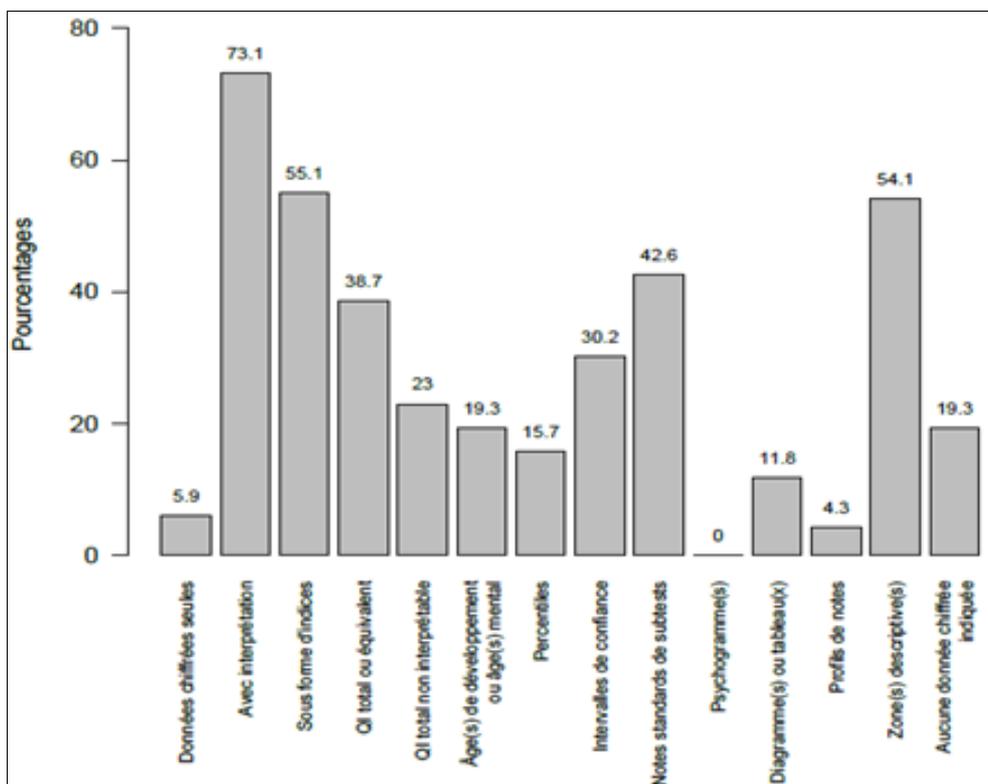
Toutes ces données doivent être, comme les autres, utilisées avec prudence Il s'agit bien ici de ce que les psychologues écrivent dans leur compte rendu, ce qui n'est pas forcément identique à ce qu'ils pratiquent réellement dans leurs évaluations. Nous devons tenir compte du filtre qui existe entre ce qui est engagé dans la réalité de l'examen psychologique, et ce qui en est transmis.

➤ Jeux

93 % des psychologues n'intègrent pas le jeu dans leur évaluation psychologique ; ce qui ne veut pas dire que le psychologue ne joue pas avec l'enfant ... il estime sans doute que la mention du jeu et de sa signification clinique n'est pas utile dans cet exercice de transmission à une équipe pluridisciplinaire, ou impropre à renseigner la situation possible de handicap.

12/ Présentation des résultats et interprétation

A propos des données chiffrées présentées dans les CR



Nous retiendrons surtout que l'arsenal des expressions statistiques et numériques (indices, percentiles, intervalles de confiance, âges de développement, notes standard, notes de subtests, zones descriptives ...) est largement utilisé, bien au-delà du seul QI.

Les interprétations, analyses ou commentaires accompagnent ces informations chiffrées dans presque 4 CR sur 5.

Seules 20 % environ des CR ne communiquent aucune donnée chiffrée.

Le 13^{ème} chapitre est consacré à la synthèse et à la conclusion des écrits. C'est une partie majeure du CR puisque cela a été dit ce matin dans les présentations et analyses des entretiens avec les psychologues : nos collègues sont particulièrement sensibles à cette partie car ils savent que les lecteurs du CR peuvent y concentrer leur lecture et leur attention.

13/ Synthèse – conclusion

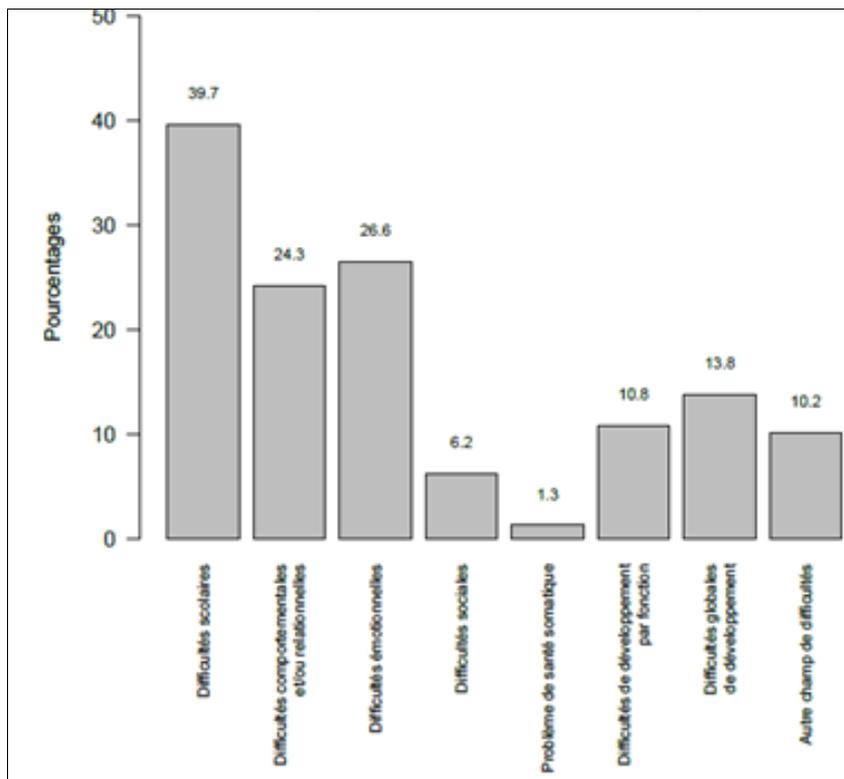
Quelques statistiques pour commencer :

- Taille moyenne de cette partie : 10 lignes. Quelques-uns des CR peuvent développer une synthèse-conclusion de 30 lignes ou plus.
- 91,7 % des CR se terminent par une conclusion
- 66,4 % l'introduisent par un titre : *En conclusion* ; *Synthèse* ; *Pour conclure*
- 25,3 % la présente en fin de l'écrit comme un ou des paragraphes introduits par une formule dans le texte ou un adverbe : *Nous pouvons donc dire que ...* ; *Au final ...* ; *Dans l'ensemble ...* ; *Ainsi ...* ; *En résumé ...*

Contenu de la conclusion :

- 2/3 des CR résument les données développées précédemment
- 1/3 des conclusions ne sont pas articulées avec les informations précédentes.
- Dans les 2/3 des CR (67,5 %), le contenu de la conclusion synthétise et résume les données psychologiques développées précédemment. Mais 1/3 des conclusions (32,5 %) ne sont pas articulées avec les informations précédentes ; elles apparaissent comme détachées et non reliées au contenu qui les a précédées.

Quelles sont les difficultés de l'enfant ou l'adolescent explicitement décrites dans les conclusions ?

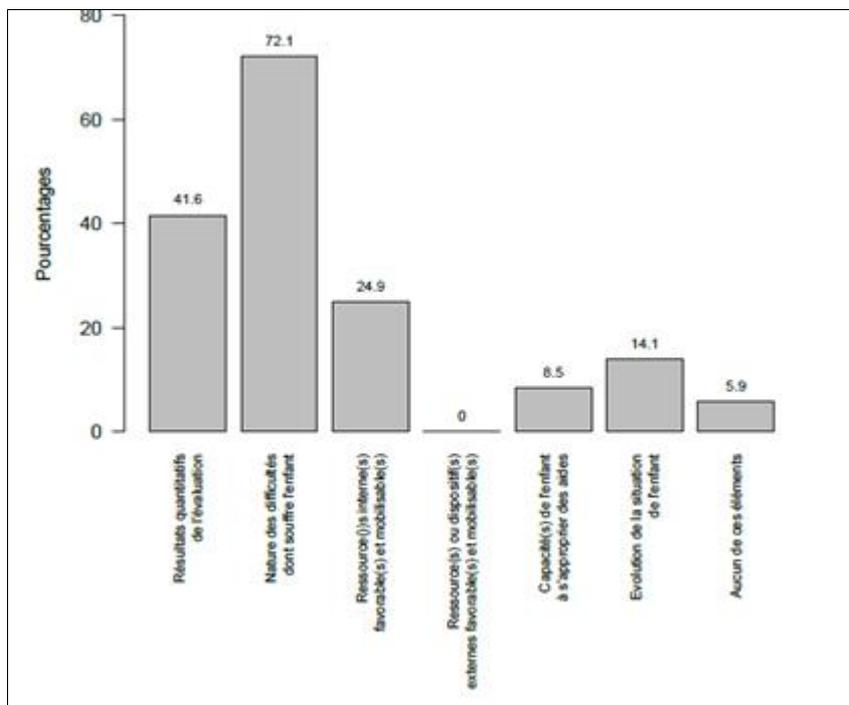


Les difficultés :

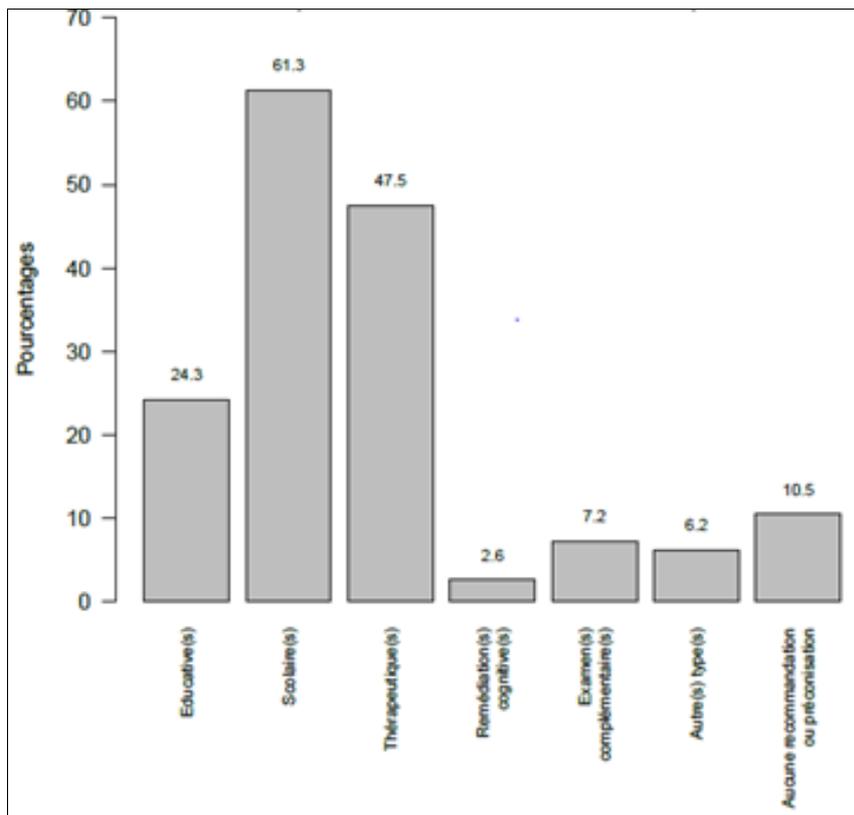
- scolaires (39,7 %)
- émotionnelles (26,6 %)
- comportementales ou relationnelles (24,3 %)

Elles constituent les principales communications faites en conclusion.

Quels sont les éléments explicitement mentionnés dans les conclusions ?



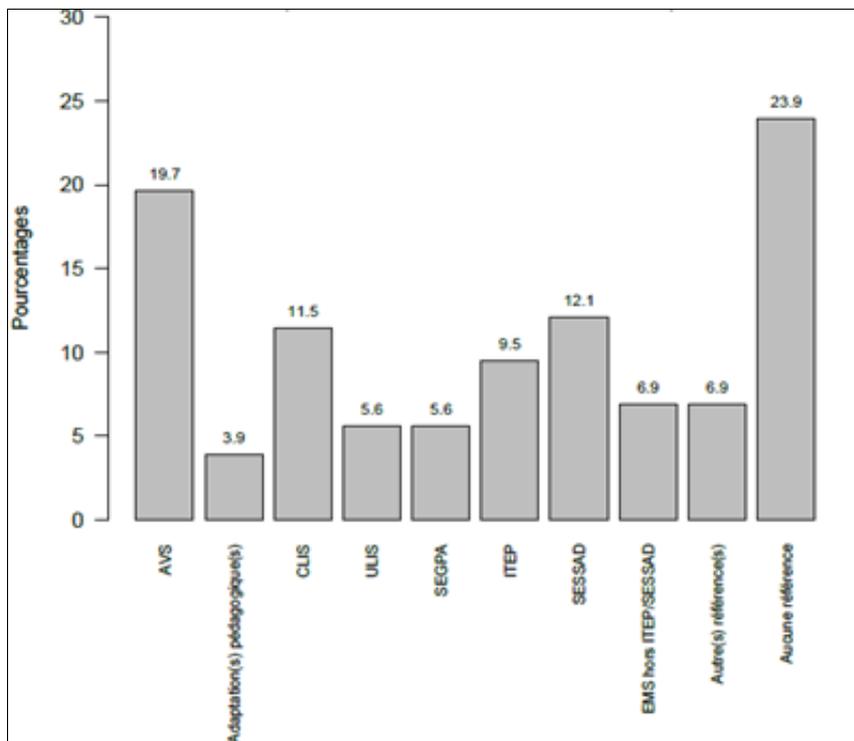
- 72 % des CR concluent par la nature des difficultés dont souffre l'enfant
- 41 % rappellent les données chiffrées principales
- 25 % évoquent les ressources propres de l'enfant



Les préconisations (90 % des CR en font) sont :

- essentiellement scolaires (en termes d'orientation) : 61,3 %
- thérapeutiques (prises en charge psychologiques) : 47,5 %
- plus rarement éducatives : 24,3 %

Y a-t-il référence à un type précis de compensation dans la conclusion ?



1 CR sur 4 ne recommande aucune compensation.

Pour les autres (3 sur 4) :

- 23% sans précision
- 20 % : AVS
- 12 % : SESSAD
- 11 % CLIS
- 9,5 % ITEP
- 7 % EMS (hors ITEP)

70 % de ces CR présentent une demande de compensation sur un mode :

- suggéré (52 %)
- insistant (48 %)

Dernière phase de ce moment de présentation, introduit par Renaud et présenté par Bertrand.

Renaud Michel

Nous allons maintenant aborder les données sous un angle différent ; nous étions jusque-là dans une série de descriptions variable par variable, et depuis quelques semaines, nous nous sommes intéressés à un point de vue bivarié, c'est-à-dire un couple de variables.

Nous avons sélectionné 13 variables parmi les 189, 13 variables directrices qui nous semblent décisives, et l'objectif est d'étudier les liens entre ces 2 variables, qu'elles soient en réponse choix unique ou en réponse choix multiple.

Recherche de corrélation

Nous avons donc testé les liens d'indépendance entre couples de variables directrices.

Nous sommes dans une logique de statistique inférentielle plus que descriptive puisque le résultat peut être décrit, avec les nuances nécessaires, en terme de rejet ou d'indépendance.

Dans les cas où les items étaient trop nombreux, nous avons fusionné autant que possible.

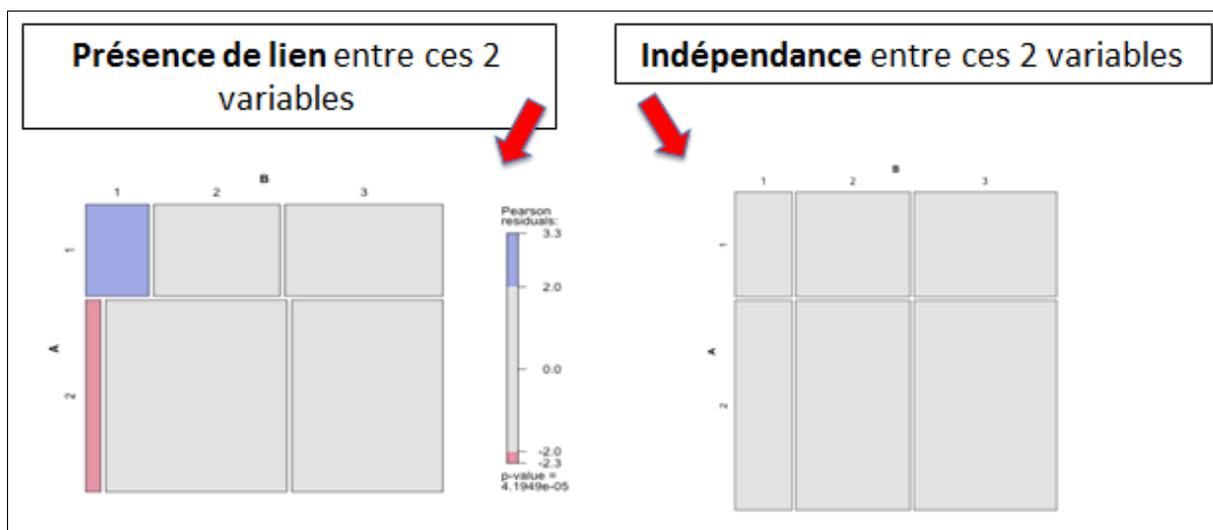
23 croisements bi-variés ont été effectués entre les 13 variables directrices, avec 2 cas de figure pour les croisements :

- Variable Choix Unique / Variable Choix Unique
- Variable Choix Multiple / Variables Choix Unique

Les croisements Variable Choix Multiple / Variable Choix Multiple donnaient beaucoup trop de combinaisons pour pouvoir être exploités.

Le principe : c'est donc d'étudier la liaison globale entre deux variables. Si lien est significatif (que ce soit en attirance ou en rejet), on recherche alors en intra les items qui expliquent avec le plus de poids possible cette liaison.

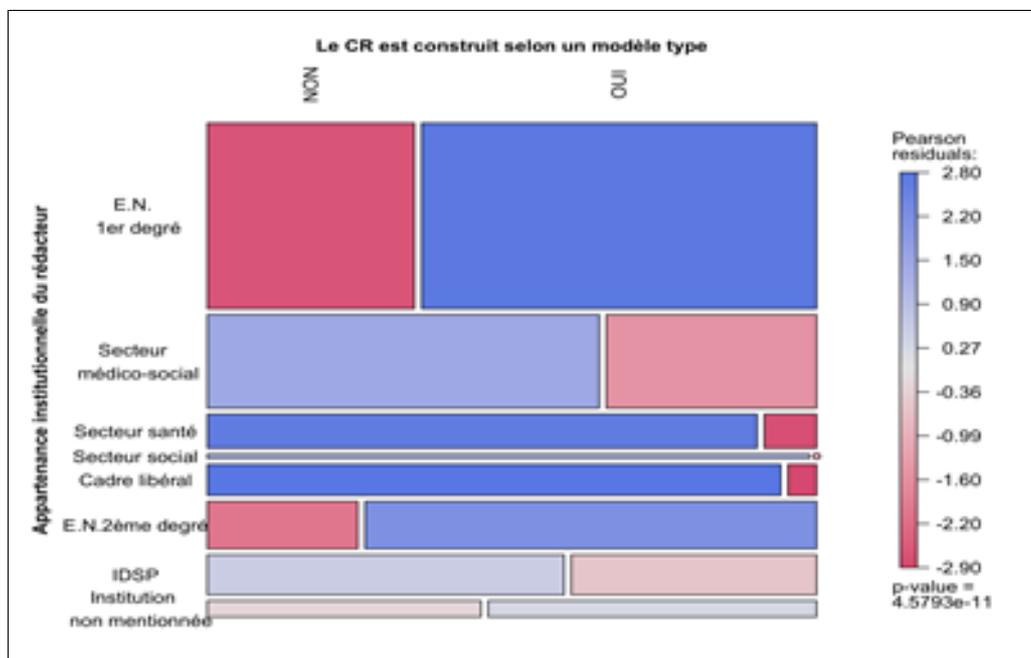
Deux exemples de représentations graphiques du croisement de 2 variables A et B comportant 2 et 3 modalités :



Le schéma de droite est un exemple d'indépendance entre les 2 variables.

