

*Étude des moyens d'intégration  
du Centre d'éducation conductive de Bayeux  
dans le schéma d'organisation sociale et médico-sociale bas-normand*

**Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale (DEIS)**

Rapport d'étude de terrain

réalisée par : Myriam Froville - Valérie Le Foll - Christine Page

commanditée par : Eric Pioger, Président de l'Association « Honorine Lève Toi »

Accompagnement méthodologique

**Gillonne Desquesnes**

Maître de conférences en sociologie

IAE de Caen

Université de Caen Basse-Normandie

Septembre 2015



# Sommaire

## **SIGLES ET ACRONYMES**

---

## **INTRODUCTION**

---

### **1 RAPPEL DE LA COMMANDE ET PRESENTATION DU TERRAIN D'ETUDE**

---

- 1.1 LA COMMANDE
- 1.2 PRESENTATION DE LA STRUCTURE : LE CEC DE BAYEUX
- 1.3 LES SPECIFICITES DU CEC DE BAYEUX

### **2 UN ETAT DES LIEUX DE L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS POLYHANDICAPES**

---

- 2.1 LA REGLEMENTATION ET LES ACTEURS DE L'ORGANISATION DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL
- 2.2 LE PARCOURS DE L'ENFANT POLYHANDICAPE

### **3 LA DEMARCHE DE L'ETUDE**

---

- 3.1 L'ORGANISATION DES TEMPS DE TRAVAIL
- 3.2 DEROULEMENT DE L'ENQUETE SUR LE TERRAIN
- 3.3 LES TEMPS DE L'EVALUATION

### **4 DE L'ANALYSE AUX PRECONISATIONS : VERS UNE RECONNAISSANCE**

---

- 4.1 L'IMPLANTATION DE L'EDUCATION CONDUCTIVE EN FRANCE
- 4.2 REGARDS CROISES SUR L'EXPERIENCE DE FONDATEURS DE CENTRE D'EDUCATION CONDUCTIVE
- 4.3 LES LEVIERS POUR L'INTEGRATION DU CEC DANS LE SCHEMA ACTUEL

## **CONCLUSION**

---

## **BIBLIOGRAPHIE - SITOGRAPHIE**

---

## **ANNEXES**

---

## **TABLE DES MATIERES**

---

## Sigles et acronymes

AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AJPP	Allocation Journalière de Présence Parentale
ARS	Agence Régionale de Santé
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
CAFS	Code de l'Action Sociale et des Familles
CAMES	Centre d'accueil médico-éducatif spécialisé
CAMPS	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CEC	Centre d'Education Conductive
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIS	Classe d'Intégration Scolaire
CMP	Centre Médico-Psychologique
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNSA	Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie
CVS	Conseil de Vie Sociale
DEIS	Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DRJSCS	Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale
EC	Education Conductive
EEAP	Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EHM	Enfance Handicap Moteur
EMP	Externat Médico-Psychologique
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESSMS	Etablissements et services sociaux et médico-sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein
FEPEC	Fédération des Établissements Privés d'Éducation Conductive
GCSMS	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
IEM	Institut d'Education Motrice
IME	Institut Médico Educatif
IMC	Infirmes Moteurs Cérébraux
IMP	Institut Médico-Pédagogique
ITEP	Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
PRS	Projet Régional de Santé
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Scolaire
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SROSMS	Schéma Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
UNAPEI	Union nationale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

## Introduction

Le début du XXI<sup>ème</sup> siècle est marqué par des évolutions législatives dessinant de nouveaux contours à l'intervention sociale et médico-sociale, notamment dans le champ de l'accompagnement des publics handicapés. Les textes législatifs de 2002 et 2005 induisent des scénarios nouveaux dans lesquels la distribution des places et des rôles de chacun des acteurs se formalise différemment. Toute transformation nécessite une phase de transition au cours de laquelle subsistent des approches antérieures et émergent plus ou moins spontanément et rapidement de nouvelles conceptions.

Ainsi, le choix des modes d'accompagnement par les parents d'enfants en situation de handicap n'est apparemment plus discutée aujourd'hui, dès lors que l'alternative s'inscrit dans un schéma officiellement établi. En revanche, il nous semble que le parcours de ceux qui optent pour l'expérimentation de modèles d'accompagnement ne bénéficiant pas de la reconnaissance des experts, demeure plus complexe.

En 2012, la famille d'Honorine, crée à Bayeux un centre d'accueil pour enfants polyhandicapés s'appuyant sur les principes de l'éducation conductive. Ce centre est une illustration des modèles d'accompagnement n'ayant pas encore trouvé leur place dans le schéma d'organisation officiel de l'offre d'accompagnement relatif au handicap.

Ainsi, à la demande du président de l'association gérant ce centre, les sept étudiants de la promotion 2015 préparant le Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale (DEIS) ont eu l'opportunité de réaliser deux études de terrain. Notre groupe composé de trois étudiantes s'est attaché dans le cadre d'un travail collaboratif à réfléchir aux possibilités de reconnaissance de cette structure en tenant compte des freins et des leviers identifiés.

Cette analyse nécessite d'identifier au préalable le fonctionnement du Centre d'Éducation Conductive (CEC) (1) et les modalités d'accompagnement des enfants polyhandicapés (2). Ainsi sur la base d'une méthode de travail adaptée à la commande (3), nous permettant une analyse des freins à l'intégration d'une structure telle que le CEC de Bayeux (4), nous proposerons des pistes pouvant favoriser la reconnaissance de l'établissement dans le cadre du schéma d'organisation de l'offre sociale et médico-sociale (5).

# 1 Rappel de la commande et présentation du terrain d'étude

## 1.1 La commande

Dans le cadre de l'étude de terrain, Monsieur Pioger, Président de l'association « *Honorine Lève-Toi* » a exposé l'histoire de l'association ainsi que du Centre d'Éducation Conductive (CEC) de Bayeux créé en octobre 2012. À l'issue de cette présentation, il a formalisé les quatre demandes d'études suivantes :

- « *Description de l'éducation conductive : origine, périmètre aujourd'hui description de la méthode, points positifs et négatifs*
- *EC à la française : place des parents, étude à travers le CEC Bayeux et son 1<sup>er</sup> prix d'innovation sociale*
- *Étude économique du modèle EC à la française par rapport à l'existant*
- *Les solutions possibles d'intégration dans le schéma français. »*

Suite à cette rencontre, les étudiants ont échangé autour de la concordance entre le choix des thèmes de travail et les compétences qu'ils étaient en capacité de mobiliser dans le cadre des exigences de l'étude de terrain. Après ce temps d'échange, deux groupes se sont constitués, chacun sur un thème. Notre groupe a décidé de s'intéresser aux solutions possibles d'intégration de la structure CEC de Bayeux dans le schéma français d'organisation de l'offre médico-sociale.