Le schéma de gauche, certains items s'attirent ou se repoussent : les décalages dans les parties croisées nous permettent de rejeter l'hypothèse de l'indépendance. En bleu, il y a attraction, en rouge il y a rejet. Explication destinée à nous amener maintenant à un résultat réel : le croisement entre **l'appartenance institutionnelle du psychologue et l'usage d'un modèle-type de CR.**

Pour ceux qui sont initiés, on voit que la p.valeur est à 4,5 e puissance moins 11, ce qui est extrêmement bas, donc une hypothèse très forte de dépendance entre les 2 variables.



On peut donc déduire de cette représentation un certain nombre d'informations sur l'utilisation ou non d'un modèle-type de CR par les psychologues (en horizontale, modalités OUI ou NON), selon leur appartenance institutionnelle (mentionnée à gauche en verticale).

Exemple : grand rectangle bleu en haut à droite - les psychologues Education nationale du 1^{er} degré utilisent fréquemment un modèle-type de CR.

Dit autrement, et de façon assez radicale : l'hypothèse d'indépendance est rejetée.

Les psychologues de l'EN rédigent davantage leurs CR en fonction de modèle-types. Alors que les psychologues des secteurs de la santé ou du libéral ont moins recours à des modèles-types.

Au total, nous avons donc effectué 23 croisements étudiés à partir des variables directrices :

- Appart. institutionnelle (x 8 autres variables)
- Difficultés de l'enfant relevées à l'origine de la consultation (x 5 autres variables)
- CR suivant la forme d'un modèle type (x 3 autres variables)
- Type de préconisation / recommandations indiquées en conclusion (x 3 autres variables)
- Type de difficultés décrites en conclusion (x 2 autres variables)
- Mention d'entretien avec la famille (x 2 autres variables)

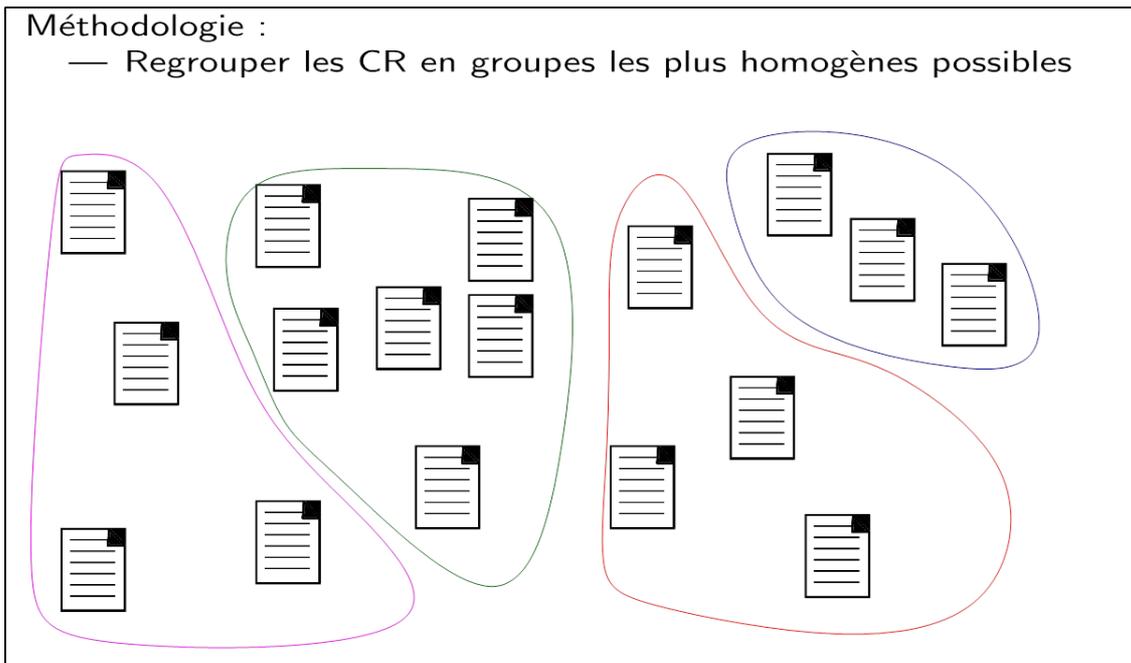
Mais nous ne pouvons pas, dans le cadre de ce colloque et du temps imparti, en présenter tous les résultats qui restent encore à analyser et à vérifier.

Maintenant, toujours dans le prolongement des présentations précédentes, voici un autre point de vue : le passage de l'univarié vers le bivarié pour les corrélations. Et c'est Bertrand qui va prendre la parole. On en profite pour le remercier de ses conseils et de son expertise pour l'ensemble de ces études.

Bertrand Michel

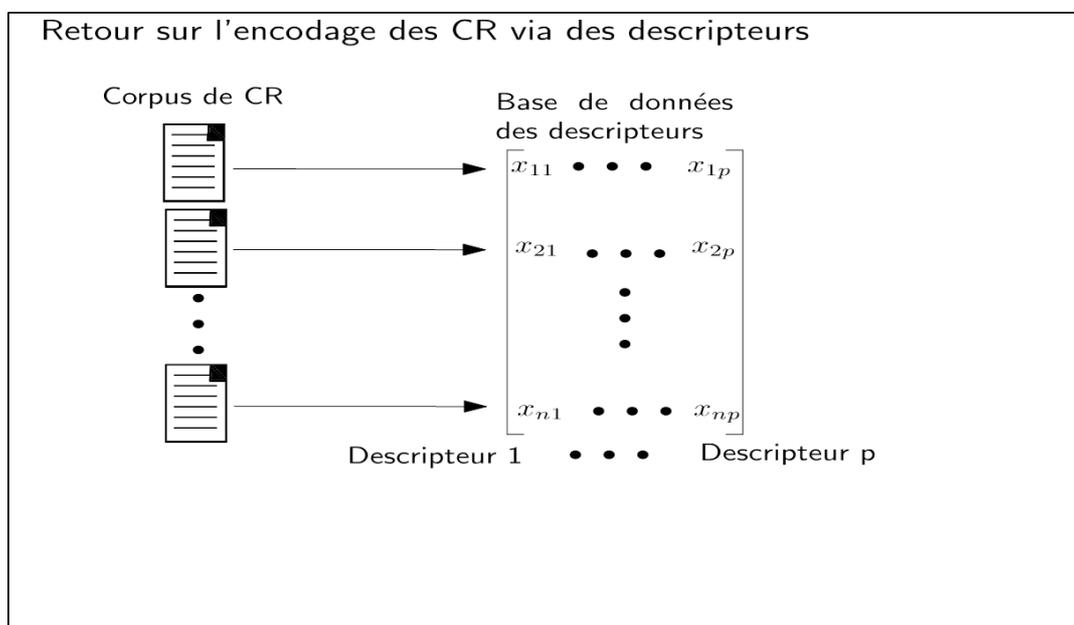
Extraction de profils types de CR

Merci Renaud. Je vais vous parler d'un travail en cours. C'est quelque chose que l'on essaie de faire. Voilà l'idée : on part d'un ensemble de CR et on va essayer de faire des « patates », l'idée étant de regrouper les CR par groupes les plus homogènes possibles, des groupes de CR qui se ressemblent. C'est une autre façon d'essayer de résumer l'information, de donner une information résumée de ce qu'il y a dans les 265 CR.



Ensuite d'essayer de voir ce qui fait qu'ils se ressemblent, et d'extraire de chaque groupe un CR type, et en quelque sorte de réduire les 265 CR en 10 CR types par exemple.

Pourquoi faire cela ? et bien pour s'appuyer sur quelques prototypes, de comprendre la façon dont ils sont rédigés, en simplifiant l'information qui est très très riche, pour dégager quelques grandes façons dont ils sont rédigés.



Pour cette étude, on s'appuie toujours sur les mêmes 189 descripteurs que précédemment. En fait, il y a bien plus que 189 variables, car une variable à choix multiple cache 5 ou 10 variables derrière elle. Ainsi, c'est plutôt un millier de variables qui sont présentes.

On pourrait attaquer de front cette matrice, chaque CR étant une ligne, chaque ligne étant encodée par des descripteurs, et rassembler les lignes qui se ressemblent ... mais ce ne serait pas une bonne idée. Il vaut mieux sélectionner quelques descripteurs et voir ensuite ce qui se passe, par exemple 4 descripteurs, et se poser la question de quel groupe important je peux dégager qui s'appuie dessus.

Concrètement, il faut dire d'abord que les CR sont loin les uns des autres, cela passe par la définition de la distance entre les CR, on fait cela pour un descripteur, puis un autre, on empile les couches et on arrive à dire combien les CR sont alors proches les uns des autres.

Deux façons de définir un « CR type » pour chaque groupe :

- on remonte à un CR « central » existant (dans un groupe donné) ; c'est un CR réel tiré du corpus, représentatif du groupe
- on reste dans le monde des descripteurs : on considère les valeurs centrales des descripteurs (sur le groupe). Le CR type n'existe pas, il est fictif.

Tout cela est en cours. On essaie d'extraire de l'information, mais d'un point de vue plus multivarié puisqu'on va travailler sur 5, ou 10 variables à la fois, ou potentiellement beaucoup plus même, pour offrir des résumés.

Cela s'appelle de l'analyse de données pures, on essaie de comprendre ce qu'il y a comme informations à l'intérieur des comptes rendus, en orientant notre regard car on ne s'intéresse pas à tout en même temps.

Voilà, je ne peux pas en dire plus puisque c'est un travail en cours.

(applaudissements)

Temps d'échanges et de questions-réponses avec les participants

Nathalie Gaujac, Fédération des Conseils de parents d'élèves de l'école publique - FCPE

Je suis très admirative du travail fait, car il y a beaucoup de données et j'ai un certain nombre d'interrogations, notamment concernant des biais qui peuvent être faits dans cette étude. Par exemple, quand vous parlez des psychologues et de leur corps d'origine, qui sont essentiellement du premier degré, nous, en tant que parent, s'il y a une réponse assez simple et qui est générale, c'est quand même l'école, les enseignants, les personnels de l'Education Nationale qui vont nous faire des signaux d'alerte sur des difficultés que vont rencontrer nos enfants. On est assez peu surpris en tant que parents que les comptes rendus soient essentiellement rédigés, à hauteur de 60%, par des psychologues de l'Education Nationale, et notamment du premier degré. Après, il y a une corrélation qui nous interroge, c'est sur l'âge des enfants. Vous avez un break à onze ans, et il faudrait voir si ce n'est pas relié aux orientations en SEGPA qui traitent essentiellement de la difficulté scolaire. Voilà c'était deux remarques sur votre travail. Je vous remercie.

Renaud Michel

Je crois que vous avez employé le terme de biais. C'est un résultat en soi finalement, qu'il faut discuter pour peut-être même interpréter. Mais vous avez raison, vous avez donné la réponse sans doute. C'est la réalité qui fonctionne avec ces règles qui sont implicites et explicites. Effectivement, l'école c'est le lieu de l'expression, c'est le lieu de l'expression, c'est un carrefour.

Valérie Maire, FCPE

Je complète ce qui a été dit. Ce qui nous a fait penser à ça, c'est que, concernant la proportion de 74% de garçons, de notre côté on a vu dans les commissions où on peut siéger que les populations affectées en SEGPA sont majoritairement masculines. On aimerait bien que vous puissiez mettre cela dans vos hypothèses aussi en termes d'interprétation. Etudier cette corrélation, car onze ans correspond souvent, en tout cas nous le ressentons comme cela nous parents, comme le dernier signal qui va être émis puisqu'il va y avoir une réorientation derrière. Il y avait également un autre pic à un autre âge. A voir si cela ne correspond pas aussi à des orientations. Car on a vu par d'autres tableaux que la demande initiale venait aussi du système éducatif. Voir donc si à un moment donné il n'y a pas la réalisation que l'enfant est un peu bloqué, dans un cercle fermé, et décider qu'il va falloir agir. Peut-être des difficultés auraient pu émerger en amont. Nous étions surpris de la petite proportion de demandes qui venaient des familles elles-mêmes.

Robert Voyazopoulos

Je pourrais vous donner une réponse partielle. Il est difficile de travailler sur des éléments que l'on n'a pas. Nous n'avons pas ces éléments sur les enfants de 10-11 ans qui manquent dans l'échantillon des CR. Je pense que du côté des MDPH et de la CNSA, il y a des informations sans doute à pousser. Il faut voir si un autre corpus et la représentation des dossiers d'enfants en fonction des âges correspond aussi à une réalité nationale, éventuellement. Je pense que l'on va pouvoir croiser avec d'autres études, avant de faire des hypothèses sur la raison pour laquelle un enfant se retrouve en SEGPA, ce qui correspond à une très faible proportion ... J'ai du mal à imaginer que cela puisse être un biais. Ça représente en vrai, proportionnellement, peu d'enfants par rapport aux enfants qui sont vus en situation de MDPH. Il ne s'agit pas d'une orientation majeure, puisque par définition les SEGPA ne rentrent pas dans les orientations préconisées par les MDPH, sauf dans les doubles commissions, CCDE et ECDA. Mais vous avez raison, c'est une question qu'il faut soulever ; pour l'instant on l'avait mise de côté car on n'a pas les éléments permettant d'y répondre.

Renaud Michel

Juste pour préciser rapidement, si vous regardez ce graphique des âges, ce n'est pas 10 ans. 10 ans c'est justement le plus élevé parmi les tranches d'âge. C'est 9 ans. Et quand on passe à 10 ans, c'est trois à quatre fois plus. Finalement ça correspond sans doute à l'entrée au collège : 10, 11, 12 ans. Et vous observez aussi un pic aux âges de l'entrée en école primaire, mais c'est un constat, pas une interprétation je n'irai donc pas plus loin.

Léonard Vannetzel

Simplement, pour compléter la question des garçons et des filles, il faut prendre une précaution à rappeler : on ne travaille pas sur la réalité là, on travaille sur ce qu'écrivent les praticiens. Autrement dit, le fait qu'on ait des demandes qui émanent de l'école n'est pas forcément la réalité, c'est ce qui a été écrit. Ce qui fait une véritable différence. D'autant plus qu'on a parfois des demandeurs multiples. Il arrive qu'on ait parfois dans le compte-rendu écrit « c'est l'école et la famille qui demandent ». Il faut prendre en compte ces différents paramètres. Pour ce qui est de la question des garçons et des filles, Edouard complètera peut-être, mais ce sont les mêmes pourcentages que l'on a dans les centres de référence, dans les CMPP, etc. On a une majorité de garçons. On sait qu'ils sont plus bruyants dans l'expression de leurs difficultés. On peut aussi avoir des biais disons socioculturels en matière d'attention, qui est prêté de manière différente selon les sexes encore aujourd'hui.

Edouard Gentaz

Je complèterai juste en interrogeant les pratiques : le ratio filles-garçons qui est quand même énorme. Après il y a tout un tas de facteurs qui influencent, mais ce n'est pas rien sur le traitement. Qu'est-ce que nos outils diagnostiquent ? Qu'est-ce qui fait qu'on en voit autant chez les garçons ?

Léonard Vannetzel

En psychologie clinique, on a l'habitude de l'externalisation de la symptomatologie ou au contraire de l'internalisation de la symptomatologie. On dit beaucoup que les garçons vont avoir tendance à faire beaucoup plus de bruit que les filles, qui peuvent présenter des symptomatologies à bas bruit et donc vont passer entre les mailles du filet si elles n'ont pas de troubles qui sont extrêmement apparents. C'est un des facteurs qu'on envisage souvent à ce niveau-là. Mais peut-être que quelqu'un a des compléments par rapport à cela.

Robert Voyazopoulos

Il faut bien souligner que pour les enfants adressés, le psychologue est consulté pour ces situations donc il n'a aucun effet d'influence. Et concernant cette proportion de trois garçons pour quatre consultations, elle est présente partout, et essentiellement dans le domaine psy, à savoir dans les CMPP, les centres référents pour les troubles du langage et des apprentissages, dans les SEGPA, dans les IME, les CLIS ... etc. Grosso-modo c'est la même proportion.

Léonard Vannetzel *A l'exception des difficultés en mathématiques et en calcul.*

Florent Durin, médecin MDPH

Je me posais une question de méthodologie. A force de vouloir multiplier des comparaisons de corrélation, est-ce qu'on ne risque pas de trouver des corrélations dues au hasard ? Est-ce que c'est prévu au protocole initial de l'étude ?

Bertrand Michel

Pour l'instant, on n'a pas fait énormément de croisements. Par rapport à ce qu'on peut connaître en médecine. On n'est pas en génétique. Là, on est dans des contextes de multi-tests. On a fait des corrections adéquates où on croisait de l'univarié avec des réponses en CMP - choix multiple - par exemple. On avait commencé à le faire en doublant le CMP sur les doubles croisements de variables à choix multiple, mais justement les corrections font que c'est difficile de voir quelque chose vu la taille de la base de données.

265 comptes rendus ça peut vous paraître beaucoup, mais en réalité, c'est relativement faible. Heureusement, si on prend l'exemple présenté ici sur des p-values de 10^{-11} , on peut faire toutes les corrections que vous voulez, ça restera significatif. Par contre, il faut être extrêmement prudent concernant les choses qu'on pourrait éventuellement repérer à des niveaux de pourcentage plus standard. Je sais qu'on a parfois tendance à apprendre aux gens que 1% c'est la valeur à partir de laquelle il se passe des choses, c'est tout à fait incorrect. Quand on fait un test, l'important ce n'est pas la réponse « oui-non » c'est la facilité avec laquelle on accepte ou on rejette. On a coutume de dire en statistiques que la réponse à un test n'est intéressante que quand on la rejette. Si on l'accepte

c'est peut-être qu'on n'a pas suffisamment de données pour en dire quelque chose. Pour vous répondre, là on n'est pas à des niveaux de croisement de tests où ça va jouer. On a et on va jouer à ce jeu-là, nous le ferons, il n'y a pas de difficultés majeures. Nous ne sommes pas en train, comme en génétique, de croiser plusieurs milliers de tests à la fois et à gérer ces choses-là en multi-tests. Vous pouvez avoir confiance. De toute façon, on ne vous en a présenté qu'un, donc on se protège. (Rires) Je vous remercie pour votre question.

Sabine Caillaud

Un complément sur les analyses statistiques prévues : nous avons regardé l'analyse lexicométrique avec le logiciel Alceste, qui, je pense, a une procédure assez similaire à l'autre, à la différence près qu'il n'y a pas de codage par les chercheurs. Il regarde quels sont les mots qui sont les plus récurrents, quels sont les mots qui arrivent toujours ensemble, et après il fait du Khi², des classifications descendantes hiérarchiques, des analyses factorielles, puis le rôle de certaines variables, que vous avez appelées descriptives. Cette analyse a montré des choses qui sont intéressantes et qui répondent en partie aux interrogations de la salle.

Par exemple, concernant cette variable sexe, on a trouvé un petit effet qui existe : pour les garçons, on écrit davantage d'éléments qui portent sur le traitement cognitif des informations. Ce sont des éléments que l'on a et qui semblent intéressants. Un autre résultat qui nous a beaucoup surprises, Valérie et moi, c'est l'effet très important de la variable Conclusion. L'analyse lexicométrique montre qu'on ne dit pas la même chose dans le corps du texte et dans la conclusion. Les psychologues écrivent des choses différentes, en tout cas écrivent des mots différents, pas de la même manière. Nous nous interrogeons donc sur le pourquoi d'un tel décalage. Enfin, un autre élément qui me semble important, car vous avez fini sur le premier croisement en fonction du type de psychologue qui écrit, est-ce que le compte rendu est structuré ou pas ? Je crois que c'était cela ...

Renaud Michel

C'est la question de l'utilisation d'un modèle-type, préétabli, plus que la structure.

Sabine Caillaud

Voilà, il y avait une question que je me pose : sur quels critères vous êtes-vous appuyés pour déterminer que c'était un modèle type ou pas ? Car le logiciel Alceste ne met pas en évidence de grosses différences entre les types de psychologues. La seule chose qu'il met en évidence, c'est que les psychologues scolaires contribuent plus que les autres à cette classe de mots qui représente les préconisations, ce qui pourrait nous amener à interpréter à partir de ce résultat que les psychologues scolaires ont tendance à davantage écrire que d'autres des préconisations. Par contre, dans les mots employés et dans la façon de les organiser dans un compte rendu, il n'y a pas de différence.

Robert Voyazopoulos

Je peux répondre sur ce dernier point, Sabine. Ce que nous avons, dans notre façon à nous de repérer ce qu'était un modèle-type, ce n'est pas par des classes de mots. On a repéré des modèle-types par le fait que la présentation du CR était sous forme de cases à remplir, des titres identiques de paragraphes ... etc. On a repéré cinq éléments qui nous permettaient de penser que le rythme et les paragraphes étaient mentionnés par des titres et que le psychologue devait les compléter. Qu'on ne le croise pas au niveau de l'analyse textuelle, c'est fort probable. Nous avons repéré essentiellement la typographie, ce qu'était un modèle-type. Ce n'est pas contradictoire.

Sabine Caillaud (inaudible)

Bertrand Michel

Tout l'intérêt de combiner les approches, comme vous avez pu le voir depuis un jour et demi, c'est qu'il y a des points de convergence et des points de divergence. Du coup, à chaque fois, on est obligé d'aller chercher dans l'autre type d'analyse pour savoir si ça concorde ou pas. Par exemple, dans le cas de la conclusion : est-ce que c'est lié au corps du texte, oui ou non ? On pense alors automatiquement hier à la représentation d'une partie des psychologues qui se diraient « de toute façon ils ne vont lire que la conclusion, donc je vais mettre l'accent sur la conclusion ». Du coup, on

est obligé de combiner les différentes approches pour voir à la fin s'il y aura une compréhension de tous ces écrits et ce qu'il y a derrière. Ainsi, la représentation du psychologue pour ces écrits va influencer la façon dont il écrit, à qui c'est destiné. Ça expliquerait peut-être la divergence entre le corps du texte et la conclusion.

Renaud Michel

Pour préciser, la question du modèle-type concerne le contenant, et non le contenu. C'est un support-document fourni de l'extérieur au rédacteur, au psychologue. Ce sont les cadres, les tableaux, c'est une organisation type qui est repérable en termes de contenant. Ce n'est donc pas forcément étonnant qu'on n'observe pas le même résultat. Dans un modèle-type, on peut avoir un discours qui n'est pas trop dans une logique de remplissage de cases, à classifier. Petite remarque : vous parliez de la variable Sexe. Sur les 23 croisements que l'on a faits, il y a un croisement entre le sexe de l'enfant et les difficultés qui sont mentionnées en conclusion. C'est une des seules conclusions sans résultat significatif, aucun lien observé. Sur les 23, il y a 21 croisements qui ont donné lieu à des choses assez significatives.

Participante, psychologue Education Nationale à Paris

Je vais quitter un peu les statistiques. Je voudrais savoir si l'énorme travail que vous avez fait va être communiqué, et sous quelle forme, à l'Education Nationale ? En général, nous avons une journée Education Nationale par an qui est uniquement informative et je trouve qu'un travail de fond serait nécessaire. Nous sommes en effet majoritairement rédacteurs et rédactrices de comptes rendus.

Robert Voyazopoulos

Pour l'instant, nous avons le nez dans le guidon, le 30 juin a priori, nous remettons le rapport d'analyse à la CNSA. On va bien sûr penser à anticiper, à essayer de planifier. Nous allons mettre nos fonctions exécutives à l'épreuve. Certaines informations seront particulièrement importantes à transmettre, d'abord aux psychologues eux-mêmes, notamment ceux de l'Education Nationale, mais également à leur employeur. Cette après-midi, Sandrine LAIR de la DGESCO, qui s'occupe du parcours des enfants en situation de handicap, sera à la table ronde. La DGESCO a été un partenaire présent tout au long de l'étude, elle a toujours reçu tout ce que l'on a donné comme informations. Il y a une association professionnelle de psychologues qui est forte à l'Education Nationale pour le premier degré, également pour le second degré. Tout cela doit être relayé. C'est un travail que l'on souhaite voir étendu et notamment en termes de « qu'est-ce que l'on va en faire maintenant ? » ; d'une certaine manière, notre responsabilité pourrait s'arrêter à : « voilà les résultats de ce travail, voilà ce que nous, psychologues, nous pensons, nous écrivons, nous nous représentons. Voilà ce qu'attendent les professionnels à qui on écrit ».

Après nous allons bien sûr essayer d'organiser et d'accompagner, pour peu que ce soit porté par un mouvement collectif.

Edouard Gentaz

En ajoutant les universités pour la formation des futurs psychologues évidemment.

Renaud Michel

J'ai juste un message rapide puisqu'on n'a pas vraiment répondu à une question de Sabine Caillaud. D'un point de vue méthodologique, c'est très simple de situer votre analyse Alceste par rapport à celle-ci. Ce n'est pas le même point de vue. Vous êtes en exploratoire pur, alors que nous ne sommes pas en exploratoire. On est en choix descripteur au départ, qui fait que, fondamentalement, vous faites de l'analyse factorielle en exploratoire pur. C'est autre chose. Il faut qu'on discute là-dessus après.

Participante, représentant de parents

Je voudrais revenir sur la question de la finalité des écrits. Concernant l'adressage des comptes rendus, quelle est la place des familles ? Quelle est la règle ? Est-ce que les familles sont considérées comme possédant le compte-rendu de l'analyse psychologique de leur enfant ? Je trouve que le critère d'adresser directement ou non l'écrit à la MDPH pourrait laisser sous-entendre que les familles sont « shuntées ». Ça pourrait aussi laisser sous-entendre que si le bilan est fait par un psychologue

scolaire, ça va directement aller à la MDPH, alors que s'ils le font en libéral, on va leur donner le compte-rendu de leur enfant. A quel moment est-ce que les parents sont considérés comme le destinataire du bilan de leur enfant ?

Robert Voyazopoulos

Il y a beaucoup de diversité dans les pratiques. Les parents sont forcément destinataires de ce document mais celui-ci n'est pas écrit pour eux nécessairement. C'est le problème. On écrit à des destinataires lecteurs qui sont des professionnels d'équipe pluridisciplinaire. La loi implique normalement que les parents soient destinataires, mais dans les faits, ils ne le sont pas toujours. On le sait. Ça évolue beaucoup. Parfois, ce n'est pas parce que le destinataire parent n'est pas mentionné qu'il ne l'est pas dans la réalité. On a observé cela. Il y a aussi des psychologues qui envoient d'abord le compte-rendu aux parents, demandant « est-ce que vous êtes d'accord pour que je l'adresse ainsi rédigé à l'équipe pluridisciplinaire ? ». Vous avez beaucoup de pratiques différentes. Votre souci, en tant que représentant de parents, c'est bien qu'il y ait une harmonisation, que les familles soient systématiquement destinataires de ce document.

On peut le dire comme cela et ce n'est pas se faire mal, en tant que psychologue ; mais quand on lit certains comptes rendus, on se dit que des familles n'avaient pas eu accès à leur lecture, parce que les caractéristiques de violence, évoquées ce matin dans l'étude présentée par Marion et Léonard, montraient que si on s'identifiait en tant que parent à la lecture de ce document, on en prend, d'une certaine manière, plein la figure. Ce n'est pas toujours pensé et écrit pour les parents, c'est un exercice difficile.

Mais on est bien d'accord, selon la loi, ce sont aux parents de récolter les pièces du dossier, ils sont donc en droit de dire : « votre compte-rendu je n'en veux pas dans le dossier de mon enfant que je présente à la MDPH ».

Participante, représentant de parents

Ça c'est effectivement le droit des parents. On a beaucoup évoqué la question des mots qui sont utilisés. Il y a même une personne qui a dit : « il ne faut pas dire les mots comme ça pour les parents, il faut le dire autrement ». Moi je crois qu'il faut dire les vrais mots, respectueusement, en sachant ce que les mots portent, comment ils peuvent être entendus en donnant toute l'information qui est nécessaire.

Robert Voyazopoulos:

On peut également rappeler aux parents qu'ils ont le choix du professionnel à consulter. Et que celui qui leur est proposé dans le cadre d'un service public n'est pas une obligation. C'est aussi la loi que cette liberté. Il n'y a pas d'obligation de consultation du psychologue à l'Education nationale. Maintenant, c'est souvent plus facile, et la connaissance voire l'expertise que le psychologue à l'Education nationale peut apporter est assez suffisante et même souvent de grande qualité pour pouvoir rendre ce service aux parents. Il y a aussi la question du prix, qui a déjà été évoquée.

Agnès Florin, présidente de l'APPEA, professeur de psychologie de l'enfant et de l'éducation à l'université de Nantes

Je voudrais revenir sur deux points concernant l'école. On a évoqué l'importance de la représentation des garçons dans ces questions. Je pense que ça peut être rapproché de ce qui est bien connu des difficultés signalées concernant les garçons à l'école. C'est-à-dire qu'un certain nombre d'études, assez nombreuses aujourd'hui, montre qu'être un garçon est pénalisant pour un certain nombre d'éléments de parcours, et d'autant plus en plus si vous êtes né en fin d'année civile et issu d'un milieu défavorisé.

Je veux juste dire que ces résultats sont à rapprocher de ce qui est bien connu concernant le redoublement en voie d'éradication depuis le décret de novembre dernier, et aussi concernant les signalements qui pénalisent fortement les garçons. Ça amène à une réflexion plus large que simplement la question du bilan et de l'évaluation psychologique.

Deuxième information, concernant les liens entre ce travail important et l'école. Je pense qu'il y a effectivement les journées de formation qui ont été presque éradiquées jusqu'à une date récente, donc espérons que ça va redémarrer. Mais il y a aussi d'autres moments et d'autres lieux pour la réflexion

et l'information. Je voudrais faire un peu de publicité pour le Conseil National d'Evaluation du Système Scolaire, le CNESCO, organisme indépendant. J'invite ceux et celles qui s'intéressent à l'école à aller sur leur site internet et de voir tous les documents qui sont en libre accès. Je tenais à vous signaler que le CNESCO travaille avec beaucoup de comparaisons internationales, de travaux, de situations et qu'une conférence sur le handicap et notamment la scolarisation d'enfants en situation de handicap est prévue. Ce sera les 10 et 11 décembre 2015. Vous trouverez des informations ultérieurement. Nous sommes en train de préparer ces éléments, Robert Voyazopoulos étant associé à cette démarche.

Participante

Je voulais revenir un peu en arrière. On parle beaucoup de l'information aux familles et je suis tout à fait pour. Mais j'espère que l'on n'oublie pas que dans la famille, il y a l'enfant. Le premier concerné par le compte rendu que l'on doit faire, c'est avant tout l'enfant. Je ne suis pas sûre que nous l'ayons toujours à l'esprit.

La deuxième chose : pour la réponse aux familles, on peut se référer à un article du Code de Déontologie, ainsi qu'aux recommandations de la Conférences de Consensus. Avant même que le psychologue fasse l'examen auprès de l'enfant, il lui est demandé de dire explicitement à la famille à quoi éventuellement le compte-rendu rédigé va être destiné et à qui. La famille, avec cette information, peut accepter ou refuser éventuellement le bilan psychologique. Il me semblait important de le rappeler, avec l'enfant au centre du dispositif.

Marie-Luce Gibello, psychologue, membre du comité scientifique et de suivi

Je rappelle qu'il y a trois ans la Commission de Déontologie des Psychologues avait consacré sa journée d'étude à cette question. Toute une revue a été faite, avec publication des diverses interventions. On avait notamment beaucoup réfléchi sur cette question de « A qui doit-on rendre compte ? Quel est le rôle de chacun des partenaires, y compris les parents, particulièrement en lien avec l'examen ? ».

Il y a une préoccupation qui évolue au fur et à mesure des exposés, qui parle de la manière dont se sont construites l'éthique et la réflexion menée à propos de l'enfant souffrant, en souffrance. Au fur et à mesure de votre exposé, je suis prise d'inquiétude, en me disant : mais comment à travers tout ce qui aura été mis en évidence, ce qui aura été fragmenté du travail de psychologues et des problèmes posés par les enfants en souffrance, pour lesquels nous psychologues, nous sommes responsables, comment le communiquer ? C'est-à-dire que notre parole donnée à l'extérieur aux différents responsables de l'enfant, qui rendra compte de ce qu'est l'enfant, comme enfant humain, énigmatique – c'est-à-dire que l'on sait très bien qu'il nous échappera toujours quelque chose – je crois qu'il faut faire attention que quelque chose de la souffrance de l'enfant et de l'humanité de cet enfant, soit retrouvé au bout de toute cette analyse, et ne soit pas perdu de vue. C'est-à-dire, comment au bout de cette analyse, qui est intéressante du point de vue professionnel et qui nous permet de réfléchir sur « comment travaillons-nous ? », comment sommes-nous en relation avec les différentes institutions qui s'occupent des enfants ?

A travers tout cela, comment l'enfant reste-t-il vivant, avec les problèmes qu'il pose ? Comment, au bout du compte, continuera-t-on à poser les problèmes véritablement en fonction des besoins des enfants et non pas en fonction de critères intellectuels qui seront plus ou moins satisfaisants. Ce n'est pas une question évidente à poser, mais en gros, que devient l'enfant ?

Edouard Gentaz

C'est pourquoi une table ronde est prévue cette après-midi, intitulée Synthèse et discussion des premières tendances, conséquences et perspectives.

Robert Voyazopoulos

Nous travaillons c'est vrai sur des documents un peu formels, un peu figés. Ils peuvent donner une représentation trop catégorielle des choses. Derrière cela, il y a la rencontre. Cela a déjà été évoqué, à plusieurs moments, hier et ce matin, à propos de la question « qu'est-ce qu'un examen psychologique ? Une rencontre ? Un besoin d'examen ? » Comment le psychologue se situe au-delà de ses actes qui sont par moment un peu raides dans leur présentation ?

Je ne dis pas qu'on en a souffert, mais on a toujours en tête cela. L'avantage de travail doublement mené par l'APPEA et la CNSA, c'est que nous sommes tous des praticiens, des cliniciens. Je ne dis pas par-là que les universitaires ne le sont pas, mais ce travail original a fortement reposé sur le fait que, au quotidien, nous sommes en relation avec des enfants. Nous les rencontrons, nous rencontrons leur famille, nous écrivons nous-mêmes les CR.

La plupart de ceux qui ont présenté les résultats, mais aussi ceux qui ont codé les comptes rendus, tous ceux qui portent cette recherche-action sont des professionnels de terrain. Le risque d'intellectualisation va être à mon avis corrigé.

Aujourd'hui, nous souhaitons vous apporter des éléments formels, scientifiques, méthodologiques, pour que les conclusions que l'on va présenter ne soient pas aussi discutables ou contestables sur le plan de la démarche. Nous souhaitons nous dégager des opinions pour vraiment donner à voir des faits et des analyses.

L'objectif est de décrire ce que nous, psychologues, écrivons vraiment. Partir de là pour avancer ensuite du côté de la voie que tu nous suggères, Marie-Luce, qui est celle de la présence d'un sujet derrière nos travaux et nos analyses. On n'en a pas forcément toujours conscience, mais notre impact sur l'orientation et le parcours de vie de l'enfant est important. Nous sommes évidemment sensibles à cette dimension clinique, dans la relation et l'accueil du sujet.

Edouard Gentaz

On peut voir ça comme le prix à payer pour faire une bonne science. Merci pour votre participation à cet échange.

(applaudissements)

Perspectives et suites de la recherche-action

Table ronde : synthèse et discussion des premières tendances, conséquences et perspectives

Président de séance : Marc Grassin, membre du comité d'éthique de la recherche-action

Participants :

Jean-Yves Barreyre – CEDIAS et CREA Ile-de-France

Sophie Cluzel – FNASEPH

Liliane Cotton – UNAPEI

Pascale Gilbert – MDPH 77

Sandrine Lair – DGESCO

Didier Malnoury – Association des Directeurs de MDPH

Véronique Le Mézec – AFPEN

Marc Grassin

Bien, nous allons commencer. Nous sommes réunis sous forme d'une table ronde qui n'est pas ronde mais qui sera quand même une table ronde. Un endroit où l'on va essayer de se placer au centre de la discussion à la fois les membres de cette table ronde et aussi vous, évidemment, parce qu'il y aura un temps où la parole vous sera donnée pour participer à cette mise en commun des problèmes qui nous occupent aujourd'hui.

Nous partirons évidemment de l'étude et d'un certain nombre de résultats qu'on a vus, même s'ils ne sont pas complets. L'idée de la table ronde c'est de revenir sur des choses qui ont été dites récemment. Comment, à partir de l'importance d'une évaluation et d'une objectivation de la réalité dans laquelle on travaille, ou autour de laquelle on travaille, essayer de construire la pratique. J'avais hier souligné que l'éthique consistait toujours à questionner de manière critique les pratiques. Nous sentons bien déjà, par un certain nombre de questions, qu'il y a un des enjeux à discuter autour de l'objet qui est le nôtre. Et je rappelle de mon point de vue ce qu'est l'objet : c'est à la fois l'enfant, la famille de l'enfant, c'est aussi les professionnels et c'est aussi, un quatrième point : les institutions. On est en fait sur quatre éléments qui s'entrecroisent et s'articulent, et c'est évidemment important pour porter une pratique à la hauteur de l'enjeu et de la finalité, ce qui nous engage les uns les autres, d'une manière ou d'une autre, autour de ces questions.

Alors, cette table ronde, pour des questions de construction, de problématique, nous pouvons construire ensemble et problématiser ensemble un certain nombre de choses. On a pris une décision, celle de répartir ce temps de réflexion commun en trois temps et essayer d'équilibrer.

Le premier temps va être de partir de la question de la culture et de la philosophie partagée autour de l'objet handicap. Partageons nous tous la même culture ? Que mettons-nous derrière les mots, qu'avons-nous en tête ? Quelle est l'incidence de tout cela ? Enfin quels sont les différents points de vue, puisqu'on peut en avoir des différents, que ce n'est pas un objet qui se circonscrit simplement par une vision homogène ? Il y a de l'hétérogénéité dans les représentations, et en même temps la nécessité et l'enjeu de construire ensemble les choses.

Deuxième thématique qui sera abordée : la question de l'outil. Et non seulement l'outil du volet psychologique GEVA, mais aussi l'usage de l'outil, parce que l'un ne va pas sans l'autre. Et donc essayer de voir comment ça fonctionne ou comment ça ne fonctionne pas, ou comment ça pourrait fonctionner, quelles sont les problématiques afférentes autour de cela.

Enfin, le troisième moment, c'est plutôt la question dont on sent bien qu'elle est centrale, c'est le fonctionnement pluridisciplinaire. Comment effectivement se construit la pluridisciplinarité, c'est-à-dire le savoir partagé, l'expérience partagée, le pouvoir partagé, avec également la question des modalités organisationnelles, puisque c'est un point qu'il faudra peut-être discuter.

Ce que nous mettons en place dépend toujours en grande partie des modalités d'organisation, ce qui donne le champ ou les espaces de liberté des individus. Nous essaierons de creuser dans cette direction-là.

Nous pouvons commencer tout de suite avec Jean-Yves Barreyre, autour de la question, de la première thématique. Repositionner les différentes philosophies générales de vision autour du handicap, qu'en dirait le sociologue ? Voilà Jean-Yves, et merci à chacun de se présenter quand il prend la parole ...

Jean-Yves Barreyre

Jean-Yves Barreyre, donc je suis directeur du CREA Ile-de-France et je suis secrétaire général de l'ANCREAI, un centre régional qui évalue les besoins et essaie de comprendre les réponses aux situations de vulnérabilité ; je suis vice-président du conseil scientifique de la CNSA et je fais partie d'un certain nombre de conseils scientifiques. Par rapport à ce que j'ai entendu, pour ne pas dériver sur les mêmes débats qui, à mon avis, ne servent pas à grand-chose, on doit discuter de la recherche qu'on a confiée à Robert et à Léonard, et qu'ils mènent de manière tout à fait pertinente, et d'essayer de mieux comprendre et mieux définir un volet, qui s'appelle le volet psychologique, qui est un volet clinique dans un outil qui est un outil civique. C'est un outil qui permet l'accès au droit à un certain nombre de personnes qui y ont droit. Il faut différencier cette question clinique, ici, de celle des psychologues, plus loin de celles des psychiatres, des pédagogues, etc, d'une démarche civique sur laquelle nous nous mettons d'accord pour mettre en place une stratégie globale d'intervention. Chacun étant nécessaire et insuffisant pour aborder cette situation particulière et pour essayer de construire des

réponses. Donc il faut différencier les niveaux de débats. Nous sommes tous parents, personnes, professionnels, citoyens, et nous avons tendance à mélanger à la fois nos rôles et nos compétences. C'est normal, mais dans le débat que nous avons actuellement, il faut différencier les choses.