Contrairement à une structure médico-sociale agréée, le centre est aujourd'hui financé par des subventions privées. Le projet associatif mentionne l'objectif de pérenniser le CEC de Bayeux par l'obtention d'un agrément de l'administration à court terme. L'intégration du CEC dans le schéma français de l'offre médico-sociale permettrait d'assurer son financement et participerait à la reconnaissance de l'éducation conductive ainsi qu'à son développement. Ces réflexions nous amènent à la question de départ suivante :

Dans quelle mesure, le CEC de Bayeux proposant l'accompagnement des enfants atteints d'un polyhandicap peut-il être reconnu comme établissement médico-social ?

Nous proposons une étude des freins et des leviers permettant une intégration du centre dans l'organisation institutionnalisée des réponses proposées au polyhandicap.

## 1.2 Présentation de la structure : le CEC de Bayeux

Cette présentation s'appuie sur les divers documents fournis par le président de l'Association : les statuts de l'association « Honorine Lève-Toi », le projet d'établissement 2012-2015 et le règlement de fonctionnement du CEC de Bayeux, la plaquette (annexe I) ainsi que sur les informations recueillies lors de la visite de la structure (le 26 février 2015).

### 1.2.1 L'association « Honorine Lève Toi »

Monsieur et Madame Pioger, parents d'Honorine, découvrent 7 mois après sa naissance, que leur fille est porteuse d'une maladie orpheline : la lissencéphalie. Ils créent, en mars 2009, une association « Honorine Lève-Toi », déclarée d'intérêt général sous le régime de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 en préfecture de Caen. Elle a pour objet :

- *« d'aider l'enfant Honorine PIOGER à trouver progressivement son autonomie, soit par du temps consacré, soit par une aide financière » ;*
- *« ...d'aider d'autres enfants souffrant de la même maladie (lissencéphalie) ou de maladie ayant les mêmes caractéristiques sous forme d'aide administrative, technique, cession de matériel ou de don au profit d'une association » ;*
- *« ... de créer un centre pour jeunes enfants handicapés permettant d'accueillir Honorine et d'autres enfants. »<sup>1</sup>.*

En mai 2014, l'association « Honorine Lève Toi » s'associe à trois autres organisations dispensant également l'éducation conductive, pour créer la Fédération des Etablissements Privés d'Education Conductive (FEPEC)<sup>2</sup>. Un des axes essentiels de la fédération est de promouvoir les principes de l'éducation conductive en France. Lors des réunions, les adhérents peuvent échanger et obtenir des informations sur le financement et l'avancement de la reconnaissance de leur structure et de l'éducation conductive par les pouvoirs publics de leur région. Deux nouvelles associations ont rejoint la FEPEC en 2015 qui compte à ce jour six « structures membres ».

---

<sup>1</sup> Statuts de l'association adoptés par l'Assemblée Générale constitutive du 6 mars 2009, modifiés lors de l'Assemblée Générale Ordinaire du 25 mars 2011 lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 15 juin 2012, page 1.

<sup>2</sup> <http://www.fepec.org>.

## 1.2.2 Le CEC de Bayeux : ses missions et le public accueilli

Suite au séjour de leur fille dans le premier centre français proposant un accompagnement basé sur l'éducation conductive géré par l'Association Enfance Handicap Moteur (EHM) de Pouilly sur Loire (58), les parents d'Honorine décident de créer le second Centre d'Éducation Conductive à Bayeux.

Les missions du CEC se déclinent en cohérence avec le projet associatif :

- *« Pallier l'absence de structure d'accueil pour les jeunes enfants polyhandicapés ;*
- *Développer l'éducation conductive auprès des jeunes enfants polyhandicapés de la région bas-normande et au delà ;*
- *Participer à faire connaître et reconnaître la pertinence de l'éducation conductive en France ».*<sup>3</sup>

Une attention particulière a été portée à la mise en place des outils exigés par la loi 2002-2 pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Il existe ainsi au sein du CEC : une procédure d'admission, un livret d'accueil, un contrat de séjour, un règlement de fonctionnement du CEC et une procédure d'accueil des nouveaux enfants.

Le CEC de Bayeux accueille, d'une part, cinq à sept enfants entre 4 et 8 ans souffrant d'infirmités motrices cérébrales d'origines diverses selon le rythme scolaire et d'autre part, quinze enfants par sessions en semi-internat sur les périodes de vacances scolaires hormis le mois d'août. Les pathologies identifiées chez les enfants sont la déficience intellectuelle, les troubles sensoriels et moteurs ainsi que l'épilepsie. À l'entrée, l'enfant bénéficie d'une évaluation réalisée par une professionnelle appelée conductrice. Un Projet Individualisé d'Accompagnement est ensuite formalisé puis une évaluation, trimestrielle ou en fin de session temporaire, est réalisée et présentée à la famille. Ce Projet Individualisé d'Accompagnement s'appuie sur les principes de l'éducation conductive plus précisément décrits.

---

<sup>3</sup> Projet d'établissement 2012-2015 du CEC de Bayeux, page 2 – 3.

### 1.2.3 L'organisation financière

À partir des documents de présentation de l'association et du centre ainsi que du compte-rendu de l'assemblée générale du 27 mars 2015 et des comptes annuels au 31 décembre 2014 réalisés par un cabinet d'expertise comptable, nous avons pu dégager les éléments suivants : l'association « Honorine Lève-Toi » et le CEC s'organisent à partir d'une comptabilité unique. Le compte de résultat pour l'année 2014 mentionne 102 050 € de ressources issues à 36% de dons, 19 % de la vente de marchandises (truffes), 12 % d'aide de l'état relative à des contrats aidés et 32 % de la participation financière des familles. Cette dernière s'élève à 6 400 € par an et par enfant pour 40 semaines de scolarité.