Vous avez la première question qui est la première dimension qui fait partie de la question, qui est la dimension politique. La dimension politique, c'est quoi? C'est ce que disait John Rawls : une société définit un certain nombre de biens essentiels auxquels l'ensemble de ses citoyens, dans une société démocratique, a droit. Et on fait en sorte que les uns et les autres aient accès au droit. Et là, les uns et les autres, nous-mêmes en tant que citoyens, on se bat pour élargir le panier de biens essentiels, de façon à ce que tout le monde puisse y avoir accès. Ça, c'est la dimension politique en tant que telle. Et elle est importante ; aujourd'hui, ce sont les 70 ans de la sécurité sociale et on a devant nous la loi santé, la loi sur le vieillissement, hier il y a eu la question des personnes en situation de handicap, etc. C'est une dimension politique autour des paniers de biens essentiels. Et on peut ne pas être d'accord avec ça, en se disant il n'y a pas les moyens, ou les gens n'ont pas le droit voilà.

Derrière cela, il y a la question de l'égalité ou de l'égalisation des chances, pour accéder au droit. Ou alors on est sur la question de l'équité comme les Américains, etc. C'est le premier point.

Deuxièmement, il y a un certain nombre de concepts qui ont été analysés. Mais si on travaille sur un outil civique, une approche civique, il ne faut pas se tromper dans la discussion sur les concepts. On peut discuter de : est-ce que on a affaire à un enfant, c'est-à-dire à un individu, un sujet, une personne ? Est-ce qu'on a affaire à une situation, ou alors est-ce qu'on peut dire qu'on est dans une approche sociale, ou biomédicale ? Ça, c'était les focus groups qui nous disaient : voilà des grandes catégories...

Est-ce que c'est une approche disciplinaire, est-ce que c'est une approche globale ? ça me paraît important, il faut le différencier des débats cliniques que vous avez les uns et les autres autour de la question du handicap, par exemple, qui n'est pas traduite de la même manière en français et en anglais, qui ne renvoie pas du tout aux mêmes choses. Ou de la question du patient, ou alors plus spécifiquement la question des catégories. Cet enfant est un autiste, il a une psychose infantile, etc. Nous ne sommes pas en train de discuter de cela, ce sont des discussions que vous pouvez avoir dans chacune des disciplines qui sont intéressantes, qui ont des répercussions politiques certes, mais il ne faut pas se tromper de débat.

Pourquoi je dis tout ça ? Tous les travaux que nous avons menés, aussi bien dans le domaine de la vulnérabilité et plus particulièrement autour de la CNSA, montrent que ce qui pose problème aujourd'hui et qui a amené cette révolution législative qui devrait amener une révolution organisationnelle, ce sont des situations indisciplinables et indisciplinées. Cela signifie quoi ? ça signifie que le point de vue des uns et des autres, c'est bien mais insuffisant. Ça veut dire que cette approche-là, elle réinterroge chacune des disciplines, comme la psychologie au regard, du fait que nous sommes au XXIème siècle, et non plus au XIXème et au XXème siècle où sont nées ces disciplines particulières. Elles avaient une justification, on pouvait avoir un objet et on pouvait d'une

certaine manière réduire les personnes à cet objet. Aujourd'hui chacune des approches oblige à se dire : mais quelles sont les conséquences de mon approche, du point de vue de la situation très complexe, très difficile, très indisciplinable que je suis en train d'analyser ? C'est pour cette raison que les premiers résultats que l'on a eus étaient intéressants. Parce que, justement à chaque fois, le psychologue se confrontait à d'autres regards, les outils qui étaient utilisés étaient des outils assez fortement disciplinaires, comme vous avez pu le voir, mais parfois insuffisants. Et le dialogue commençait à s'ouvrir.

Donc, pour le dire plus clairement, la question ce n'est pas de savoir si le volet psychologique va permettre de résoudre la question du handicap des enfants, ce n'est pas le problème. C'est en quoi la pertinence de votre regard, à accorder avec d'autres regards, peut permettre d'avoir une approche globale qui permette de définir une stratégie globale d'intervention. Et après ça, cela va changer le regard des sceptiques. Ce qui nous attend après, ça va être compliqué.

Marc Grassin

Merci, si je traduis ce que j'entends, on peut dire que l'objet est double. Il est à la fois l'enfant, dans sa dimension clinique et en même temps il est citoyen. C'est effectivement cette tension-là, qui sans doute est peut-être l'enjeu de la révolution paradigmatique qui était évoquée dans l'ensemble des documents de bibliographie hier. Ce qui veut dire que nous avons sans doute à faire constamment l'interfaçage entre ces deux approches. Ça modifie très profondément, non pas tant la définition du handicap que le rapport que nous entretenons avec lui. Peut-être que la représentante du MDPH du 77 pourrait nous dire comment elle entend ce double objet présenté ici ?

Pascale Gilbert

Oui, c'est finalement un peu le grand écart entre les représentations de la profession, des psychologues à travers cette étude, et la position des MDPH, ce qui du coup met vraiment en tension la question du contenu de l'écrit du psychologue vers la MDPH. C'est quand même le centre du travail, avec l'objectif de venir contribuer à une évaluation de la situation et des besoins. Car on ne fait pas une évaluation de l'enfant, mais une évaluation de la situation et des besoins de cet enfant, de sa situation avec son environnement. Finalement, la question n'est peut-être pas tant celle de la forme, de "est-ce que j'écris ça ou pas ça?" mais du sens que ça prend. Donc le grand écart, il est entre le psychologue et la MDPH, mais il est aussi pour le psychologue entre sa pratique clinique et cette pratique-là, qui est une autre forme de clinique, car c'est quand même auprès de l'enfant et de sa famille qu'elle s'exerce. Mais elle a un objectif complètement différent et on voit bien que cet objectif il faut le clarifier, on n'est vraiment pas si clair que ça. On a beau croire, depuis dix ans qu'on travaille en MDPH, que voilà, on a travaillé avec les partenaires, on a essayé de se rencontrer, on a essayé de se former mutuellement, de réfléchir sur les dimensions du handicap... Ce n'est pas suffisant en fait, ça n'a pas été suffisant. Et du coup, pour moi, les travaux qui sont présentés ici, ça me donne à réfléchir sur : comment est-ce qu'on

peut accompagner ce grand écart, pour finalement pouvoir se causer efficacement, s'écrire efficacement, puisque là, en plus, on ne parle pas de se causer, on s'écrit ! Voilà la question à laquelle je suis renvoyée.

Marc Grassin

Peut-être cette transformation du passage d'une vision plus citoyenne de la question du handicap fait-elle réagir Sophie Cluzel ?

Sophie Cluzel

Bonjour, donc je suis présidente de la FNASEP, qui est une fédération nationale qui regroupe des associations dans beaucoup de champs de handicaps différents, sur la thématique du parcours scolaire sociale et d'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap. Alors, je suis très intéressée par la construction de la vision du citoyen, que l'enfant est déjà et qu'il va devenir. Je pense que du coup, dans le regard pluridisciplinaire croisé, il manque vraiment l'expression du regard de la famille, en dehors peut être d'une évaluation psychologique. Je pense qu'il faut qu'on le retravaille très sincèrement, dans les MDPH ; le projet de vie de la famille est difficile à faire exprimer aux familles. Donc les associations de familles sont là, bien sûr, mais je pense que cette dimension de se projeter, c'est compliqué pour une famille ; se projeter quand on a le nez dans le guidon avec notre enfant handicapé à résoudre au quotidien des pas à pas... On nous demande un exercice qui est très très compliqué. Donc je pense qu'il y a quelque chose à construire.

Ce qui m'intéresse aussi, et ça c'est la vision peut-être anglo-saxonne, c'est d'arrêter de parler d'incapacité, mais plutôt des besoins particuliers ; il y a donc un vrai changement à faire et dans le formatage un peu archaïque de nos pratiques, on parle beaucoup trop des déficiences et des incapacités. Il faudrait inverser le regard pour lui permettre de se reconstruire sur les capacités : des enfants « autrement capables », on aimait beaucoup ce terme-là.

Enfin le poids du regard différent, dans les regards croisés. Et bien je pense qu'il faut arriver d'abord à connaître l'autre. C'est-à-dire qu'il semble que les professionnels ne savent pas quelles sont les compétences des autres professionnels. On le voit bien dans les équipes de suivi de scolarisation, on le voit à travers les commissions des droits et de l'autonomie. Chacun ne se connaît pas assez dans sa pratique, dans ses compétences, du coup l'interdisciplinarité, l'inter-métier est compliqué à mettre en œuvre parce qu'on ne connaît pas le périmètre de l'autre. Ce sont des pistes que l'on peut améliorer.

Marc Grassin

On reprendra un certain nombre de points, c'est un premier tour de table. Qui dit une approche citoyenne, donc sociale de la lecture des situations dans laquelle nous sommes, dit évidemment Education Nationale, d'une manière générale, parce que sa fonction c'est aussi de participer à la construction du corps social dans l'éducation, et l'éducabilité des citoyens à être des citoyens acteurs et

actifs d'une société. Sandrine Lair, vous qui accompagnez les projets personnalisés, qui travaillez ou réfléchissez là-dessus au ministère : quel est, avec votre expérience, votre regard sur cette question ?

Sandrine Lair

Merci, je suis donc Sandrine Lair, je travaille à la Direction générale de l'enseignement scolaire et je suis chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés. C'est un nom très long qui répond pour partie à la question. Ce n'est pas un bureau qui n'a en charge uniquement la scolarisation des élèves, mais en même temps la personnalisation des parcours de l'ensemble des élèves dont font partie les élèves en situation de handicap. Et de manière notable, dans le bureau, nous avons aussi la responsabilité des enfants intellectuellement précoces. Vous voyez qu'on prend la particularité des élèves dans les deux sens, dans le sens de la difficulté mais en même temps d'un fonctionnement particulier qui peut rendre performant.

Je crois, en effet, qu'un enfant pour nous est aussi un élève. Et le regard que nous avons sur ce qu'est un élève en situation de handicap, il est différent selon les contextes.

Je vais parler un peu de réglementation, parce que je suis dans l'Education nationale, selon les contextes et aussi selon les lieux d'exercice. Très clairement, si on est un principal en lycée professionnel, on n'aura pas la même vision de ce qu'est un élève handicapé, que si on est un enseignant en maternelle. Parce qu'on n'aura pas devant soi les mêmes élèves. Et on se rend compte de manière très claire dans la répartition des troubles, que plus les élèves sont jeunes, plus on a une proportion très importante d'élèves en situation de handicap qui relèvent des troubles des fonctions cognitives. Donc un enseignant de maternelle sera très au clair sur le fait que, pour lui, un enfant en situation de handicap est souvent assez lourdement handicapé avec des troubles cognitifs.

En revanche, si on va en université, on a surtout des troubles sensoriels et moteurs. Et on aura l'image et la représentation des troubles qui sont majoritairement ceux-là. Donc déjà, l'image de ce qu'est un élève handicapé n'est pas le même selon les endroits où l'on exerce. C'est extrêmement important parce qu'on a du mal à comprendre, notamment dans les liaisons, école – collège, à se comprendre parce qu'on ne parle pas des mêmes élèves, parce qu'on n'a pas le même vécu, parce qu'on n'a pas les mêmes personnes en face de nous.

Par ailleurs, nous, nous savons qu'un élève handicapé, c'est un élève pour lequel la MDPH a reconnu des droits et a ouvert un projet personnalisé de scolarisation. Et ça c'est extrêmement contraignant, c'est-à-dire que ce n'est pas un élève qui est handicapé, c'est un élève qui a des droits, ouverts au titre du handicap. Ces droits, nous devons y répondre et les mettre en œuvre. Donc c'est un contexte réglementaire extrêmement contraint, qui cadre toute la mise œuvre du projet de scolarisation.

C'est la même chose, selon les contextes d'exercice : l'acception du mot handicapé change. Je vous l'ai dit, par exemple pour avoir un AVS, il faut avoir une décision de la CDAPH. Pour autant le code de l'éducation dit que tout élève handicapé a le droit d'avoir un aménagement d'examen, mais pour avoir un aménagement d'examen, il n'est pas nécessaire d'avoir un PPS. Donc on peut aussi être un élève

handicapé, autrement qu'avec un PPS, à condition que les droits dont on bénéficie ne soient pas des droits pour lesquels la MDPH donne une notification.

C'est quand même très complexe, ce qui fait que l'acception du mot handicapé, selon les actions que cela va engager, et selon les lieux d'exercice, est extrêmement différente ; ce qui fait aussi que l'on a encore une culture à construire. Mais ce que je peux voir, depuis quatre ans que j'occupe cette fonction et que j'interviens à l'Ecole Supérieure d'Education Nationale qui forme les cadres de l'Education Nationale, c'est que nos cadres sont de plus en plus au clair avec toute la réglementation relative à la situation du handicap, et avec le fait que les élèves handicapés sont maintenant dans tous les établissements scolaires.

On n'aurait pas dit ça il y a dix ans. Et clairement quand je vois les principaux, les proviseurs de collège, plus un seul qui ne se sente pas concerné par la scolarisation des élèves handicapés. Et c'est cela qui va majoritairement changer l'école de demain.

Marc Grassin

D'accord, c'est-à-dire que la mutation culturelle est en marche, d'une certaine manière, c'est ça que vous êtes en train de dire. Du côté des MDPH, Didier Malnoury, vous représentez l'association des directeurs des MDPH. La MDPH, c'est finalement un élément politique pivot dans l'accompagnement de cette transformation ; alors, de votre point de vue, comment comprendre le rôle et la fonction de la MDPH, au cœur de cette prise en charge de la complexité du handicap ?

Didier Malnoury

Oui, tout d'abord merci. Ça fait dix ans maintenant, à la fin de l'année, que les MDPH existent. Je fais partie des quelques dizaines de directeurs qui ont suivi l'aventure depuis le début. Donc c'est vrai, il y a eu un avant, il y a eu un début et puis un aujourd'hui. L'avant était sans doute imparfait, le début était chaotique, puisqu'on était sur un dispositif complètement nouveau et qui nécessitait de mettre en place des équipes, des repères, des méthodes de travail nouvelles, dans un environnement juridique également nouveau, qui créait un certain nombre de droits. Aujourd'hui on atteint une période de maturité, où on a appris à fonctionner dans un cadre juridique innovant. C'est vrai, la MDPH reste une structure un peu innovante, un ovni dans le monde administratif. C'est réducteur de parler de monde administratif pour les MDPH, puisqu'on a une mission médico-sociale. Mais quand même un cadre législatif, un cadre juridique très particulier, ce n'est pas neutre. Simplement je dirai qu'aujourd'hui, être directeur de MDPH, c'est aussi accepter de ne pas fonctionner dans un monde parfait, accepter de ne pas forcément être toujours à la hauteur de l'enjeu. Et Dieu sait si l'enjeu est important. Savoir effectivement que, sur un certain nombre de points, on est capable de maîtriser le processus, sur d'autres, savoir effectivement qu'on arrivera pas à faire des miracles, simplement parce qu'on est dans un environnement compliqué, parce qu'on est face à des situations individuelles complexes, face à des situations individuelles toujours nouvelles, toujours différentes, qui nécessitent effectivement d'adapter

en permanence nos moyens d'évaluation.

Là où l'on est capable de maîtriser les choses, c'est sur le travail, c'est-à-dire sur le rôle. Vous avez parlé de rôle pivot de la MDPH, c'est vrai que la MDPH a un certain rôle pivot, mais la MDPH toute seule est incapable de faire quoi que ce soit. Le but même du fonctionnement d'une MDPH, c'est de fonctionner en osmose avec un environnement, un environnement au niveau des différents services publics qui participent d'une manière ou d'une autre aux missions des MDPH. Au national entre autres, puisque là, on est essentiellement réunis pour parler des problématiques des enfants. Mais également le monde du soin, le secteur pédopsychiatrique, tous les auxiliaires médicaux qui concourent aux soins donnés aux enfants. Egalement le secteur médico-social, lorsqu'il intervient en parallèle ou de manière exclusive. Là on est capable d'apporter une réponse de travail en pluridisciplinarité.

C'est une notion qu'il a fallu apprendre à construire, puisque cette approche pluridisciplinaire avant les MDPH existait certes mais d'une manière très embryonnaire, on était plus sur une évaluation à caractère essentiellement médical. Aujourd'hui ça je pense que c'est la partie du projet qui a été la plus mise en œuvre.

Certes, je peux comprendre ici ou là, les lectures ne soient pas parfaites, pour les représentants associatifs, pour les parents, pour le monde éducatif. Y a sans doute des progrès à faire. Mais ça on le maîtrise. Là où effectivement les choses restent extrêmement frustrantes, c'est la réponse globale à apporter. Vous avez parlé tout à l'heure d'un accès aux droits et aux chances, je rajouterai également, dans l'intitulé de la loi de 2005, l'accès à la citoyenneté. C'est vrai que, quand on examine la situation d'un enfant, demande formulée par des parents pour un enfant, on ne peut pas être à la fois dans la réponse immédiate, c'est-à-dire trouver rapidement la réponse la plus adaptée pour prendre en compte les spécificités de cet enfant, ses besoins particuliers, et en même temps ne pas perdre de vue aussi qu'on engage un challenge pour l'avenir. C'est-à-dire que cet enfant a un instant présent, mais il a aussi un avenir, et que là on met en jeu des réponses qui auront fatalement une incidence sur l'exercice future de sa citoyenneté et de son parcours dans la vie.

Alors, je dirais que c'est pour l'instant un parcours important qui a été réalisé, un gros travail réalisé par l'ensemble des MDPH, avec bien sûr l'aide et l'assistance de tout l'environnement qui leur est nécessaire, mais également des réponses imparfaites, d'une part parce que légalement elle n'existe pas forcément, qu'il reste effectivement des solutions à inventer. J'espère que tous, en mettant en commun notre imagination et nos moyens, peut-être réussirons-nous à inventer ces réponses qui n'existent pas aujourd'hui.

Marc Grassin

Enfin, j'ai gardé le meilleur pour la fin, donc ... (rires) ; la représentante des psychologues, Véronique Le Mézec, AFPEN. Nous allons donc partir de cette lecture un peu globale pour dresser le contexte. On voit bien que l'objet handicap, selon les approches, est en réalité différemment construit. Soit c'est une approche politique, citoyenne, soit une approche en termes d'attentes relationnelles, etc. Vous êtes,

évidemment, les psychologues, au cœur de l'évaluation qui va être évidemment déterminante dans le processus. Comment le psychologue se représente le handicap dans le cadre de la demande qui lui est faite ?

Véronique Le Mézec

Bonjour, je suis Véronique Le Mézec, présidente de l'AFPEN, l'Association Française des Psychologues de l'Education Nationale, qui regroupe un millier de psychologues travaillant dans les écoles publiques. C'est vrai qu'il y a une évolution sémantique forte, une évolution entre un enfant handicapé et un enfant en situation de handicap. C'est une appellation qui n'a pas été retenue dans la loi de 2005. Même si on la voit apparaître et devenir pratiquement majoritaire maintenant dans le vocabulaire utilisé. Cela nous paraît essentiel, parce que cela met en avant aussi la question de la dynamique. Alors dynamique de l'enfant, dynamique psychique, mais aussi dynamique de la vie d'un enfant dans ses différents milieux de vie ... cela rappelle aussi d'une part que l'enfant se construit dans un environnement et qu'il n'est pas isolé. D'autre part que ça évolue, sa situation évolue, c'est un être en construction, en développement, en évolution. C'est une appellation qui est assez essentielle.

C'est aussi le questionnement autour du GEVA et pas seulement du volet psychologique du GEVA. C'est vrai que cette question de la pluri-professionnalité, portée et mise en avant, me paraît aussi essentielle. Parce que c'est aussi une façon de prendre en compte la complexité de la situation d'un enfant. Ce qui est particulièrement difficile, c'est de pouvoir à la fois rendre compte de cette complexité et de pouvoir en faire quelque chose, de pouvoir faire des propositions. Alors ça se retrouve pour chacun des partenaires, des professionnels. Puisque chaque professionnel a à prendre en compte cette complexité, avec son regard spécifique. La famille aussi, et l'enfant.

Donc, au-delà de la complexité à traiter la question au sein de chaque discipline, il y a aussi la complexité à traiter avec l'ensemble des disciplines, dans ce qui est une interdisciplinarité, ou une transdisciplinarité, puisqu'au XXIème siècle, on parle aussi de transdisciplinarité.

Et puis se pose la question de l'enfant, de pouvoir lui laisser une place qui soit réelle, de ne pas seulement se contenter de discours sur l'enfant, de discours multiples. Et là, on peut reprendre la métaphore du miroir, ce serait un miroir aux mille facettes. Pouvoir donner quelque chose qui ait du sens et qu'on ne se perde pas dans l'éclatement.

Marc Grassin

Alors, s'il y a un objet handicap, cela veut dire qu'il faut pouvoir construire des réponses adaptées finalement. Il y a aussi des attentes des individus, en termes de besoins. Mais on imagine bien qu'entre les attentes des parents, les attentes de la personne porteuse de handicap, les attentes de l'organisation sociale, ce ne sont pas les mêmes. C'est évidemment un des points importants, un des points de tension, et potentiellement de conflit, voire de non-compréhension des uns et des autres. C'est que la temporalité et les attentes ne sont évidemment pas les mêmes. Il y a une temporalité qu'on pourrait

dire évidemment sociale dans la prise en charge de l'enfant puisqu'il doit pouvoir progressivement acquérir un certain nombre d'actions qui vont lui assurer une certaine forme d'autonomisation et de participation dans la vie sociale. Voilà, on a forcément des temporalités différentes. Une des difficultés, me semble-t-il, c'est que ces enjeux de temps, ces enjeux d'attente vont se rencontrer et se télescoper de ce point de vue.

Alors peut-être n'est-il pas inutile aussi de se dire que le terme de handicap n'est pas un concept en soi, mais multiforme. Peut-être qu'une manière de définir le handicap, ce serait d'essayer de comprendre, en interdisciplinarité, quelles sont les attentes des uns et des autres dans la problématique.

Alors, peut-être qu'on peut proposer un léger tour de table des différents points de vue que nous avons les uns et les autres, ce que nous attendons réellement dans la prise en charge du handicap aujourd'hui. Là encore, la parole aux parents. Quelles sont les attentes fondamentales quand on est parent et qu'on rentre dans un processus qui va conditionner et impacter les 10, 20, 30, 40 prochaines années, avec un bouleversement probable de l'ensemble de l'existence de l'enfant et de ses proches. Liliane Coton, représentante de l'UNAPEI, vous voulez bien intervenir ?

Sophie Cluzel

Oui, ce qu'on attend, c'est la réalisation d'un parcours le plus facile possible. Donc je pense aussi qu'il est peut-être archaïque de penser que la réponse est ailleurs. Je pense ainsi à la grande mutation qu'a connue l'école. Dix ans après la loi de 2005, l'Education Nationale a fait une grande révolution, et il serait temps que le médico-social se mette lui aussi au service du parcours de l'enfant. C'est-à-dire une coopération qui se mette vraiment en place : ce serait un outil facilitateur pour les attentes des familles, pour la réalisation du parcours.

On voit qu'il y a des ébauches avec le rapport Piveteau, avec les solutions cibles, les passerelles et les chemins pour y arriver. Mais ça nécessite justement un changement complet de paradigme, de façon de travailler au sein des équipes pluridisciplinaires et au sein de tous les partenaires pour trouver des solutions.

Egalement au sein des financeurs bien sûr. Le gros problème est là.

L'autre attente, c'est de dire : « oui, il y a peut-être un manque chez notre enfant, à un instant T. Mais ça ne condamne pas toute une vie ». Donc allons pas à pas avec ce manque et mettons en place très rapidement les compensations qui vont lui permettre d'avancer avec ces manques.

Marc Grassin

D'accord, ce que moi j'entends, c'est finalement ce qu'on voit dans les différences de compréhension du handicap. C'est l'attente finalement d'une prise en compte de la dynamique d'évolution. Peut-être que la difficulté est, effectivement, dans le rapport interpersonnel, on sent qu'il y a un besoin de dynamique, quelles vont être, ou quelles peuvent être réellement les marges de manœuvres dynamiques des institutions qui vont nécessairement devoir prendre en charge. Alors que pour une

organisation sociale, que ce soit une MDPH, qui est soumise à un certain nombre de règles, de textes, de lois, que ce soit l'Education nationale, comment trouver ou inventer des modèles qui maintiennent la cohérence de l'organisation qui est en place et qui en même temps ouvre des espaces de liberté pour porter cette espace de fluidité, de dynamique nécessaire à la prise en charge de ce qu'est un handicap, processus évolutif qui est mesuré éventuellement à des instants T, mais qui ne signifie pas nécessairement que c'est le dernier mot de ce de ce que ça représente ?

Sandrine Lair

Je crois que ce que souhaite l'école, et c'est son objet, c'est former des citoyens de demain. Pour former des citoyens de demain, il faut leur permettre d'avoir des parcours qui visent une insertion professionnelle. Pour nous, c'est clairement, dix ans après la loi, l'enjeu actuel et celui des années à venir. C'est-à-dire que les jeunes élèves en situation de handicap qui sont rentrés petits en 2005 et qui ne le sont plus maintenant, pour eux il ne s'agit plus d'aller à l'école uniquement pour apprendre un certain nombre de compétences de base, mais également pour avoir une insertion sociale. La mutation qui a commencé va se poursuivre en ce sens.

En ce moment, j'ai le sentiment qu'on est sur une tension entre ce qui relève des besoins de l'enfant et ce qui relève des souhaits, notamment des souhaits des familles : qu'est-ce qu'on demande à la MDPH ? Est-ce qu'on demande ce qu'on souhaite ? Est-ce que la MDPH doit instruire ce qu'est le besoin de l'enfant, et que se passe-t-il quand le souhait de la famille ne rencontre pas le besoin de l'enfant ? C'est quelque chose qu'on rencontre très régulièrement, quand je vais à la rencontre des enseignants qui sont en difficulté. En général les enseignants qui sont en difficulté le sont quand il y a cette tension et que la famille n'est pas satisfaite de la réponse qui a été apportée. Ou la famille a l'impression que la réponse qui a été apportée est apportée par défaut. Et là, on est vraiment en grande difficulté : les fois où la famille a construit la solution, où elle a cheminé, où l'école a pu cheminer vers la solution qui s'appelle la famille, ou les fois où on a réussi à montrer la plus-value d'un dispositif que la famille ne souhaitait pas, alors les choses se passent nettement mieux. Notamment pour tout ce qui a trait aux établissements médico-sociaux, où on sait qu'il y a une défiance très importante des familles.

Et notre travail, c'est aussi de communiquer, non plus sur la loi de 2005, parce qu'on se rend compte, que les familles sont mieux informées, mais maintenant de communiquer sur le fait que la solution, elle ne peut pas être... enfin sauf pour quelques élèves... ou soit l'une, ou soit l'autre : on n'est pas soit à l'école, soit en établissement médico-social, on peut être et à l'école et dans un établissement médico-social, on peut être en établissement médico-social et en même temps aller un tout petit peu à l'école. On peut faire l'un et revenir vers l'autre, et ce n'est pas pour autant une marche arrière.

Or, actuellement, le fait d'avoir de plus en plus d'enfants dans les écoles maternelles et élémentaires, font que les familles se heurtent à une forme de limite, d'impossibilité de poursuivre en milieu ordinaire - ce qui est le cas encore pour un certain nombre d'enfants - peut être que ça ne le sera plus

quand on sera dans une coopération plus avancée, mais pour le moment dans l'état actuel des choses, il y a des choses que l'Education nationale ne peut pas prendre en charge seule, ce n'est pas possible. Les familles ont le sentiment, et on peut les comprendre, que c'est un retour en arrière quand les enfants sont orientés par exemple dans les IMPro. Or, ce n'est pas le cas, c'est une autre forme de parcours. Je crois que notre travail aujourd'hui et notre enjeu, c'est aussi de rendre lisible cette pluralité des parcours pour que les familles fassent des choix éclairés. Quelle que soit la nature du trouble de l'enfant et quels que soient leurs projets pour cet enfant.

Marc Grassin

La question que vous posez est à mon avis, centrale. C'est la tension entre besoin et souhait, mais comment évaluer cela, effectivement, si les MDPH doivent répondre à un certain moment à cette question des besoins. Qui est détenteur de la concordance ou de la non-concordance du rapport entre le souhait et le besoin ? C'est une tension irréductible, sans doute dans toute évaluation. Les parents sont aussi légitimes et habilités à identifier quels sont les besoins des enfants qui sont les leurs, pour un certain nombre de raisons. La question de l'évaluation va donc être centrale. Or tout ce qu'on est en train de discuter autour du handicap, et en particulier à partir de cette recherche-action, c'est un problème de rapport à l'évaluation, de légitimité de l'évaluation puisqu'on va constituer un dossier. Comment, à la MDPH, la question du besoin est-elle portée, sur fond de l'instruction d'un dossier ? Finalement, c'est ça aussi qui est en jeu. Et comment trouver l'identification des solutions les plus légitimes au regard d'un certain nombre de besoins ?

Didier Malnoury

Je pense justement que l'approche pluridisciplinaire nous y aide. Nous sommes confrontés à cette réalité tous les jours. C'est-à-dire que le besoin exprimé par les parents, qui est de plus en plus exprimé d'ailleurs - il faut quand même noter que la notion de projet de vie était relativement abstraite pour les usagers des MDPH il y a encore une dizaine d'années - ce projet de vie est de plus en plus utilisé. L'expression est beaucoup plus naturelle aujourd'hui qu'elle ne l'était par le passé. Néanmoins entre cette expression, qui concrétise, je dirais, une aspiration naturelle des parents face à une difficulté qu'ils ont découverte récemment, ou depuis un certain temps, concernant un de leurs enfants, et la situation de handicap qui en résulte... C'est effectivement difficile... Enfin, le rôle de la MDPH est de pouvoir avoir une approche pluridisciplinaire, dépassionnée. C'est-à-dire sortir du contexte familial, où fatalement il y a des enjeux, où il se passe des choses, où les rapports entre les différents constituants de ce groupe familial peuvent avoir un impact sur la démarche et sur la demande. Le rôle de la MDPH est de pouvoir, de manière dépassionnée et objective, proposer des solutions. Ces solutions ne sont pas forcément en adéquation avec les attentes des parents. Le rôle de la MDPH, c'est aussi d'expliquer, d'explicitier pourquoi telle ou telle propositions ; c'est la raison d'être des projets personnalisés de scolarisation, des plans personnalisés de compensation pour justement être

l'expression des propositions qui peuvent être faites par l'équipe pluridisciplinaire.

C'est vrai que ces propositions recueillent l'adhésion, ou le scepticisme, elles recueillent parfois le rejet complet de la famille. On peut entendre le besoin de la famille, on peut entendre l'aspiration de la famille à un moment où institutionnellement nous sommes obligés de faire des propositions, disons, réalistes. Alors, quand je dis réaliste, je fais référence aux enjeux futurs de l'application du rapport Piveteau. Voilà, que propose-t-on concrètement lorsque la solution idéale n'existe pas ?

Cela doit permettre quand même d'apporter le petit plus par rapport au rien du tout. Ce n'est pas simple de répondre à cette question, parce qu'on n'est jamais dans un monde parfait. Il arrive heureusement, assez fréquemment que les propositions faites correspondent à l'aspiration des parents. Il y a quelques situations où, après explications, après médiation, on arrive à expliquer les choses. Et puis il y a des situations de rupture complète, où les parents ne peuvent pas entendre. Parce que je pense qu'aussi les parents ont leur propre lecture de la situation de handicap de leur enfant, se trouvent parfois dans une situation de minimisation, voire de déni du handicap, et dans certains cas, inversement, la tendance est d'amplifier les conséquences du handicap.

Nous avons affaire à des situations humaines complexes, nous sommes face à des choses qui sont souvent de l'ordre de l'irraisonné. Et il faut essayer de composer avec. Le recours à la pluridisciplinarité, l'échange de points de vue, le partage d'informations, le montage, le portage en commun de certains projets, peuvent aider à dépasser ces difficultés. Mais ce n'est absolument jamais parfait.

Sandrine Lair

Aux deux termes qui ont été utilisés dans la question, les souhaits et les besoins, j'ajouterais un troisième parce qu'il vient impacter très fortement, c'est effectivement les réponses. Et probablement ce qu'on a eu à déconstruire beaucoup depuis ces dix dernières années, ce sont les réponses « monobloc », en fait, le tout l'un ou tout l'autre. Et donc d'aller vers une construction, donc revenir à des besoins, et ça, en fait, on ne sait pas encore très le bien le faire. Donc si on regarde dans le GEVA, pas dans le volet 5 mais dans le volet 8, la liste des types de besoins, c'est quelque chose de très succinct et de très vague, vaste à la fois. Il faudrait donc vraiment travailler sur cette question des besoins pour pouvoir justement sortir des réponses toutes faites et prescrites. C'est-à-dire qu'on ne peut pas se mettre d'accord sur un projet pour un enfant - quand je dis se mettre d'accord, ce n'est pas se mettre d'accord entre professionnels, c'est la famille d'abord puisque c'est elle qui décide de toute façon en dernier recours - donc on ne peut pas se mettre d'accord sur un plan de réponses aux besoins qui va probablement être imparfait. Parce que la réponse parfaite, tout en un, existe rarement. Et donc cela signifie qu'il faut qu'on décortique suffisamment la situation. Et c'est là que nous attendons, nous, beaucoup des partenaires qui aident la famille à monter le dossier. C'est d'arriver à apporter tous les éléments de description de la situation, donc être très descriptifs finalement sur la façon dont fonctionne cet enfant et pas descriptif de son fonctionnement cognitif à lui. En classe, qu'est ce qui fait

obstacle à ce qu'il apprenne ? Qu'est-ce qui fait obstacle à ce qu'il se sente un élève, qu'il se sente un pair avec ses pairs ? Qu'est-ce qui fait obstacle à ce qu'il arrive à tenir le rythme d'une journée de classe ? Est-il en mesure de supporter le groupe ? Et ça, ce sont des choses très concrètes, qui sont ce qu'on cherche tous les jours dans nos dossiers. Et qu'on ne trouve pas toujours. Ou que l'on trouve dans des endroits inattendus, parfois, mais ce n'est pas grave, comme on est dans une équipe pluridisciplinaire, on partage un certain nombre d'informations et cela peut permettre, du coup, de proposer des morceaux de solution. De solution parfaite, si on en a, tant mieux ... des morceaux de solution qui soient suffisamment satisfaisantes pour qu'on puisse justement poursuivre le parcours. Et ce que disait Sandrine à l'instant, sur les coopérations, d'arriver à apporter des éléments de réponse là où il y en a besoin, à l'école notamment, c'est quelque chose qui est encore devant nous. C'est vraiment très important.

Donc toutes les modalités, toute la palette des possibilités de réponse, qui doivent être de plus en plus inventées, même si, en fait, elles existent déjà, mais pas forcément organisées comme on le voudrait. Pour cet enfant-là, à un moment donné, avec cette description de sa situation dans les différentes dimensions et du coup les besoins - ça c'est la charge de l'équipe pluridisciplinaire que de mettre en évidence un ensemble de besoins pour lesquels on va pouvoir faire des propositions de réponse, dont certaines vont être soumises à la CDAPH parce que c'est elle qui a le pouvoir de décision, selon certains critères. Et des fois, on met en évidence des besoins et on ne peut pas apporter la réponse parce que ça rentre pas dans la case, désolé c'est comme ça. Voilà alors le principe de réalité.

La construction des plans, c'est quelque chose qui est encore largement devant nous. Ce n'est pas quelque chose qu'on fait facilement, couramment pour tous les enfants. Alors heureusement, toutes les situations, ne sont pas très complexes, et on arrive à gérer, à ne pas oublier la masse des dossiers qui arrivent en MDPH, toujours plus nombreux. Alors ce qui aiderait déjà beaucoup les équipes pluridisciplinaires, je vais me lancer, allons-y, je vais exprimer mes besoins (rires) ... En tant que coordonnateur de besoins de la MDPH 77, que les contributeurs, par les bilans, par les comptes rendus, par les écrits, par la participation de l'équipe pluridisciplinaire puissent apporter des éléments descriptifs, les plus descriptifs possible et les moins prescriptifs possible. Parce qu'en fait, on a parfois des bilans dans lesquels on nous explique qu'il faut 12 heures d'AVS que c'est évident qu'il lui faut 12 heures d'AVS. Ça arrive encore souvent aujourd'hui et il faut qu'on sorte de ça petit à petit et qu'on puisse construire les différentes solutions.

Et maintenant, le PAP vient d'arriver, qui est aussi une prise en main par l'Education nationale elle-même, de l'ensemble des réponses qu'elle peut faire dans le droit commun, à des besoins pédagogiques particuliers, qui ne nécessitent pas qu'on aille jusqu'à la MDPH. Il y a la question des besoins pédagogiques, il y a la question des soins qui n'est pas réglée non plus. Ça fait partie des besoins, pour lesquels la MDPH, toute seule ne peut pas répondre. Elle est dans l'incapacité de répondre, elle ne peut pas mobiliser les moyens nécessaires, mais elle peut pointer ces besoins et les inscrire dans la réponse globale qui est à construire, à les mettre en évidence. Pouvoir dire quels

seraient les besoins dans l'idéal et puis ce qu'on est capables de faire là, tout de suite, maintenant. Puis bien cibler et mettre en œuvre.

Véronique Le Mézec

Recueillir au mieux et comment rendre compte des enjeux pour l'enfant et pour la famille, dans la situation dans laquelle se trouve l'enfant, et pour laquelle nous sommes sollicités, je dirais qu'en tant que psychologue, au départ, ça n'est pas forcément avec l'idée à terme de construire un dossier de demande auprès de la MDPH. C'est quelque chose qui s'élabore progressivement. De la même façon, si une famille vient avec ce projet là au départ, c'est aussi quelque chose qui va s'élaborer et qui peut aussi s'abandonner au profit d'autres solutions. Donc c'est vraiment un temps, ce temps de l'examen psychologique ou du bilan psychologique. Alors, peut-être que pour les psychologues qui se sont exprimés dans la recherche, il y a des entretiens dans leur démarche, même s'ils ne l'ont pas renommé. C'est ce qu'on a vu dans les résultats de l'enquête ce matin. Il y a des entretiens avec les familles, souvent deux, un au début, un après, il y a des entretiens, même plusieurs entretiens avec l'enfant. Plusieurs séances de rencontres avec l'enfant, 2, 3, 4 séances, suivant les besoins. Il y a des temps de réflexion, avec les autres professionnels, et dans l'école, avec les enseignants... Et dans le cadre de l'équipe éducative, avec les partenaires de soin qui accompagnent éventuellement l'enfant, que ce soit en CMP ou en libéral. Donc tous ces temps-là, qui sont des temps différents, vont aussi contribuer à un travail d'élaboration : élaboration des points de vue, des analyses, de la prise en compte de la situation, de la reconnaissance de la situation, déjà faire le tour de ce qui peut se faire. Je veux dire que, avant même de saisir la MDPH, il faut pouvoir rendre compte de la situation actuelle de l'enfant, donner des éléments qui amènent à solliciter la MDPH, et pouvoir les retransmettre de la façon la plus pertinente, pour qu'il puisse y avoir après, une analyse de la situation, par la MDPH, et puis des propositions.