Le budget de fonctionnement du CEC présenté s'élève à 90 000 € par an. Au regard du détail du compte de résultat, nous pouvons constater que ce montant est composé :

- À presque 90 % de la masse salariale, soit le salaire et les charges concernant un poste de responsable à mi-temps, le poste d'une conductrice, le poste d'une aide conductrice à mi-temps ainsi que les vacances d'une kinésithérapeute.
- Des charges de fonctionnement du local (charges locatives, assurance, entretien) et des dépenses administratives. Le local, composé de deux salles de motricité et d'une salle de restauration, est une ancienne école mise à disposition gracieusement par la ville de Bayeux.
- L'équipement en matériel et l'aménagement du local. Une partie du matériel a été fabriqué par des bénévoles et le CEC a bénéficié de dons de matériels d'entreprises locales.

Par ailleurs pour mener à bien leurs missions, l'association « Honorine Lève-Toi » et le CEC de Bayeux bénéficient de ressources autres que financières formalisées dans le cadre de conventions et de partenariats comme par exemple avec :

- La ville de Bayeux pour la mise à disposition du local et l'obtention d'un créneau horaire dédié à la piscine municipale.
- La Fondation Groupama pour la santé<sup>4</sup> engagée dans la lutte contre les maladies rares. La Fondation a réalisé un film<sup>5</sup> à l'occasion du premier anniversaire du centre.
- Le centre équestre de Bayeux.
- L'école élémentaire privée Saint Joseph pour des sorties pédagogiques communes.

---

<sup>4</sup> <http://www.fondation-groupama.com>.

<sup>5</sup> <https://vimeo.com/77024506>.

## 1.3 Les spécificités du CEC de Bayeux

Le centre d'éducation conductive de Bayeux se caractérise par une méthode d'accompagnement spécifique : l'éducation conductive dont les principes guident l'organisation des journées dans la structure et la place particulière occupée par les familles.

### 1.3.1 Les caractéristiques de l'éducation conductive

L'éducation conductive est un modèle éducatif construit et développé par Andr as Pet  (1893-1967), neuro-psychiatre et p dagogue hongrois. Cette approche multidisciplinaire destin e, dans une premi re intention, aux Infirmes Moteurs C r braux (IMC) consiste   mobiliser les ressources neuro-motrices, cognitives et sensorielles (la motricit , l'ou ie, la vue, la parole et l'intellect) des enfants gr ce   un travail d'apprentissage guid  et ainsi trouver des strat gies de contournement des dysfonctions dans tous les actes quotidiens.

L' ducation conductive s'appuie sur les sp cificit s physiologiques de l' tre humain : la position debout pour marcher, la langue pour communiquer et la main comme outil. Son but est de s'efforcer   arriver   l'autonomie dans le domaine de la propret  et de la mobilit . Ses caract ristiques sont : le groupe, le conducteur, l'intention rythmique et un mobilier sp cifique, points sur lesquels nous proposons de revenir :

- **Le groupe** d'enfants permet d'animer la motivation, la comp titivit , la concentration, d'encourager, de voir, de copier sur les autres enfants pour r soudre un probl me, de se soutenir mutuellement   faire des efforts dans le but d' tre autonome. Les progr s des uns soutiennent les efforts des autres enfants. Le groupe est dynamique, source de socialisation, de motivation et d'identification. Les principes de cette m thode sont mis en  uvre par des conducteurs, professionnels form s pendant quatre ans<sup>6</sup> dans les domaines de la psychologie, kin sith rapie, neurologie, logop die et aux m thodes d'apprentissage.
- **Le conducteur**, chef d'orchestre, assure l'enseignement aux enfants, garantit les apprentissages   partir de l' ducation conductive. Il apporte des observations pr cises et adopte une approche positive qui met en avant les succ s de l'enfant.

---

<sup>6</sup> Il existe actuellement deux centres de formation   l' ducation conductive : l'institut Pet  de Budapest et l'universit  Wolverhampton de Birmingham.

Une aide appelée « facilitation » est accordée à l'enfant par la personne qui l'accompagne pour qu'il réussisse sa tâche, notamment lors des exercices qui ont pour but de développer les aptitudes motrices. Ces « facilitations » doivent être juste nécessaires et sont adaptées chaque jour pour que l'enfant fasse par lui-même, saisisse, comprenne « comment cela fonctionne ». Ces facilitations peuvent être physiques ou verbales (les encouragements, les félicitations...), rythmiques (comptines, frapper dans les mains...) ou par l'apport de matériel (appareillage divers, tabourets à lattes, échelles...) et sont à l'initiative du conducteur.

- **L'intention rythmique** permet au conducteur de travailler avec le groupe d'enfants et de le tenir uni. L'intention rythmique s'appuie sur les théories de Pavlov selon lesquelles l'apprentissage s'effectue par le réflexe conditionné et la commande verbale. Tous les mouvements de l'enfant sont précédés d'une intention verbale. Le conducteur parle à haute voix, le rythme influence le comportement moteur, facilite l'exécution de la tâche et favorise la concentration. Ainsi le mouvement est exécuté en rythme, l'enfant peut anticiper et organiser son mouvement. En reprenant le rythme, l'enfant développe une autorégulation. La verbalisation rythmée facilite l'intention et l'action ; automatise le mouvement ; corrige le comportement et la concentration. Le conducteur ponctue chaque exercice par une appréciation orale pour chaque enfant afin de l'encourager. De plus, l'enfant apprend à verbaliser dans des positions différentes, ce qui constitue aussi un exercice respiratoire.
- **Le mobilier** est composé de chaises à échelles de différentes tailles, de tables basses en bois à lattes espacées qui servent de bancs, de tables d'exercices, de lits... La main de l'enfant peut à tout moment empoigner ces lattes, les accrocher et les lâcher. Le mobilier est à sa disposition pour l'aider dans ses apprentissages. L'enfant doit pouvoir chercher et trouver seul des solutions aux problèmes qu'il rencontre.

Les apprentissages et la rééducation motrice s'intègrent dans la vie de tous les jours.