Alors, tout cela demande du temps, on le voit bien : ça demande parfois une année scolaire, ça demande parfois plusieurs mois, plusieurs semaines, parfois même plusieurs années. Cela ne se fait pas « comme ça », on le sait tous, en tant que psychologues. Je trouve que c'est important de le rappeler ici. Il y a peut-être des temporalités différentes qui se croisent, des temporalités de calendrier, le temps de l'élaboration psychique n'est pas le même que le temps du calendrier scolaire par exemple, ou du calendrier de la MDPH. Quand il y a des dates butoir, cela met à mal tout le monde. Sans doute, les parents, les enfants qui sont bousculés, mais aussi les équipes enseignantes, le psychologue qui doit caser aussi dans ses emplois du temps tous ses rendez-vous dans la course effrénée au temps.

Et puis il y a à l'inverse aussi des situations : parfois des situations pour lesquelles il y a des projections sur les deux années. Pourquoi deux années, ou trois ? Parce que les attentes pour avoir par exemple une intervention de SESSAD... Effectivement qu'une place puisse se libérer dans un IME ou un ITEP, ça prend parfois deux ans d'attente, une fois que la MDPH a donné sa notification... On se retrouve donc dans des situations, où les enfants ne relèvent pas forcément de ces dispositions deux

ans après... On se dit alors que, peut-être un jour un SESSAD pourrait être intéressant... Par exemple au moment de l'entrée en sixième. Et on va monter un dossier, en se disant, qu'on le monte pour dans deux ans. Tous les effets que ça peut avoir, comme les effets Pygmalion, où on va projeter que cet enfant aura forcément besoin d'un SESSAD, avec tout ce que ça peut aussi comporter de violent pour l'enfant, pour sa famille.

J'insisterai donc sur la question de la temporalité, sur laquelle je pense qu'il serait important que nous réfléchissions.

Marc Grassin

Est-ce que vous êtes en train de dire, au final, que la qualité de l'évaluation dépend de la temporalité sociale ? C'est quand même une des questions importantes, c'est-à-dire que quand je présume que l'on commence à faire appel au psychologue pour « bilancer » un enfant, c'est qu'on a d'abord identifié quelque chose qui, d'emblée, nous laisse entendre implicitement que l'enfant, dans ces conditions-là, dans la temporalité et l'organisation de la scolarité telle qu'elle se déroule a priori normalement, ne va pas fonctionner. Il y a déjà, me semble-t-il, dans la demande, l'identification qu'il va falloir trouver d'une manière ou d'une autre, des solutions, ce temps particulier avec la temporalité que vous évoquez. C'est-à-dire que si l'on pense que cet enfant a besoin d'une prise en charge SESSAD, et que ce ne sera possible que dans deux ans, cela signifie qu'il faut monter le dossier maintenant. Donc on peut s'interroger sur la qualité de l'évaluation, en particulier si on garde en tête qu'on est dans des processus dynamiques, évolutifs, etc...

Jean- Yves Barreyre

Il y avait un numéro de Vie Sociale, auquel Brigitte Bouquet a participé, qui portait sur la temporalité. Parce que vous dites (j'exagère bien entendu) : il nous faut du temps pour évaluer, mais par contre les autres, ils mettent un temps fou à nous répondre. Donc, la construction de la temporalité c'est souvent une confusion : celle des écarts de temporalité, par la place que l'on occupe dans le dispositif, avec l'exigence actuelle absolue dans la nouvelle réorganisation de synchronicité. Et ça ce sont deux choses différentes. Alors les questions sont bien posées, mais par contre elles renvoient à des impossibilités. Alors je ne suis pas trop d'accord avec ce que tu disais : on a les pieds dans la boue en ce moment, on y est dedans dans la réorganisation, dans la révolution organisationnelle. Je peux vous le dire, je suis dans le troisième plan autisme, sur le handicap rare, etc... On y est, on est dans le temps des résistances. Ça y est, ça vient, clairement, ça va être posé. C'est à dire que tout le monde était d'accord sur les principes, maintenant qu'on va les appliquer, tout le monde est contre.

C'est ce principe là qu'on est en train de vivre. Pourquoi dis-je ça ? Premièrement, il ne faut surtout pas avoir comme slogan le souhaitable et le possible. Surtout pas... surtout pas ! On l'a eu en 2005, on disait qu'il faut repérer ce qui est souhaitable et ensuite on regarde ce qui est possible. Si on part de là, personne ne bougera. Il faut écarter ça. Il y a ce qui doit être mis en place. On est dans le passage et la

réorganisation. C'est pour ça que tout bloque. A mon sens, il y a de nombreux chantiers qui sont en cours, qui se rejoignent, tarification, plan autisme, et tout ça qui doivent être mis en même temps, mais la base, c'est le langage partagé. Ça c'est la base. Je trouve que ce qui a été dit tout à l'heure : pas de prescriptibilité mais de la descriptibilité, c'est-à-dire décrire les choses, je le dirais, moi, autrement : ce qu'on attend de vous, c'est que l'écrit du psychologue se fasse au regard des domaines de vie du volet 6, concrètement, quand vous construisez les choses... Qu'est-ce qui dans le fonctionnement psychique de cet enfant peut avoir comme conséquences dans les domaines de vie qui vont participer à son bien être de vie physique, psychique et social ? Et vous avez cela, dans le volet 6.

Donc posez la question comme ça, sur cette base. Hier, nous avons parlé d'interdisciplinarité, etc.. Attention la vraie vie, ce n'est pas l'université. La vraie vie, c'est autre chose. Vous disiez, Madame, que la question des familles, elle doit être entendue. C'est absolument exact. Il y a dans la salle Jean Canneva. On a fait un gros travail sur le handicap psychique avec l'UNAFAM, on a épousé un principe tout simple qui a du mal à se mettre en place actuellement et que l'on est en train de mettre en place dans la France entière. On appelait cela la triple expertise. C'est-à-dire que ce qui importe, c'est l'expertise des personnes : comment elles voient les choses de leur point de vue. C'est ce qu'on appelle l'expertise expérientielle. Il y a avait une deuxième expertise absolument incontournable, qui était ce que l'on avait appelé l'expérience du domestique, c'est à dire de la vie quotidienne : c'est celle des familles, qui voient bien comment ça se passe et ce qu'il faut faire ou ne pas faire. Et puis il y avait l'expertise des acteurs institués, celle des professionnels, des chercheurs, etc... Ces trois expertises sont légitimes toutes les trois et il n'y a pas de hiérarchie entre l'une et l'autre. Et bien appliquez cela, vous allez voir que ça change la donne. On est en train de le faire sur ce qu'on appelle les dispositifs intégrés. En changeant la donne complètement, vous mettez des familles à tous les niveaux de la discussion, des familles d'un côté et des gens du CMPP de l'autre. Vous allez voir, c'est rock-n-roll et là, vous comptez les points. Et je vous assure que les discours, d'un seul coup, se transforment, dans la manière de concevoir les choses et d'amener des discours dominants d'un côté ou d'un autre. Les expertises sont en tension constructive les uns avec les autres.

On oriente vers un SESSAD et le SESSAD renvoie à la réglementation. Il renvoie à la tarification, il renvoie à la liste d'attente. Donc, c'est ça qu'il faut casser. Comment on le casse actuellement ? On est en train de mettre en place des dispositifs pour repérer les places vacantes, deuxièmement dans le cadre de la tarification, on est en train de transformer les choses en gros. On va vers une tarification, me semble-t-il, pour repérer, en termes de besoins d'accompagnement. Si vous financez les choses à partir des domaines de vie et que vous dites qu'on va financer les types d'accompagnement de services que vous pouvez rendre aux gens dans tel ou tel domaine, et vous arrêtez avec le prix de journée, par exemple, ou avec l'enveloppe globale, alors là, ça va changer la donne. Si vous changez la donne de la tarification, les choses vont changer, actuellement, tout le monde le sait.

La question de l'évaluation du temps : vous parlez du rapport Piveteau. J'ai beaucoup travaillé avec Denis Piveteau. Il y avait des situations critiques, il y avait les situations les plus complexes, mais il y

avait aussi les situations où il n'y avait pas de réponse. Il a essayé de proposer un dispositif qui faisait en sorte que, sur un territoire d'appartenance, vis à vis des ressources de terrain, tout le monde est responsable et co-responsable des situations complexes.

Donc il y a deux principes pour fonctionner comme cela : le premier principe c'est d'accepter de recevoir les situations les plus complexes, et le deuxième principe, articulé avec le premier, c'est de mettre en place collectivement, en co-responsabilité, une co-stratégie où toutes les ressources du terrain participent de la réponse à cet enfant et à cette situation. Principe simple, tout le monde est d'accord. Regardez, vous allez voir au CNCPH, ils ont tous voté pour. Actuellement on rencontre en groupe, les responsables, les gens du CNCPH. Ils sont tous d'accord avec les deux principes sauf le premier. C'est à dire qu'ils disent : oui, on veut bien y aller, mais il faut toujours... C'est ça qui se passe aujourd'hui, je vous le traduis, mais c'est ça qui se passe actuellement. Ce serait bien que le directeur de l'école, quand la MDPH l'envoie sur telle ou telle situation, puisse dire « non ». Et bien, ce n'est pas ça le principe de base. Et c'est normal, ils se défendent. Et tout le monde se défend, mais moi je trouve que l'Education nationale a fait de très grands progrès : aujourd'hui, on a des classes externalisés, notamment pour les parents d'enfants autistes. Ils ont réussi à bouger, je ne vois pas pourquoi les autres n'arriveraient pas à bouger. Donc, on est dedans, ce n'est pas devant nous, on est en train de mener les différents chantiers. Sauf qu'il faut en même temps, mettre des dispositifs intégrés, en même temps changer la tarification, en même temps appliquer le rapport Piveteau, et que ça se coordonne, ça s'articule, mais si les uns et les autres ne font pas un effort pour y aller, tout va être bloqué. Et ça, c'est typiquement français.

(applaudissements)

Marc Grassin

Sandrine?

Sandrine Lair

Je veux bien répondre à différents points, et en particulier réagir à ce que vous venez de dire. Bon, je partage l'analyse. Si l'Education nationale a avancé ces dernières années, c'est parce que c'était la seule qui n'avait pas le choix, et c'était la seule à qui la loi n'a pas laissé la possibilité de dire non. Ce n'est pas pour rien que, dix ans après, on en est arrivé là. Et ce n'est pas pour rien que les autres, notamment les directeurs d'établissement médico-sociaux qui peuvent eux, de leur point de vue, et le texte le prévoit, réinterroger la MDPH, ce que nous ne pouvons pas faire. Y compris quand on trouve qu'il y a une décision qui laisse à penser qu'elle a été mal évaluée. Ça donne évidemment une évolution différente de part et d'autre. Parce qu'il y en a qui ont dû nécessairement embrayer, et qui se sont donc retrouvés confrontés sans possibilité de dire non, et maintenant en effet, on peut vraiment ne pas avoir honte de ce qu'a fait l'Education nationale, et s'en féliciter. Nous avons été contraints,

clairement. Mais en même temps, ça a avancé extrêmement vite au-delà du fait d'avoir multiplié par deux le nombre d'élèves accueillis. On les prend nettement mieux en charge qu'il y a dix ans et je pense que dans dix ans, si on revenait aujourd'hui, on serait encore plus performants. Ce qui nous reste à faire, c'est reconnaître l'expertise de chacun. Si on monte un dossier à la MDPH pour avoir un SESSAD, c'est à l'instar de ce que nous faisons nous tous, on va chez le médecin, parce qu'on sait qu'il nous faut des antibiotiques. Donc si c'est un bon médecin, il donne des antibiotiques, s'il ne donne pas d'antibiotiques c'est que c'est un mauvais médecin. On va donc à la MDPH pour avoir un SESSAD. Si la MDPH ne dit pas SESSAD mais IME, c'est que c'est une mauvaise MDPH ou c'est qu'elle a mal évalué. Si jamais elle dit non, il ne faut pas d'AVS, pas du tout, ce qu'il faut, c'est une adaptation pédagogique, c'est qu'elle n'a pas bien compris.

Le problème c'est qu'on monte un dossier non pas pour que la MDPH évalue les besoins, on monte un dossier parce qu'on a nous-mêmes déjà évalué les besoins. Et je parle pour l'école ; les familles sont dans un autre champ. L'école a déjà évalué les besoins, a déjà construit la réponse. Et elle l'a fait, parce que depuis dix ans, le champ lui a été laissé libre pour qu'elle le fasse. Clairement, le champ de la scolarisation et des projets personnalisés de scolarisation était un espace vide. Les MDPH ont fait tout le travail d'orientation, mais sur les PPS, elles n'ont pas été en mesure de le faire, et donc on est revenu exactement à nos habitudes : c'est l'école qui a décidé. Et les MDPH ont plus ou moins entériné.

Résultat : on est dans quelque chose, où, dès le début, on sait ce dont l'enfant va avoir besoin et on va faire une demande à la MDPH. Or, quand Pascale Gilbert évoquait tout à l'heure la différence entre le prescriptif et le descriptif, c'est justement l'objet de ce qu'on a travaillé avec la CNSA, et c'est l'objet du GEVASco, de pouvoir être sur des éléments très descriptifs et qui à la fin ne finiraient pas par une prescription.

Et je vais vous raconter une anecdote, j'ai un collègue avec qui j'ai travaillé quand j'étais en circonscription ; il savait que c'est le service pour lequel je travaille qui a œuvré avec la CNSA sur le GEVASco, qui m'a dit : « Sandrine, bon, le GEVASco c'est pas mal c'est un peu compliqué, mais il y a un truc, tu as oublié, mais il manque une case à la fin pour dire ce qu'on veut ». Donc vraiment, l'objet même de cet outil n'est pas compris. Et c'est pourtant quelqu'un qui est vraiment très au clair, je veux dire, il travaille depuis très longtemps. Il a été secrétaire de CCSD auparavant. J'ai donc dû lui dire que c'était fait exprès, c'est justement parce qu'on ne souhaite pas que l'équipe de suivi de scolarisation soit l'endroit où se construit la réponse. Parce que ce n'est pas son objet, sinon on n'y arrive pas. Et c'est vrai, je crois qu'on est dans une seconde période de mutation. On va essayer de remettre chacun à sa place, et on sait que quand les choses sont engagées, pas forcément de la bonne manière, ce sera un tout petit peu plus compliqué maintenant qu'il y a dix ans. Des pratiques se sont mises en place, ces pratiques il va falloir les déconstruire, et il va falloir que les enseignants référents trouvent une autre posture professionnelle. Et cela, ce n'est quand même pas simple, et ça va leur demander un gros travail, et il va falloir les appuyer sur cette évolution-là.

(applaudissements)

Sophie Cluzel

J'ajouterai une petite chose : tout à l'heure nous évoquions la construction du citoyen que devra être l'enfant, le citoyen qu'il est en devenir. Donc la réponse dans la vision globale de l'enfant, elle doit être complète. Et aujourd'hui, on n'a pas cette réponse complète, ni à travers les PPC, ni à travers les PPS, dans le sens où, par exemple, on a encore d'immenses difficultés à faire reconnaître les besoins d'accompagnement hors temps scolaire. Et là c'est un vrai besoin. Les évaluations psychologiques montrent parfois cette nécessité d'étayage justement et de réassurance de l'enfant. Et on a vraiment un besoin de faire bouger les lignes aussi avec les collectivités locales. Parce qu'un élève, c'est avant tout un enfant qui circule, et qu'il faut qu'il y ait une vraie porosité entre tous ces mondes. Et là, nous avons à engager un énorme chantier. Voilà, ils habitent quelque part, ils se déplacent, ils vont jouer quelque part et ce quelque part, c'est souvent un no man's land pour leur fréquentation et leur parcours. Donc... prochain chantier aussi.

Véronique Le Mézec

Oui, je voudrais juste rebondir sur le descriptif et le prescriptif. A mon avis, vous avez été plusieurs à en parler mais il y a au moins un troisième terme qui manque. Si on est uniquement dans le descriptif, alors, pourquoi est-ce qu'une équipe à un moment donné, penserait plus pertinent de constituer un dossier, et le conseillerait à la famille ou pas ? Il faut bien qu'il y ait des éléments d'analyse en plus. Donc, à mon avis, il y a une forme intermédiaire à développer. C'est-à-dire que ce n'est pas parce que l'équipe sur le terrain, les différents professionnels qui rencontrent l'enfant, qui rencontrent la famille, qui réfléchissent avec les parents, vont se dire voilà, là on est dans telle situation, et effectivement on la décrit. Il y a peut-être à créer des conditions de changement qui ne dépendent pas seulement de ce que l'école peut mettre en place, ou uniquement de ce que la famille peut mettre en place, ou d'autres structures auxquelles on a un accès, sans passer par la MDPH.

C'est bien entre les deux, je pense, qu'il y a un espace qui est essentiel et qui se construit sur le terrain. Et qui se construit avec les familles bien sûr. Quand je dis sur le terrain, c'est bien avec les familles, mais aussi avec l'enfant, je le rappelle là encore.

Voilà, je ne pense pas qu'il y ait opposition. Si on clive descriptif et prescriptif, et rien entre les deux, il manque quelque chose pour élaborer ensemble les réponses les plus favorables.

Marc Grassin

Merci ... Nous allons maintenant passer la parole à la salle ...

Des questions ? ... C'est souvent comme cela, elles tardent un peu à se formuler ...

Participante - Catherine Mastio

Je suis psychologue scolaire, je vais essayer de ne pas être trop à côté, mais j'ai l'impression d'être quand même un peu à côté. Je reste préoccupée pour ce qui se dessine pour les enfants dans les nombreuses ouvertures de PPS qui ont lieu actuellement. On a beaucoup souligné qu'il y a une augmentation vraiment importante du nombre de demandes à la MDPH, on a compris cela, je ne me trompe pas. A aucun moment, pour l'instant, je n'ai entendu parler de la fermeture possible pour certains enfants de leurs PPS à un moment donné de leurs parcours. Et je trouve que c'est quelque chose qu'on ne doit pas oublier, si on se place dans la logique qui a été décrite hier, c'est-à-dire une notion du handicap qui ne soit plus uniquement, « ancienne » comme on l'a dit hier, mais une notion plus large, plus dynamique, qui permet à l'enfant d'exister à l'école, d'évoluer, de grandir, et donc, peut-être à un moment, on l'espère, de rencontrer des adultes, que ce soit ses parents ou des professionnels qui l'accompagnent, là maintenant, il est temps d'arrêter... Il est temps d'arrêter le PPS et la situation de handicap, voilà ! Bien sûr pas pour tous, je ne suis pas une idéaliste, je suis aussi sensible à la question de l'insertion professionnelle, pour certains enfants, et le travail donc pour eux qui se fait dans le long terme. Mais c'est vraiment une question éthique... une question éthique, pour les enfants, par rapport au fait qu'un enfant, c'est un être en devenir, et je trouve qu'on plaque très souvent la question du handicap par rapport aux enfants comme on la pense pour les adultes. Ça me préoccupe, voilà.

Marc Grassin

La question, on peut la formuler d'une autre manière, c'est la question du marquage. Enfin, si j'entends bien votre remarque. Au même titre, vous savez aujourd'hui que la loi de santé se pose la question du droit à l'oubli, quand on a été atteint d'une maladie... Dix ans après, si vous voulez faire un emprunt bancaire, vous avez eu un cancer à quarante ans, vous ne pouvez pas. Ou alors, il faut payer des primes, etc... Donc la question du droit à l'oubli est quelque chose d'important. Ce qui m'apparaît important c'est que nous sommes marqués par le parcours social. Il me semble que le parcours des enfants et des familles qui entrent dans la chaîne d'évaluation, de décision, tout le parcours de vie est extrêmement marquant, marquant au sens de marquage au fer rouge. On a du mal à se débarrasser finalement de quelque chose. On rentre donc dans la logique de SESSAD, etc.. Puis le dossier, on ne sait pas jusqu'à quand il va suivre. On voit parfois des WISC qui sont demandés tous les deux ans par exemple, on ne sait même pas d'ailleurs où cela est conservé gardé, si ça peut être détruit, etc ... Il y a un vrai marquage, et c'est une vraie question éthique. Comment ouvrir l'espace en quelque sorte, une certaine forme de retour à une certaine normalité sociale, dans le parcours de vie, c'est une vraie préoccupation.

Jean-Yves Barreyre

Tu as raison d'insister sur la stigmatisation. On a intérêt à être extrêmement attentifs... Nos cousins québécois, il y a longtemps qu'ils ont intégré le rétablissement.

Et c'est vrai, vous avez raison, cette question n'a pas été rappelée. Ça m'a échappé complètement, ça nous a échappé. L'objectif, c'est bien sûr le rétablissement. On l'a vu sur le handicap psychique, parfois c'est un rétablissement qui ne veut pas dire qu'on va recouvrir une situation habituelle... Prenez toutes les situations de handicap avec les conséquences que ça peut avoir, comment cela perdure ou non, et comment. Cela ne veut pas dire qu'on ne va pas retrouver une santé idéale en tant que telle, mais le rétablissement, ça veut dire qu'on sort du dispositif, et ça c'est l'objectif de l'ensemble de l'action sanitaire et sociale. Comme pour la santé en général, nous visons un recouvrement de la santé, ou un recouvrement d'un bien-être physique, psychique et social. Je trouve que vous avez raison d'insister sur cette question-là.

Sophie Cluzel

J'aimerais répondre à cette question de façon très terre à terre, excusez-moi, mais actuellement, la difficulté devant laquelle on est confronté, et particulièrement en raison des AVS, c'est le fait que les familles ont le sentiment que quand on leur montre que leur enfant gagne en autonomie et que peut-être il pourrait y avoir moins de temps d'AVS, on est soupçonné de vouloir faire des économies sur le dos de leur enfant. Et on est vraiment en grande difficulté, ce qui fait qu'on sait qu'une fois qu'un droit est ouvert, en réalité, le PPS va s'arrêter au moment où il n'y en aura plus besoin, au moment où la famille ne fera pas de demande. Mais on a très peu de familles, qui arrêtent de faire des demandes, et en général ça se passe uniquement au moment où il y a un raté, un raté de la mise en œuvre. Un exemple qui a été vécu : un jeune en lycée pro, qui a toujours eu un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire jusqu'au jour où il y a eu un raté au moment du tuilage, et il y a eu un moment où ça ne s'est pas bien passé. En effet ses petits camarades se sont rendus compte que ça pouvait très bien se passer sans AVS, parce qu'ils ont pris en charge, c'était un problème moteur et donc qu'il fallait le porter. Ils ont donc pris en charge et tout compte fait, le jeune, il va beaucoup mieux maintenant. Mais si on avait dit ça à la famille, la famille ne l'aurait pas entendu et nous aurions été soupçonnés de vouloir récupérer des moyens. Or je l'ai dit l'autre jour, je suis allé à une émission de radio, où l'Education nationale était interrogé par des jeunes. C'était des jeunes d'un EREA pour polyhandicapés et l'animateur leur a dit : « qu'est-ce que vous voulez dire à l'Education nationale ? » et la première question a été : « pourquoi vous nous laissez pas grandir tout seuls ». Et ils ont ajouté clairement cela : « nous, ça fait dix ans qu'on ne nous laisse rien faire. On n'ouvre pas notre trousse, on n'ouvre pas notre cahier ».

Le jeune il pouvait tout à fait... enfin je veux dire il était suffisamment dégourdi pour dire cela et en plus il était mobile. Et je crois qu'il y a une juste mesure et en même temps on peut aussi - et c'est bien compréhensible - on peut aussi se mettre à la place des familles qui veulent toujours protéger leur enfant. Résultat, on en est à un moment où on se demande si on ne protège pas trop les enfants, si en effet on les prépare pour l'avenir, mais on est à un bout de la chaîne.

(applaudissements)

Didier Malnoury

Pour compléter, effectivement, une des questions est l'acceptation par les parents d'entrevoir autre chose qu'un accompagnement de leur enfant qu'ils considèrent toujours en situation de handicap. Enfin, ce sont des choses auxquelles on est confronté très fréquemment, c'est-à-dire expliquer aux parents quand on les reçoit notamment devant la commission des droits et de l'autonomie, pourquoi la proposition est une proposition de rejet de leur demande au motif que visiblement leur enfant n'en a plus besoin. C'est-à-dire que les éléments d'évaluation qui ont été transmis, mettent en évidence une évolution très favorable. Que du coup l'enfant sort en quelque sorte, même si le vocable n'est pas adapté, mais sort du handicap ou de la situation de handicap. C'est quelque chose qui est fréquemment très mal vécu par les familles, parce qu'il y a comme une ombre qui reste et qui est une espèce de crainte que les choses se renouvellent. Au prétexte qu'il serait peut être bon quand même de conserver un petit quelque chose au cas où, demain, ça n'aille pas si bien que ça. On est toujours un peu dans cette ambiguïté. Donc, ça c'est simplement le fait de faire comprendre aux parents que leur enfant va mieux. Ce n'est pas simple. Bon d'autre part, pour vous rassurer, de toute manière, tout est bordé dans le temps. Un PPS est fatalement attaché à la date d'échéance de la dernière mesure, de la dernière décision active. Donc à partir du moment où plus aucune demande n'est activée, effectivement, cet enfant n'a plus de raison de rester dans le champ du handicap. D'autre part, on est tenu aussi à des obligations d'archivage. C'est-à-dire à un moment donné, oui, il y a un droit à l'oubli, puisque les données disparaissent. Les données d'archivage aujourd'hui, c'est 5 ans à partir de la dernière décision active. Donc, à partir de ce moment-là, le dossier est archivé. Sur la base d'un échantillonnage que nous demandent les services des archives départementales. Les dossiers sont donc détruits, s'ils n'entrent pas dans cet échantillonnage. Donc administrativement parlant, ce droit à l'oubli existe bien. Humainement parlant, dans les familles, c'est quand même beaucoup plus difficile.

Marc Grassin

Sophie, peut-être ? Et on repasse la parole à la salle ...

Sophie Cluzel

Tout part de la pédagogie de l'explication, et malheureusement nombre de familles reçoivent des notifications qui sont totalement inexplicites, que ce soit dans le bon ou le mauvais sens. Donc je pense qu'on a un énorme travail à faire sur les notifications, les explications, surtout quand elles sont de refus. On évitera de nombreux recours si les notifications sont explicitées. Parce que la mission de la MDPH d'accompagnement des familles est très parcellaire. Très inéquitable sur le territoire. Donc là, je pense qu'il y a une tâche essentielle, qui évitera beaucoup de malentendus, beaucoup d'allers-retours qui sont très problématiques pour les familles.

Marc Grassin

Un deuxième point de remarque et après je passe la parole à la salle. Le rapport aux familles est toujours sujet à caution. J'entends bien ce que vous dites. N'oublions pas qu'il y a une pression sociale énorme, pression sociale et inquiétude pour pouvoir s'inscrire dans un corps social quand on est atteint d'un certain nombre de handicaps, pression extrêmement forte. Donc, je ne suis pas sûr que ce soit des formes de dénis, mais c'est aussi lié à l'organisation du système. Cela pose des questions aussi massives que le rapport qu'on entretient à l'évaluation dans le système scolaire... Donc il y a toutes ces questions, questions afférentes évidemment à la demande et à l'attente des parents au regard de besoins. Et ce n'est pas tellement des besoins que les parents s'autoproduisent, mais ce sont des besoins qui viennent de l'organisation sociale elle-même. Donc, je souscris au propos, on a un vrai problème de pédagogie.

Il s'agit de construire ensemble un avenir pour des jeunes qui sont en situation évolutive de handicap, il s'agit de construire des modalités pour que tout le monde puisse comprendre quelle est la dynamique générale du fonctionnement du processus d'évaluation. Et que chacun puisse prendre sa juste place dans le processus lui-même. On a bien vu dans l'étude qui est menée sur les bilans psychologiques, il n'est pas sûr que les psychologues, quand ils font leur bilan, et ça a été souligné, soient au clair avec qui lit le compte rendu et comment. Donc on a un vrai problème de travail, de culture, me semble-t-il autour de cette question-là.

Et on déminera les lieux de tension en donnant véritablement pleine compétence et pleine reconnaissance aux compétences des uns et des autres. Les parents sont compétents, ils ont une compétence propre. Les psychologues qui évaluent ont une compétence propre qui participe à la construction du dossier. Nous sommes tous bien convaincus de cela. Mais dans la vie sociale, dans la mise en forme de cela, c'est plus compliqué. Donc la question de la formation, la question de l'organisation d'une culture commune commence à émerger. C'est tout de même une question essentielle. On ne se forme pas ensemble s'il n'y a pas de lieu de dialogue, où s'expriment les attentes, les angoisses, les reconnaissances des compétences légitimes des uns et des autres, les limites aussi des compétences des uns et des autres. Alors évidemment, cela génère des zones de conflit, qu'on n'arrive pas à déminer.

Quand on retire un AVS à un enfant, évidemment que les parents vivent ça de manière compliquée s'il n'y a pas des clés de lecture sécurisées qui permettent qu'effectivement on soit dans quelque chose qui soit porté ensemble sur fond de la recherche des compensations les plus adaptées à un besoin qui sera en évolution. Il me semble que c'est le processus qui est à mener aujourd'hui autour de cela.

Participante

Bonjour, j'ai envie de rebondir un peu sur ce que vous disiez à propos de se former ensemble. Je suis enseignante spécialisée, dans l'enseignement privé sous contrat à Manosque-Forcalquier dans le Sud. Et je me disais se former ensemble, c'est un peu l'incarnation d'aujourd'hui. Parce que je suis au

milieu de vous tous et je me dis, voilà, il va falloir qu'on cherche ensemble d'autres lieux. C'est plutôt un témoignage positif que j'ai : petite école de 175 élèves, une autre structure école et collège avec énormément de recherches, d'innovations, après avoir travaillé sur Paris pendant 20 ans. Voilà des lieux différents, mais aussi je crois des passerelles possibles à mettre en place. J'ai énormément de questions, mais j'apprends énormément aujourd'hui et je pense que je vais faire un retour de ces informations dans le Sud. Voilà, c'est plutôt un témoignage mais j'avais envie de le faire.

Marc Grassin

Merci pour ce témoignage.

Participante

Bonjour, je suis psychologue en CMPP, dans le Sud de la France aussi. Je voulais témoigner également du côté médico-social. Vous précisiez tout à l'heure que le lien entre la MDPH et l'Education nationale avait beaucoup évolué, qu'il y avait eu beaucoup de travail en dix ans. Du côté des liens MDPH et médico-social, effectivement, je pense que le rythme est différent. Moi, ce dont je peux témoigner dans mon département, c'est effectivement de la difficulté de circulation des informations, de la difficulté à travailler ensemble entre MDPH et professionnels de terrain, notamment avec la pédopsychiatrie. J'ai plus appris aujourd'hui que depuis 13 ans que je fais des bilans psychologiques, notamment pour la MDPH. Et donc voilà, je voulais témoigner de ça et du sentiment qu'on a parfois au CMPP d'être un peu instrumentalisé, entre guillemets. On se situe entre l'Education nationale, l'école et la MDPH. On est confronté tous les jours à des demandes, et je vous rejoins tout à fait sur le descriptif, plutôt que le prescriptif. On ne demande que ça, de faire du descriptif et de vous laisser faire le travail par la suite. Mais au quotidien, ce qui nous est demandé et la pression très forte qu'on a de l'Education Nationale, c'est difficile. Voilà, on nous sollicite parce que le médecin de CMPP doit faire une demande d'AVS, et pour peu qu'il ne soit pas de cet avis-là... Déjà il n'est pas toujours très bien placé pour avoir un avis, puisqu'il n'est pas en classe et que ce n'est pas tout à fait son cœur de métier au départ. Pour peu qu'il pense que ce n'est pas nécessaire, la pression de l'école devient très forte, avec l'idée que le médecin est anti-AVS par exemple. Et on a l'impression d'être prestataire, ce qui est assez désagréable.

Je voulais témoigner de ça, de cette pression de l'école elle est de plus en plus forte puisque comme vous disiez les demandes sont exponentielles. Et nous, nous sommes un peu entre les deux, et c'est difficile pour chacun de se faire entendre.

Sandrine Lair

Je me permets de vous répondre. C'est un peu le souci quand on parle d'exemple vécu, c'est qu'on peut trouver souvent des exemples, ou à l'opposé des contre-exemples. Il y a aussi des pédopsychiatres ou des CMP qui font des prescriptions d'AVS. C'est-à-dire qu'ils demandent aux

parents avant d'aller à l'école, pour dire à l'enseignant, mais pourquoi vous n'avez pas demandé d'AVS, et de monter un dossier. Donc, je crois que l'intérêt de ce type de rencontre, qui est plus générale et qui nous sort aussi de notre terrain, c'est de pouvoir pointer l'importance, en l'occurrence, du travail de partenariat. Autrement dit, comment travailler ensemble dans de bonnes conditions avec ce qui était nommé tout à l'heure comme une reconnaissance professionnelle et des places des uns et des autres. Et aussi de celles des familles.

Donc je pense que nous pouvons dépasser cela, puisque le GEVA, c'est justement un objet qui va regrouper des points de vue différents, d'institutions différentes, de professionnels différents, de parents. Tout ça en ayant effectivement le souci de faire au mieux par rapport à la situation de l'enfant. Forcément ça crée des tensions, des incompréhensions. Et je pense que ce travail de rencontre et de connaissance des différents métiers, est absolument essentiel, incontournable. Avec vraiment la reconnaissance de la compétence des uns et des autres, et des attentes des uns et des autres, et des représentations des uns et des autres de chaque métier. C'est aussi la question de la formation initiale et de la formation continue, elle aussi essentielle.

Participant

J'aimerais bien soumettre à votre sagacité la notion de concept d'accompagnement et d'autonomie. C'est un vrai débat qu'il nous faudra vraiment explorer de façon beaucoup plus fine. « Je suis autonome parce que je suis bien accompagné ». On connaît des personnes lourdement handicapées qui sont en trois-huit d'accompagnement et qui se disent complètement autonomes. Cette aide humaine a plusieurs types d'actes au sein de l'école : actes dans les apprentissages, dans la vie sociale et dans les gestes de la vie quotidienne. Moi, l'effet capacitant de l'aide humaine sur l'élève, je trouve que c'est vraiment très intéressant. Enfin, nous avons des vrais chantiers d'exploration pour les évaluations et l'attribution ou non d'aide humaine.

Jean-Yves Barreyre

Sous forme de boutade pour vous répondre, Madame. C'est vrai que vous êtes souvent entre le marteau et l'enclume. Mais il y a un retour que vous pouvez faire à votre CMPP en leur disant comme vous l'avez dit, que le CMPP n'appartient pas à la pédopsychiatrie. C'est du côté du médico-social, donc de l'accompagnement et de l'articulation avec les autres. Souvent, les CMPP, ce n'est pas comme les CMP, les CMPP, quand je fais des schémas, ce sont des schémas du médico-social (applaudissements). Il y a quelque chose de l'ordre d'une ambiguïté, là, simplement. Mais vous avez tout à fait raison dans ce que vous dites.

Participant

Oui, mon intervention sera peut-être à la marge de ce qui se passe aujourd'hui. Mais il y a trois éléments là. Je suis enseignante à la retraite, je ne suis pas psychologue. J'ai bénéficié de l'aide de

psychologues durant toute ma carrière, j'ai eu une grande chance. Parce que les psychologues scolaires ne sont plus forcément aussi présents. J'interviens pour trois éléments qui me tracassent. D'abord l'inscription dans la temporalité entre la décision de la MDPH et la réalisation, réelle, de l'aide. Là il y a un temps qui peut être très long. Où on a quand même l'enfant avec soi. Encore une fois je me place en tant qu'enseignante. Deuxièmement, les tensions qui se sont créées par un refus d'une décision d'aide par la MDPH alors que le dossier a été déposé et puis il y a refus donc, cela crée des tensions au niveau des familles mais aussi des enseignants. Très souvent, les enseignants sont à la source de la demande, très souvent. Et puis, cette demande exponentielle d'aide qui finalement engorge la MDPH et qui interroge. Avec tout cela, que deviennent ces enfants quand il y a un refus ? Eh bien, ils sont dans les classes et il faut faire avec. Puisqu'il y a un refus d'aide de la part de la MDPH. Que deviennent ces enfants le temps de la décision et le temps où on va trouver une décision différente ? J'en profite... Alors voilà je n'ai pas les réponses, sinon que, dans les classes, les enseignants font ce qu'ils peuvent.

Je suis ici en tant que représentante de l'AGSAS, on travaille dans le croisement des regards. Donc aussi dans le croisement comme celui du travail qui se passe à la MDPH. L'AGSAS c'est une association de groupes de soutien au soutien qui a été créé par un psychanalyste dans le croisement psychanalyse et pédagogie. Et ce croisement des regards permet de redonner aux enseignants une vision dynamique, de passer d'un regard photo à un regard cinéma sur un enfant. Et de pouvoir l'accompagner en attendant la décision, enfin plutôt la réalisation de la décision. Tout simplement parce que cet enfant finalement va régler ce problème avec ses enseignants, à travers cette modification du regard. J'en profite pour dire cela, mais franchement c'est pour moi un gros souci que ces enfants qui sont à la charnière, qui posent problème, souvent un problème comportemental. Et qui sont soit en attente, soit qui ne seront pas du tout pris en charge par les décisions de la MDPH.

Sandrine Lair

Sur ce sujet, je voudrais réagir sur ce que vous disiez à propos du regard. Je trouve que c'est important. Je ne me prononcerai pas sur les enfants qui sont en attente de mise en œuvre d'une décision qui revient aux professionnels. Mais par exemple dans le cas d'une décision d'accompagnement dans un ITEP ou un IME, et là, il y a pas de place. En effet, on peut dire, cet enfant reste dans la classe. Si l'enfant n'a pas eu de décision pour lequel le dossier n'a pas été monté, c'est qu'il ne devait pas en bénéficier. Le problème, c'est que l'enseignant, à un moment, a monté un dossier pour. Et donc il l'a vu, il l'a regardé comme un élève avec handicap. Et après, cet élève, on a beau dire qu'il n'est pas en situation de handicap, c'est quand même pour l'enseignant un élève handicapé qui n'aura pas les aides qu'il mérite. Or ce n'est pas officiellement un élève en situation de handicap parce que la MDPH ne l'a pas dit. Et si aujourd'hui, on regardait, et je l'ai dit aujourd'hui, si on regardait tous les élèves qui ont un AVS en se disant cet enfant-là est un enfant handicapé, et que, réellement quand on regarde aujourd'hui tous les enfants qui ont un AVS, ces enfants sont-ils tous des

enfants qu'on qualifierait de handicapés ? Le problème, c'est qu'on a demandé des AVS sans se rendre compte de ces implications et parfois sans avoir parlé de handicap aux familles, sans dire que les enfants étaient des enfants en situation de handicap ... Et quand l'ADEP a pioché un certain nombre d'enfants pour lesquels on a demandé les coordonnées des familles et les familles ont été interpellées. Et il y a des familles qui ont incendié les gens au téléphone et qui ont dit : « pourquoi vous m'appellez, mon enfant n'est pas handicapé, il est juste en CLIS » ou bien « il a juste un AVS ». Et les gens au téléphone étaient complètement ahuris. Ces familles, on ne leur avait jamais dit, à aucun moment, personne n'avait utilisé le mot handicap. Il suffit qu'on ait des familles qui écrivent mal, pour lesquelles on doit penser un accompagnement dans l'écriture du document. J'ai assisté à des équipes éducatives en tant que IEN-ASH pour lesquels en un quart d'heure, sans que la famille s'en soit rendu compte, sans que cela ait été dit, l'enfant était devenu handicapé, sans même que la famille en ait été informée. Je pense qu'on a là une responsabilité extrêmement lourde.

Participant

Oui, j'aimerais prendre la parole... Il se trouve qu'au moment où j'ai voulu prendre la parole, une enseignante a parlé et je trouve ça amusant. Je voulais souligner quelque chose qui me paraît très important : dans nos débats d'élaboration de ce partenariat pour prendre en charge les enfants handicapés à l'école en particulier, il y a de grands absents : les enseignants ne sont pas interrogés et vus comme experts. Ils sont absents, on ne les a pas sollicités pour discuter comme partenaires. Les enseignants de terrain... ceux qui ont à affronter dans la réalité le travail avec les enfants qui présentent des handicaps très divers. On devrait s'interroger pour savoir pourquoi maintenant, la demande de l'école est de plus en plus pressante. Vous avez parlé de la culture, du regard de la société et de nos pratiques par rapport à la place du handicap, de la façon de considérer le handicap. Mais quelque chose a changé considérablement, c'est l'école. C'est-à-dire que les demandes faites à l'école, toute la structure interne de l'école a changé ; les enseignants qui n'ont, pour beaucoup d'entre eux, pas été formés pour l'inclusion se trouvent confrontés à des problèmes pour lesquels ils n'étaient pas prêts et qui sont lourds. Et c'est tout de même eux qui les portent. Les enseignants sont les experts de la prise en charge pédagogique des enfants, de la gestion des problèmes relationnels, etc... C'est très lourd. Et je pense qu'il ne faut pas qu'on oublie ça, sinon on aura de plus en plus d'enfants qui ne pourront pas faire face aux exigences d'apprentissage qu'on leur impose, sans qu'on ait vraiment repensé tout l'ensemble du système qui doit intégrer quelque chose d'assez nouveau.