Tous les déplacements de la vie quotidienne sont des temps d'apprentissages à part entière : apprendre à s'asseoir à table pour manger; apprendre des exercices de flexion et d'extension pour se mettre sur le pot ; apprendre à exercer ses mains pour s'habiller ou se déshabiller. Ces apprentissages sont encouragés et il est souhaité qu'ils se développent également au domicile des parents.

La mise en œuvre de l'éducation conductive au CEC de Bayeux s'inscrit au travers d'une journée type (Annexe II) ritualisée et organisée autour de massages, d'exercices de motricité en station assise, couchée, debout, de stimulations visuelles et auditives, de l'apprentissage à l'auto-alimentation et à la propreté, de jeux collectifs de groupe, de temps scolaire adapté...Les séances sont rythmées par des comptines et ponctuées d'une appréciation orale en collectif par la conductrice. Les succès des enfants sont mis en avant.

### **1.3.2 Le rôle de la famille**

Le rôle des parents s'observe tant au niveau de leur participation dans l'organisation et le fonctionnement du centre que de l'investissement dans l'application de la méthode d'accompagnement dispensée.

Des réunions trimestrielles avec les parents, basées sur des questionnaires préalablement adressés aux parents, sont l'occasion pour chaque famille de s'exprimer sur des sujets divers : les conditions de travail, les décisions de recruter une auxiliaire de vie partagée entre les familles, la modification des horaires, *etc.* Les points abordés font l'objet d'une étude avant une éventuelle mise en œuvre validée par l'association. Les parents au sein du CEC participent au partage et à la diffusion d'informations multiples (manifestations au centre, à l'extérieur) concernant l'accompagnement de leur enfant.

Par ailleurs, les parents revendiquent leur place et leur rôle dans la mise en œuvre de l'éducation conductive au CEC. Chaque enfant est toujours accompagné d'un parent ou d'une personne mandatée par la famille. Ce binôme travaille en groupe sous la direction de la conductrice qui indique les stimulations appropriées qui favoriseront le développement de leur enfant.

La présence du parent a pour rôle de permettre :

- L'appropriation de la méthode par la famille.
- L'accompagnement à chaque moment de la journée de leur enfant.
- La continuité des pratiques et des stimulations en dehors du centre.

Cette spécificité reposant sur la présence permanente d'un tiers familial, suppose une grande disponibilité et un engagement important des parents.

Après avoir définis les objectifs et l'organisation du CEC, il est nécessaire de repérer et comprendre les modes d'accompagnement des enfants polyhandicapés.

## 2 Un état des lieux de l'accompagnement des enfants polyhandicapés

À partir des recherches théoriques réalisées, nous pouvons synthétiser l'organisation actuelle de l'accompagnement institutionnalisé des enfants polyhandicapés en France en proposant une description du cadre réglementaire en vigueur (2.1) et une synthèse des possibilités d'accompagnement de l'enfant polyhandicapé (2.2).

### 2.1 La réglementation et les acteurs de l'organisation du secteur social et médico-social

#### 2.1.1 L'encadrement législatif de référence

Le secteur social et médico-social est structuré par quatre grands textes législatifs transversaux.

La loi en vigueur définissant les orientations en matière de handicap est la **loi n°2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes. Elle succède à la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées qui instaurait le droit à toute personne reconnue handicapée, quelle que soit sa gravité, à vivre, être soignée, être éduquée, travailler...dans le milieu le plus ordinaire possible. Les nouveaux textes de 2005 rappellent les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et donnent la définition du handicap suivante : *« 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. »*

La **loi n°75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales dite « loi sociale » a défini et organisé le champ des institutions sociales et médico-sociales en les distinguant du champ sanitaire. Cette organisation est ensuite refondée par la **loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002** relative à l'action sociale et médico-sociale qui délimite le champ des établissements et services et fixe la réglementation en termes d'ouverture (transformation, extension et fermeture), de fonctionnement (projet d'établissement, charte, livret d'accueil, document individuel de prise en charge) et d'évaluation (interne et externe).

Enfin elle est caractérisée par un nouveau mode de gouvernance introduit par la **loi n°2009-879 du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

### **2.1.2 Rôle et place de la famille dans l'organisation du secteur social et médico-social**

La spécificité de notre terrain d'étude réside, entre autres, dans le rôle et la place de la famille dans la création du centre et plus encore dans son fonctionnement. L'histoire législative de l'organisation du secteur social et médico-social montre l'influence des actions des familles. Ce secteur est né et s'est construit grâce aux initiatives et sollicitations des associations familiales, soutenues par les évolutions et les requêtes médicales.

Le mouvement associatif dans le champ du handicap se développe dans les années 1950 puis est marqué par la création de l'UNAPEI (Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Handicapés), reconnue d'utilité publique en 1963, dont le but est de fédérer des associations de parents et de soutenir la réalisation de projets. La part des associations de parents dans l'organisation du secteur reste aujourd'hui prépondérante. Dans cette logique, les parents sont les promoteurs et les gestionnaires des institutions. En 1989, le législateur affirme avec l'article 2 des annexes XXIV<sup>7</sup> la place de la famille : *“la prise en charge ...comporte l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou adolescent”* et confirme l'intention avec la circulaire du 30 octobre 89 : *“il importe aujourd'hui de rappeler que le rôle de la famille ne se borne pas à manifester le choix (de l'établissement) mais s'exerce dans le cadre de la prise en charge”*. Ainsi la place des parents ne peut pas se concevoir uniquement en qualité de bénéficiaire d'un service mais bien en tant que partenaire voir promoteur d'un mode d'accompagnement.

---

<sup>7</sup> Les annexes XXIV sont issues de l'ordonnance du 19 octobre 1945 qui fixe les conditions d'exercer des établissements privés de soin pour permettre le remboursement des frais engagés aux patients). Le décret du 9 mars 1956 établit une première classification des enfants inadaptés dont sont absents les enfants polyhandicapés et fixe les conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés. Le décret n°89-798 du 27 octobre 1989 révisant les annexes XXIV reconnaît pour la première fois l'existence des enfants polyhandicapés et leur reconnaît les mêmes droits qu'aux enfants souffrants d'autres handicaps, il précise également l'obligation faite aux institutions de travailler avec les familles. Les annexes XXIV ter fixent les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. Elles sont depuis 2004 entièrement codifiées dans le CASF.

### 2.1.3 Les opérateurs professionnels

En France, à ce jour, la politique du gouvernement relative aux personnes en situation de handicap est préparée et mise en œuvre par le Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes dans le cadre de la politique nationale de santé. La direction générale de cohésion sociale (DGCS) est l'organe chargé de la conception, du pilotage et de l'évaluation des politiques publiques de solidarité, de développement social et de promotion de l'égalité favorisant la cohésion sociale. Elle veille à la cohérence nationale et territoriale de ces politiques. À l'échelon régional, la mise en œuvre des missions en matière d'handicap est assurée par la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS) et l'Agence Régionale de Santé (ARS).

#### 2.1.3.1 La CNSA

La Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie (CNSA) est un établissement public, sous la tutelle de la DGCS mis en place depuis mai 2005 dont les missions suivantes ont été précisées et renforcées par la loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées du 11 février 2015:

- *« Financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées*
- *Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps*
- *Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes »<sup>8</sup>*

La CNSA est une agence d'appui technique contribuant à l'élaboration, l'évaluation et la diffusion des bonnes pratiques et l'organisation de la politique publique. Elle assure son rôle de collecteur et répartiteur de fonds en centralisant l'ensemble des crédits destinés à compenser les conséquences de la perte d'autonomie liée au handicap. Elle répartit ces ressources en dotation, aux ARS, destinées au financement des établissements et services médico-sociaux en fonction du schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale (SROSMS). Au regard des priorités nationales, elle contribue au financement des aides individuelles par l'intermédiaire de dotations mensuelles aux conseils généraux finançant les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

---

<sup>8</sup> <http://www.cnsa.fr> consulté le 5 avril 2015.

### 2.1.3.2 Les ARS

Les Agences Régionales de Santé ont pour mission, entre autres, d'organiser l'offre de service médico-sociale.

#### ❖ Les outils de planification

Un Projet Régional de Santé (PRS) définit la stratégie, les orientations et les objectifs sur le territoire régional des SROMS. Ces derniers sont élaborés à partir de l'offre existante sur le territoire et dans un souci de cohérence, de complémentarité avec les orientations des schémas départementaux d'organisation médico-sociale établis par les conseils départementaux. « *Le schéma régional d'organisation médico-sociale a pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux ...afin notamment de répondre aux besoins de prises en charge et d'accompagnements médico-sociaux de la population handicapée ou en perte d'autonomie* ». <sup>9</sup>

Le SROMS planifie l'offre en lien avec l'évolution des besoins et de l'offre concernant, entre autres :

- Les structures d'enseignement et d'éducation spéciale pour mineurs et jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation.
- Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP).
- Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) et de réadaptation, préorientation et rééducation professionnelle.
- Les structures expérimentales et les centres de ressources ou d'information intervenant à l'attention de ces publics.

#### ❖ La procédure d'appels à projets

**La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a introduit la procédure d'appels à projets, d'autorisation, d'extension et transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Cette procédure concerne les établissements faisant appel à des financements publics définis par l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles.

---

<sup>9</sup> Article L1434-12 du code de la santé publique

Une catégorisation de ces établissements permet de définir l'autorité compétente entre le Préfet, le Président du conseil départemental et le Directeur Général de l'ARS pour délivrer seul ou conjointement une autorisation. Concernant la catégorie « enfance handicapée/inadaptée », la compétence d'autorisation revient à l'ARS, la catégorie « structures expérimentales » se trouve sous la compétence des trois autorités. Les autorisations sont délivrées à l'issue d'une procédure d'appel à projet dont le guide méthodologique édité en 2010<sup>10</sup> rappelle les principales étapes :

- la planification des appels à projet avec l'élaboration d'un calendrier ;
- la réalisation et diffusion du cahier des charges ;
- l'évaluation des projets reçus dans les délais impartis et l'avis d'une commission ;
- la notification de la décision d'autorisation.

### **2.1.3.3 Les MDPH**

**La loi n°2005-102 du 11 février 2005** crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), pilotées par les Conseils départementaux dans le cadre de la mission d'action sociale leur incombant. Leur organisation repose sur une commission exécutive définissant la politique générale de l'institution et assurant la gestion en plus d'une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées (CDAPH). Les missions de la MDPH<sup>11</sup> sont ainsi décrites : « *exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire, de la CDAPH, de la procédure de conciliation interne et désigne la personne référente pour l'insertion professionnelle.* »<sup>12</sup>

Les MDPH interviennent : en matière de reconnaissance du handicap ; d'évaluation d'attribution des droits ; d'instruction des demandes de prestations et d'allocations ; d'orientation scolaire, professionnelle ou bien vers des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

---

<sup>10</sup> Guide méthodologique pour la mise en œuvre de la procédure d'autorisation par appel à projet et l'élaboration du cahier des charges version du 3 septembre 2010, consultable sur [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_methodologique\\_AAP\\_03092010-2.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_methodologique_AAP_03092010-2.pdf).

<sup>11</sup> Article 64 de la loi du 11 février 2005.

<sup>12</sup> <http://www.mdpf.fr> consulté le 10 avril 2015.

Après avoir proposé un descriptif de l'organisation du secteur concerné du point de vue institutionnel, il nous semble complémentaire d'observer l'organisation du point de vue de l'enfant polyhandicapé et de sa famille.

## 2.2 Le parcours de l'enfant polyhandicapé

### 2.2.1 Le diagnostic

Le diagnostic consiste à identifier la pathologie dont est atteint l'enfant. Il est important préalablement d'identifier et de comprendre les notions de polyhandicap, maladies rares et maladies orphelines.

#### 2.2.1.1 Polyhandicap

En 1989 la législation française définit pour la première fois le polyhandicap dans les Annexes XXIV-ter du CASF : « *c'est un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations* ».

Les origines du polyhandicap sont multiples :

- Une origine génétique (estimée à 80%).
- Une origine infectieuse ou auto-immune.
- Une maladie d'origine mystérieuse.
- Un traumatisme pré, péri ou post-natal.