Marc Grassin

Il faut bientôt s'arrêter...

(applaudissements)

On n'a pas beaucoup le temps, je voudrais juste dire un mot ... Cette table ronde a finalement essayé de discuter des transformations, des innovations ... et je vais essayer de faire le lien avec l'étude qui

nous réunit ici.

L'innovation, elle va passer d'abord par la reconnaissance des compétences respectives. Dans le cadre de cette étude, on voit bien qu'il est nécessaire que les évaluateurs du volet psychologique puissent finalement avoir une structuration de leur savoir. En particulier ce qui est montré, je pense qu'il faut affiner les choses... Il y a une hétérogénéité dans les comptes rendus. Il y a une opacité finalement dans les choses. Il me semble qu'effectivement, l'objet c'est de répondre à des besoins, donc d'avoir du descriptif le plus cohérent possible. Pour ceux qui sont en situation institutionnelle et par la loi amenés à éclairer les choses, alors il faut effectivement travailler à ce que les différents corps soient dans le descriptif, que l'élaboration d'un dossier puisse effectivement l'être en pleine mesure. Il ne s'agit pas qu'il y ait une homogénéisation des pratiques, mais il est quand même assez intéressant de prendre connaissance des premiers résultats de l'étude : cette hétérogénéité est en même temps le signe qu'il y a un défaut dans la constitution de la fonction d'évaluation psychologique, en tout cas dans le contexte du handicap. Donc il y a nécessité de clarifier.

Je ne suis pas psychologue, c'était indiqué dans le programme que j'étais maître de conférence en psychologie, ce qui n'est pas le cas, c'est en philosophie, chacun ses défauts (rires). Mais quand on fait un rapport, c'est évident qu'on fait un rapport avec, en tête, l'usage qui va être fait du rapport, voilà. Et je trouve que l'étude montre bien qu'il y a cette affaire-là. Donc si je ne suis pas très au clair du pourquoi et du comment ça fonctionne, je m'insère dans la chaîne d'exercice de responsabilité avec toutes les défaillances que ça peut avoir. Et bien, je reste en demi-teinte, je ne sais pas trop jusqu'où je peux aller.

Il me semble qu'il y a un vrai enjeu à la suite de l'étude, mais peut-être que c'est aussi ça les perspectives qui pourraient être faites d'un point de vue éthique, et se pose finalement la question de la formalisation collective, de l'objet de l'évaluation psychologique dans ce contexte spécifique. Qu'il y ait de la bonne pratique, travaillée, connue, répertoriée, informée et partagée avec l'ensemble des acteurs de la chaîne de responsabilité est sans doute une des voies d'innovation et d'avenir pour être à la hauteur de cet enjeu compliqué.

Trouver des modalités d'accompagnement : on pourrait parler plutôt de modalité de support et de portance. Je finirais là-dessus, c'est mon côté philosophique, nous vivons sur une représentation de l'autonomie qui est liée à la représentation du sujet moderne. Le sujet moderne c'est un sujet qui est autonome, mais c'est une représentation très particulière. Parce qu'en réalité, il n'y a d'autonomie que supportée, nos capacités à être autonomes, c'est parce que nous avons des modalités de support qu'elles peuvent s'exercer.

Je reprends la métaphore aéronautique, un avion ça vole parce que c'est porté par l'air. Quand il n'y a plus d'air, quand ce n'est plus porté, ça s'effondre. Donc la question d'être autonome dans une société, c'est la question de la mise en adéquation du besoin, mise en adéquation des supports nécessaires pour permettre à des sujets d'être des sujets. C'est-à-dire être capables d'exercer leur liberté dans un contexte donné qui n'est pas nécessairement une absence de supports, mais bien au contraire une

nécessité de supports.

Le volet psychologique est un de ces éléments qui peut permettre de repérer où sont les modalités de support. Et ce n'est pas seulement descriptif, c'est prescriptif et ça permet collectivement d'inventer la réponse la plus adaptée, de manière singulière, à un individu singulier, dans des structures qui sont nécessairement des structures qui doivent normaliser et standardiser.

La tension, c'est ce qu'il faut apprendre à gérer ensemble. Voilà. Merci à tous, maintenant c'est le temps de synthèse et de conclusion par Léonard et Edouard.

Vers une synthèse générale...

Edouard Gentaz, professeur de psychologie, Université de Genève, membre du comité de pilotage de la recherche-action

Léonard Vannetzel, psychologue, rédacteur en chef adjoint revue ANAE, chef de projet de la recherche-action

Edouard Gentaz

Nous allons essayer, Léonard Vannetzel et moi-même, de faire une synthèse à deux voix, et de tenir les délais pour ne pas trop consommer vos ressources attentionnelles (rires). Je vais vous donner un point de vue « méta », c'est un point de vue entièrement personnel, évidemment partiel.

Première question : est-ce que l'objet de cette recherche-action est pertinent ? (rires) Selon moi, il est très pertinent, d'après plusieurs critères. Premièrement, la présence ici de tout un nombre de personnels : vous qui êtes là, vous avez pris une journée et demie, vous êtes collés plein de conférences, êtes venus en train, cela témoigne de l'importance du sujet. C'est le premier critère : la grande présence des acteurs de ce champ, pas seulement les psychologues mais aussi les autres. Deuxièmement : il y a eu beaucoup de questions au sujet des comptes rendus, et à chaque fois elles dérivent, soulèvent des discussions qui interrogent tous les autres champs : aussi bien les collègues psychologues au sujet de leur propre compte-rendu, mais aussi tous les autres professionnels qui sont autour, et jusqu'aux familles, jusqu'à la sociologie, l'organisation de tout le système. Ainsi beaucoup de sujets ont émergé qui n'avaient rien à voir avec la recherche-action, mais qui ont quand même été abordés cet après-midi et qui étaient intéressants. C'est ainsi que le compte-rendu est vraiment un levier de discussion, on voit là qu'on est dans un système extrêmement complexe, difficile à saisir et qui mérite beaucoup de discussions entre les professionnels. La deuxième grande question : que peut-on penser de la recherche-action elle-même ? Son approche était vraiment originale, puisqu'elle essayait d'associer une dimension clinique, psychologique, avec une méthodologie scientifique très appuyée. C'est donc quelque-chose de très rare dans ce domaine-là, puisqu'il est très difficile d'avoir d'un côté des exigences scientifiques fortes qui peuvent conduire à des publications, et par ailleurs d'avoir un souci d'être collé au terrain, en n'allant pas « hors sol », de façon décalée par rapport aux contraintes de terrain. Et puis, je me suis dit que c'était aussi un signe de maturation. Rappelez-vous, le premier jour on a dit « psychologue, ce n'est pas une profession, mais un corps professionnel ». En fait, ce n'est pas sûr, mais cela demande de faire là un exercice de méta-cognition, au sujet de la façon dont

fonctionne le psychologue à travers ses écrits, de le mettre à découvert et de l'exposer à tous ces professionnels. C'est un excellent indicateur de maturation de la profession, et un acte fondateur de sa nature de profession. Peu de professionnels sont capables de mettre en place une recherche-action qui analyse leur propre pratique, qui montre des résultats, et en discuter avec les autres professionnels. Tout le monde est plutôt sur la défensive. C'est donc un acte de maturation, on a dépassé l'adolescence (rires), on est vraiment dans l'âge adulte.

Au sujet maintenant des résultats de cette recherche-action, que l'on vous présente en l'état. Premier résultat, il me semble : il y a un besoin de connaissance de ce que chaque professionnel fait. C'est vraiment un des problèmes majeurs du fonctionnement, c'est le cloisonnement et il est très important que le psychologue expose et explique ce qu'il fait, et que les autres sachent ce qu'il fait et ce qu'ils peuvent attendre de lui. On voit du coup de nombreuses questions : les personnes disent que les professionnels doivent discuter, qu'ils sont fatigués que ça ne bouge pas, que ça fait quinze ans que la loi est passée... on voit donc qu'il y a une nécessité de communication et là il faut que les institutions trouvent de vraies réponses concrètes : des échanges de postes, des stages, passer quinze jours dans la peau de tel ou tel professionnel... en tous cas une organisation qui fait que les gens soient vraiment dans la position de connaître ce que fait l'autre, ce qu'il peut faire, et quelles sont ses contraintes. Les MDPH par exemple, pourraient très bien organiser - puisque les psychologues disent que sur le terrain ils ne savent pas trop comment ça se passe - chaque semaine, qu'un psychologue de terrain vienne et passe une semaine avec l'équipe, par exemple. Je fantasme, mais je pense à des choses un peu comme ça, pour que les gens connaissent ce que la personne fait et ses contraintes. Je me dis que cela pourrait être très important pour essayer de diminuer, je ne sais pas si vous l'avez sentie, la défiance que le psychologue a envers les institutions : est-ce que c'est vraiment anonyme, que vont en faire les gens... on dit ainsi que l'histoire de l'enfant est importante mais il n'y en a pas une ligne dans les rapports. Une bonne façon de faire diminuer cette défiance, c'est de prendre le point de vue de l'autre, et si le psychologue lambda se dit « je vais passer une semaine et je vais voir comment ça se passe en vrai », il sera tout à fait rassuré, il pourra diffuser le travail, et ne plus ressentir cette défiance envers les autres institutions ou les autres professionnels, où l'on croit toujours que les autres nous en veulent ou qu'ils font les choses moins bien que nous. C'est la même chose à l'Université, je vous rassure. Deuxième résultat : vous savez que pour changer nos pratiques, il y a plusieurs théories, mais une bonne façon de changer nos pratiques de manière raisonnable, c'est de connaître et identifier comment on fonctionne.

C'est là un bon outil, un bon exercice, pour essayer d'identifier comment font les psychologues. Il me semble que cela peut être un bon argument pour essayer de changer les bonnes pratiques de manière raisonnée et acceptable par la profession. Ce qui me fait dire, qu'il va vraiment il va falloir faire un important travail de diffusion et au niveau universitaire, il va nous falloir fournir un effort majeur pour que la pratique de cette formation sur le compte-rendu soit vraiment exigée et inscrite dans les maquettes de master, par exemple. Il y aurait ainsi des garanties que l'étudiant qui a un master de psychologie a fait soixante heures de formation sur la rédaction du compte-rendu, sur les recommandations au sujet de la rédaction d'un bon compte-rendu. C'est donc une première exigence, en formation initiale. Vous savez que dans la plupart des formations, ce sujet n'est quasiment pas traité ou abordé. La deuxième conséquence, c'est qu'il faut engager encore et encore des recherches là-dessus. Il y a également la formation professionnelle, mais je crois que Léonard Vannetzel va en parler après.

Enfin, en conclusion, bravo pour tout ce travail, je trouve que c'est un très beau témoignage de la façon dont la profession s'auto-organise, s'auto-forme en partenariat avec les autres professionnels. J'invite vraiment à la publication, diffusion, partout, ensuite les professionnels pourront en faire ce qu'ils veulent, mais il faut au moins que ce soit discuté et diffusé.

(applaudissements)

Léonard Vannetzel

Merci Edouard, c'est très facile de prendre la parole après toi (rires). Je vais donc faire vingt minutes sur les remerciements ! Non, très rapidement : merci pour votre présence et votre intérêt, mes remerciements vont à tous les acteurs de la recherche qui a mobilisé énormément de personnes, bien au-delà du temps de rétribution cela va de soi. Enfin, remerciements à nos partenaires, évidemment, la CNSA, la MGEN, et la MAIF qui nous a accueillis pendant ces deux jours. J'ai découpé cinq points, très rapidement, et je vais vous préciser en amont la question de la communication et de la publication, de la diffusion de ces travaux. Que va-t-il se passer maintenant ? Tout d'abord, le rapport documentaire sera bientôt accessible dans sa forme définitive, tout dépend de ce que l'on verra avec la CNSA en terme de statut : est-ce que cela rentrera ou pas dans le fonds de documentation de la CNSA ? Il reste quelques points à régler par rapport à cela, mais il sera bientôt diffusé. Entre aujourd'hui et le 30 juin prochain, nous allons travailler à la conception du rapport final. Vous l'avez compris, il nous reste énormément de travail. Nous allons remobiliser notre comité scientifique, nos experts, définir des méthodes de travail optimales, voire peut-être recueillir vos remarques, vos emails,

vos suggestions. N'hésitez pas à nous les adresser, on peut tout à fait en tenir compte dans la forme définitive, le processus est participatif. Et enfin, je pense que toutes les vidéos seront mises en ligne sur le site du colloque, avec les diaporamas qu'on vous a présentés. Nous avons une politique d'ouverture totale par rapport à ces données et à leur diffusion, donc vous pourrez tout récupérer. contact@appea.fr pour nous écrire. Vous pourrez aussi avoir accès à la retranscription entière des actes du colloque.

Se posera la question d'éventuelles préconisations, recommandations mais nous n'en sommes pas là. Nous allons commencer par prendre en compte, et c'est ce que je voulais évoquer en premier, ce par quoi on a commencé, à savoir le rôle de notre comité d'éthique qui nous a invité à un grand principe de précaution, tout en nous mettant dans une injonction presque paradoxale qui est : « diffuser, oui, mais surtout faites attention » (rires) c'était rassurant d'emblée ! (rires) ils nous ont bien souligné les aspects fondamentaux du travail à étoffer, à diffuser si possible mais en nous rappelant le premier des principes qui est valable en psychologie clinique comme dans ce qui nous amène là : primo non nocere, en premier ne pas nuire. Nous allons donc être très vigilants, sur le fond et la forme, au devenir de ces résultats aux conséquences et répercussions possibles, récupérations envisageables par d'autres, etcetera, de manière à ce que les pratiques ne soient pas mises en péril, et finalement que les enfants ne risquent pas d'en pâtir. En un mot, il n'y aura pas de GEVA-psy, ce n'est pas du tout prévu. Nous verrons bien ce qu'il en sera du volet psychologique du GEVA. Pour répondre à Marie-Luce Verdier-Gibello : nous allons aussi faire attention à ne pas, malgré la nécessaire parcellisation de notre objet d'étude, faire disparaître notre objet d'étude, à savoir l'enfant, toujours énigmatique, en souffrance, dans son environnement, avec sa famille. C'était mon premier point. Le deuxième point, qui est apparu particulièrement pendant la table ronde, et qui va me permettre de faire un lien avec le premier : il va nous falloir prendre en compte la complexité des temps, dans la rédaction de ces travaux. Le temps des parents, de l'annonce, du parcours du combattant, des évaluations, des professionnels, le temps administratif, le temps interne à la structure familiale n'est évidemment pas le temps du psychologue, celui de la demande, de l'écoute qui n'est pas opposable à celui de l'évaluation outillée. Le temps de la rencontre, de la pensée, de l'élaboration, le douloureux temps de l'écriture... le temps de l'institution et son temps à soi aussi n'est pas non plus le même que celui du temps socio-politique, le temps des réformes, des lois, de leur diffusion... Jean-Yves Barreyre évoquait un temps aujourd'hui de maturité où les choses nous permettent d'avancer tous ensemble. Je pense qu'on sera tous d'accord pour dire que le temps de référence restera celui de l'enfant lui-même, avec sa différence, sa singularité, et sa possible asynchronie avec

l'ensemble des autres temps. Le troisième point, c'était le volet 5 du GEVA, donc le volet psychologique. Je vous montre mes notes : c'est vierge. Je pense que nous allons certainement tirer des conclusions avec la CNSA, mais nous ne pouvons pas du tout dire pour l'instant comme tout cela évoluera à partir des présents travaux. Le quatrième point, c'est ce qu'avait évoqué aussi Edouard : c'est la nécessaire clarification multilatérale des différents partenaires, pas seulement les psychologues. On a travaillé sur la question de l'évaluation psychologique, mais on aurait pu travailler sur l'évaluation ergothérapique, orthophonique... mais une nécessaire clarification multilatérale à la fois sur l'identité du psychologue, avec la question du flou, alors que pourtant on retrouve bien dans les entretiens des éléments qui sont extrêmement similaires entre les différents propos que rapportent les psychologues. Bien sûr la clarification toujours sur la nature, la pertinence, le périmètre de l'évaluation psychologique qui permettra peut-être de réduire un petit peu la « wiscologie » ambiante. Nous accompagnerons les suites de la conférences de consensus et nous inviterons certainement les fédérations partenaires : l'AFPEN bien sûr, la FFPP, la SFP et tous les organismes de psychologues à accompagner cette clarification sur l'identité et le périmètre de l'évaluation psychologique. Autre clarification : les modalités de fonctionnement des MDPH. Quelle que soit leur hétérogénéité, il faut accompagner une forme de clarification peut-être pour réduire l'hétérogénéité, on a bien senti l'évolution depuis dix ans de ce fonctionnement-là, il nous fut encore savoir qui y est, pourquoi, ce qu'ils disent, ce qu'ils attendent vraiment encore un gros travail à produire par rapport à ça. Et puis la nécessaire clarification - cela a parcouru tout le colloque, c'est le Nom de la rose : le handicap. De quoi s'agit-il, qu'en est-il ? On se souviendra de la phrase de Camus : « mal nommer les choses c'est ajouter aux malheurs du monde ». On rappellera qu'il y a une définition théorique de l'OMS sur la question du handicap, cette question a une histoire depuis le début du 20^{ème} jusqu'à nos jours, vous trouverez tout ça dans le rapport documentaire. Il y a également bien entendu une définition dans la loi 2005-102 : « constitue un handicap toute restriction de participation et limitation d'activités... », etc, à laquelle vous pouvez vous référer en cas de besoin. On peut interroger aussi, par rapport à ce terme de handicap et à sa profonde implémentation dans des éléments tragiques voire traumatiques, l'idée de certaines MDPH de se rebaptiser « maisons départementales de l'autonomie ». Enfin, en termes de formation et d'information, tout à fait comme Edouard vient de le dire : il est évident qu'il faut accompagner la formation initiale, mais pas seulement des psychologues, surtout pas seulement des psychologues. En la matière, l'ensemble des rapports aujourd'hui, que cela soit celui de l'ONFRIH, les travaux du CEDIAS, le rapport Deloitte il y a quelques années, encourageaient tous l'idée d'un tronç

commun sur le handicap à l'ensemble des disciplines, ce qui n'est pas encore aujourd'hui en place ou envisagé. Et bien sûr, du côté des psychologues, promouvoir une formation initiale qui tienne compte des conceptions modernes du handicap et de la CIF pour avancer dans cette voie-là. Bien sûr, la question de l'articulation toujours, qui était déjà posée pendant la Conférence de consensus par le groupe IV, qui travaillait sur la question de la formation. L'actualisation entre les apports fondamentaux de l'université en termes de théorie et l'actualisation sur le terrain des stages qui reste un problème tout à fait fondamental. Et enfin, la formation à la rédactologie, comme vient de le dire Edouard, ou la formation à l'écriture de la communication de ces résultats. Voilà. Un dernier point, qui est une rubrique dans laquelle j'ai mis quatre éléments : premièrement – et ce sont des paroles qui ont été prononcées là, pendant ces quelques minutes – « prendre en compte l'importance d'une approche clinique à une approche civique », c'était dit par Jean-Yves Barreyre. « Sortir de la défectologie » - si vous nous autorisez le néologisme, « pour penser des enfants autrement capables », c'était la parole de Sophie Cluzel. « Décaler la question : quel est le diagnostic ou l'étiquette vers une autre question : de quoi cet enfant a besoin ? » Nathalie Gros et Christine Auché en parlaient tout à l'heure en tenant compte bien entendu de la nuance entre les souhaits et les besoins. Et puis un dernier point, par rapport aux sex-ratio : « sauvez les garçons ! » (rires) voilà, merci pour votre attention.

(applaudissements)