Le polyhandicap peut être la conséquence d'une maladie rare ou orpheline, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris souligne l'importance de cette origine dans sa définition : « *Le polyhandicap est un état de santé grave dont les étiologies sont multiples. La maladie initiale peut-être pré, péri- ou post-natale, survenir pendant l'enfance ou à l'âge adulte. La pathologie neurologique causale peut-être constitutionnelle, acquise ou progressive, dégénérative. Le polyhandicap peut être la conséquence d'une pathologie commune, mais une très grande proportion est représentée par des maladies rares ou orphelines dont l'évolution aboutit au polyhandicap lourdement médicalisé à plus ou moins brève échéance* »<sup>13</sup>.

---

<sup>13</sup> <http://www.aphp.fr/handicap/le-polyhandicap/polyhandicap-multihandicap-definition/> consulté le 19 février 2015.

### **2.2.1.2 Maladies rares et maladies orphelines**

Les maladies rares sont graves, chroniques et évolutives et peuvent mettre en jeu le pronostic vital (80% ont un impact sur l'espérance de vie, 35% sont en cause dans les décès survenus avant l'âge d'un an). Les maladies rares sont à 80% d'origine génétique, certaines peuvent être à l'origine de polyhandicap. En France l'ensemble des maladies rares à une prévalence de 4 à 6 %. Cela représente environ 600 personnes atteintes pour les 500 maladies les plus fréquentes, il existe plus de 7000 maladies rares.<sup>14</sup>

Les maladies orphelines sont des maladies rares pour lesquelles il n'existe pas de recherche, leur faible prévalence ne permet, ni développement, ni commercialisation de traitement efficaces.<sup>15</sup> Être atteint d'une maladie rare ne présage pas que le handicap soit reconnu comme un handicap rare.<sup>16</sup>

Le parcours du jeune enfant polyhandicapé commence dès la reconnaissance de son handicap par un pédopsychiatre qui réalise un diagnostic, propose des modalités de prise en charge et de soins. Ce dépistage peut être réalisé au Centre d'Action Médicale Précoce (CAMSP), au Centre Médico-Pédagogique ou (CMP) ou Psycho-Pédagogique (CMPP).

### **2.2.2 La préscolarisation et la scolarisation des enfants en situation de handicap**

Les enfants de moins de 3 ans polyhandicapés sont accompagnés prioritairement dans les structures de droit commun comme les crèches, les haltes garderies qui doivent mettre en place des dispositions particulières pour les accueillir. Les « pouponnières à caractère sanitaire » accueillent les enfants gravement handicapés dont l'état de santé nécessite des soins à domicile que les parents ne peuvent pas donner seuls.

---

<sup>14</sup> <http://www.sante.gouv.fr/les-maladies-rares-qu-est-ce-que-c-est.html> consulté le 8 avril 2015.

<sup>15</sup> <http://maladies-orphelines.fr/> consulté le 8 avril 2015.

<sup>16</sup> Le handicap rare « correspond à une configuration rare de déficiences et de troubles associés, dont la prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées » Direction générale de la santé Bureau des maladies chroniques, enfant et vieillissement (SD5D) Cellule communication 8, avenue de Ségur – 75007 Paris Mise en ligne : février 2004 consulté le 8 avril 2015.

Les CAMSP, les CMP et les CMPP regroupent des spécialistes de la santé qui reçoivent les familles pour des consultations, des visites à domicile, des soins en ambulatoire. Dans le Calvados, nous répertorions un CAMSP à Caen disposant d'une antenne à Vire, un à Lisieux et un à Bretteville-sur-Odon spécialisé dans déficience auditive.

**La loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap pose comme principe :

- **La scolarisation en milieu ordinaire** avec le décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005 qui précise que les enfants et adolescents en situation de handicap doivent être inscrits comme tous les autres enfants dans l'école de leur quartier qui constitue leur établissement de référence. Des dérogations sont envisageables si les aménagements nécessaires à la scolarité de l'enfant ne sont pas possibles dans l'établissement de référence.
- **La garantie du parcours scolaire** par une évaluation régulière réalisée par les équipes de suivi de scolarisation une fois par an au minimum de la maternelle à l'enseignement supérieur.
- **La garantie de l'égalité des chances** entre les candidats en situation de handicap et les autres candidats par l'aménagement des conditions d'examen.
- **L'association des parents** à la décision d'orientation de leur enfant aux étapes du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Lorsque l'équipe éducative de l'école souhaite l'élaboration d'un PPS, le directeur de l'école informe les parents pour qu'ils interpellent la MDPH par l'intermédiaire du référent scolaire du secteur. Ce document précisera les conditions de scolarisation, les aides nécessaires et les besoins de l'enfant.

### **2.2.3 La sollicitation de la MDPH par la famille**

La famille de l'enfant polyhandicapé a la possibilité de solliciter la MDPH qui évaluera les besoins de l'enfant et transmettra ses résultats à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). La CDAPH détermine les modalités d'orientation de l'enfant, les accompagnements nécessaires et les prestations éventuelles.

- **La CDAPH propose en priorité la fréquentation de milieux éducatifs ordinaires** pour bénéficier d'une éducation ordinaire ou spécialisée en fonction des besoins de l'enfant et de son âge :

### Scolarisation individualisée en milieu ordinaire

Type d'accompagnement	Caractéristiques	Offre dans le département
<b>AVS</b> Auxiliaire de Vie Scolaire	Un accompagnement qui répond à des besoins particuliers et qui permet à l'enfant d'exploiter au maximum ses capacités pour favoriser la prise d'autonomie.	Notification par la MDPH de l'attribution d'un nombre d'heures d'accompagnement par enfant
<b>SESSAD</b> Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile	Un soutien spécialisé aux enfants maintenus dans leur milieu ordinaire de vie et d'éducation.	SESSAD Pays de Bayeux St Vigor le Grand SESSAD IEM Manoir d'Aprigny – Bayeux SESSAD du CAMES Graye-sur-mer

### Scolarisation en milieu ordinaire au sein d'un dispositif adapté

Type de dispositif	Lieu de scolarisation	Offre dans la ville de Bayeux
classe ordinaire	Classe d'âge de l'enfant	Ecole de référence dans le quartier de l'enfant
<b>CLIS</b> Classe pour l'Inclusion Scolaire	Ecole maternelle Ecole primaire	Ecole ARGOUGES Ecole BELLEVUE
<b>ULIS</b> Unité Localisé pour l'Inclusion Scolaire	Collège Lycée	Collège CHARTIER
<b>SEGPA</b> Section d'Enseignement Général et Professionnel	Collège	Collège LETOT

- **La CDAPH propose une orientation vers des établissements médico-sociaux spécialisés** à temps plein ou à temps partiel pour une prise en charge des besoins éducatifs et thérapeutiques :

## Scolarisation à temps plein ou à temps partagé dans un établissement médico-social

Type de structure	Caractéristiques du public accueilli	Objectifs de l'accompagnement	Offre dans le département
<b>EEAP</b> Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés	Handicaps graves, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde avec restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation	Autonomie, Socialisation, Scolarité, Soins, Rééducation, Communication	<b>CAMES -</b> Graye sur Mer 4 places semi-internat en halte-garderie ; 22 places en semi-internat ; 28 places en internat
<b>IME</b> Institut Médico Educatif	Troubles importants des fonctions cognitives	Autonomie, Socialisation, Scolarité, Soins, Rééducation	<b>IME L'ESPOIR</b> de 6 à 20 ans à Bayeux 35 places en semi-internat <b>IME LE PRIEURE</b> à Saint Vigor le grand - 20 places filles en internat ; 42 en semi-internat
<b>IEM</b> Institut d'Education Motrice	Déficience motrice	Soins, Rééducation, Scolarité, Autonomie	<b>IEM – APF FALALA</b> de 4 à 20 ans à Hérouville Saint Clair - 58 places semi-internat ; 30 en internat <b>IEM – ADAPT</b> de 11 à 20 ans à Saint Lô - 30 places internat, 4 en externat ; 16 en foyer

- **La CDAPH propose des aides matérielles :**
  - Matériel pédagogique adapté : ordinateurs, logiciels...
  - Prise en charge des frais de transports entre l'école et le domicile de la famille, si l'enfant ne peut pas utiliser les transports en commun.
  
- **La CDAPH propose des aides à la vie quotidienne** sous la forme d'aide financière versée aux familles : AEEH et son complément, la PCH, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).
  
- **La CDAPH préconise de suivre des cours à distance** si l'enfant ne peut pas assister physiquement aux cours.

### 3 La démarche de l'étude

Développer nos compétences, dans la coproduction d'une étude est indispensable aux fonctions auxquelles nous prépare notre diplôme. Le travail de groupe nécessite de maîtriser des contraintes de temps, d'espace et de définir des règles de fonctionnement collaboratif. Bien au-delà d'une répartition des tâches, son efficacité repose sur une motivation commune, une valorisation des complémentarités, une confiance partagée. Nous nous sommes attachées à respecter chacun de ces aspects afin de produire un travail cohérent, dans un climat constructif et serein. Pour mener notre étude, nous avons fixé différentes modalités de travail (3.1) en nous appuyant sur des techniques d'enquêtes (3.2) et en privilégiant un processus d'évaluation continue (3.3) (Annexe III).

#### 3.1 L'organisation des temps de travail

Les temps de travail nécessaires à notre étude ont été organisés de la façon suivante :

- **Les temps avec le commanditaire**, formalisés en trois séances : la présentation de la commande et de la structure ; une rencontre intermédiaire au cours de laquelle nous avons présenté les axes de travail retenus et l'avancement de l'étude ; un temps de restitution orale s'appuyant sur un rapport communiqué au préalable. Nous avons pu au cours de l'étude solliciter par mail notre commanditaire afin d'obtenir des informations complémentaires.
- **Les temps de travail du groupe** : des séances de travail en groupe à la demi-journée (9) afin de proposer des restitutions, de confronter et de mettre en commun nos écrits et de fixer ou réajuster les axes de travail et les objectifs pour la séance à venir.
- **Le travail individuel** : en fonction d'une répartition du travail identifiée, chacun a effectué des recherches théoriques, synthétisé des informations et restitué, par écrit, les éléments. Les écrits ont été communiqués avant chaque séance de travail de groupe.
- **Le temps sur le terrain** : afin d'optimiser notre temps, les démarches de terrain (visite, entretiens, enquête par courriel) ont été réparties et effectuées individuellement ou en binôme.

- **Les temps et échanges inter-groupe** : nous avons jugé opportun d'échanger régulièrement avec l'autre groupe ; notamment pendant la première phase d'étude (formalisation de la commande et approche du terrain d'étude) et la dernière phase d'étude (conclusion et rédaction du rapport).
- **Les temps de retour de notre référent** : suite à des restitutions écrites de l'avancement de nos travaux, nous avons pu bénéficier à quatre reprises d'un retour de notre référent pédagogique.

## 3.2 Déroutement de l'enquête sur le terrain

L'enquête réalisée dans le cadre de notre étude s'est déroulée en trois grandes phases :

### 3.2.1 Phase 1

Pour mener cette étude sur les freins et les leviers permettant une intégration du centre dans l'organisation institutionnelle pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap, nous avons sollicité tout d'abord notre commanditaire directement concerné par cette question et l'ensemble des MDPH et des ARS du territoire, sous la forme :

- **D'un entretien semi directif avec notre commanditaire** (Annexe IV) afin de recueillir les éléments essentiels à la compréhension de la création du CEC de Bayeux et à ses perspectives de pérennisation.
- **D'un recueil d'information par courriel des 101 MDPH et des 22 ARS** (Annexe V) sur le territoire français à propos de leur connaissance des structures proposant un accompagnement basé sur les principes de l'éducation conductive. L'objectif de ce recueil d'information était de faire un état des lieux des centres pratiquant l'éducation conductive et de voir quels étaient ceux qui étaient reconnus ou agréés.

Les mails ont été transmis à partir des formulaires de contact proposés sur le site internet de chaque ARS et les adresses mails recensées sur le portail des MDPH. Une relance a été effectuée douze jours après la demande initiale.

Suite aux résultats obtenus, nous avons poursuivi notre enquête dans une deuxième phase de recherche.

### 3.2.2 Phase 2

➤ **Des demandes d'entretiens semi-directifs adressées aux Directions de l'Offre de Santé et de l'Autonomie (DOSA) de deux ARS (Annexe VI):**

- celle de Basse-Normandie, directement concernée par une éventuelle autorisation de fonctionnement pour le CEC de Bayeux.
- celle de Haute-Normandie, qui *a priori* finance *via* un conventionnement un établissement pratiquant l'éducation conductive, information communiquée par notre commanditaire.

Les objectifs de ces entretiens étaient de vérifier notre compréhension du dispositif, de bénéficier d'une approche pragmatique de l'organisation de l'offre sociale et médico-sociale et aussi d'évaluer les possibilités d'agrément pour les structures expérimentales ainsi que leur perception de ces structures. Dans le cadre de ces demandes d'entretiens semi-directifs, nous avons construit un guide d'entretien organisé autour de quatre thèmes :

- Les modes de délivrance des agréments pour les structures.
- Les procédures d'appel à projets et de décision pour les montages expérimentaux.
- Le repérage et la valorisation des initiatives de terrain.
- L'organisation de l'accompagnement des enfants polyhandicapés sur le territoire.

➤ **Des entretiens semi-directifs avec des fondateurs de centres similaires au CEC (Annexe IX)**

Suite à l'entretien avec notre commanditaire, il nous a paru essentiel de recueillir des éléments de compréhension sur l'origine de la création et sur le fonctionnement des structures similaires en France. Aussi, nous avons sollicité des entretiens avec l'ensemble des structures affiliées à la Fédération des Établissements privés d'Éducation Conductive. Nous avons également opté pour des entretiens semi-directifs, notre grille d'entretien s'est articulée autour de trois thèmes principaux :

- La présentation du centre d'éducation conductive.
- Les partenaires privés et institutionnels.
- La reconnaissance, l'autorisation et le fonctionnement.

Le tableau ci-dessous présente les principales caractéristiques des structures dont le Président a été interviewé :

Président de l'association	CEC de Bayeux	École de Maucombe	CEC du Gard	La Maison escargot
Date de création de l'association	Mars 2009 Au profit d'un enfant polyhandicapé	Mai 2012 Dédiée au fonctionnement du centre	Mars 2014 Dédiée au fonctionnement du centre	Juin 2014 Au profit d'un enfant polyhandicapé
Date de création	Octobre 2012	Novembre 2013	Janvier 2015	Avril 2015
Présence des parents	Oui	Oui	Oui	Oui

### 3.2.3 Phase 3

Dans le cadre de notre enquête, il s'est avéré impossible d'obtenir un rendez-vous auprès des deux ARS dans le cadre des délais impartis pour la recherche, (interlocuteurs difficilement joignables, réponse pour une date de rendez-vous sans cesse reportée, absence imprévue). Aussi nous avons décidé de contacter d'autres acteurs concernés par l'accompagnement des enfants en situation de handicap :

- **Recueil d'information par courriel** auprès de l'Anesm<sup>17</sup> et de la Haute Autorité de Santé (HAS) (Annexe V), à partir des formulaires de contact proposés sur le site internet, pour comprendre leur rôle respectif dans les processus d'habilitation des établissements.

<sup>17</sup>L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est un groupement d'intérêt public (GIP) créé en 2007, succédant au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale. Ses missions sont issues des obligations faites aux ESSMS en matière d'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent. Par ailleurs, elle a élaboré depuis sa création 40 recommandations sur les pratiques professionnelles autour de 7 programmes : les fondamentaux ; l'expérience et la participation ; les points de vigilance, la prévention des risques ; le soutien aux professionnels ; les relations avec l'environnement ; les relations avec la famille et les proches ; la qualité de vie.

- **Recueil d'information par courriel de l'Union Nationale des Amis et Parents d'Enfant Inadapté (Unapei)**, à partir des formulaires de contact proposés sur le site internet, pour recueillir des éléments permettant de comprendre les mécanismes en jeu pour l'obtention d'un agrément qui permet à un établissement d'être reconnu en tant que structure médico-sociale.

Suite aux éléments recueillis auprès du fondateur de l'école de Maucombe en Seine Maritime, nous avons sollicité un entretien téléphonique avec la directrice de la MDPH de ce département. Un courrier de sa part, adressé au fondateur du centre, envisageait la contribution de la MDPH « à une évaluation de ce mode d'accompagnement spécifique qui tend à se développer sur le territoire national »<sup>18</sup>. L'objectif de l'entretien était d'identifier les éléments ayant motivé cette proposition.

### 3.3 Les temps de l'évaluation

L'évaluation est un processus indissociable de la démarche d'étude. Elle se définit comme une « *activité d'étude et d'analyse portant sur la mise en œuvre et les résultats d'une action publique, menée dans un cadre méthodologique et institutionnel formalisé dans le but de former des jugements empiriquement et normativement fondés sur la pertinence, la cohérence, l'efficacité et/ou l'efficience de cette action.* »<sup>19</sup>

Nous avons construit notre démarche de travail au regard des résultats des différentes évaluations réalisées :

**Une évaluation *ex-ante***, nous a permis de reformuler la commande de cette étude, en référence à notre approche du contexte et des enjeux. Nous avons, par exemple, été amenées, au cours de cette phase, à échanger sur les singularités repérées du centre : la méthode, l'investissement des parents et à positionner notre regard en qualité de prestataire d'une étude plutôt qu'en qualité de professionnels en activité.

<sup>18</sup> Courrier de la MDPH Seine Maritime au fondateur du CEC de Maucombe suite à la visite de la structure.

<sup>19</sup> BOUQUET B, JAEGER M.SAINSAULIEU I., *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, 2007, p30

**Une évaluation en continu (*in itinere*)** nous a amené à ajuster notre démarche en fonction des résultats et des difficultés rencontrés :

- Nous avons pris en compte les contraintes liées au temps : les délais impartis pour la réalisation de l'étude, nos disponibilités communes contraintes notamment par nos obligations professionnelles, la disponibilité des interlocuteurs.
- Nous avons également réajusté nos démarches suite au peu de retour à nos sollicitations par courriel :
  - 27 MDPH sur 101 ont répondu à notre demande, seules 3 d'entre elles nous ont indiqué des établissements ayant recours à cette méthode.
  - 6 ARS sur 22 ont répondu à notre demande, aucune d'entre elles n'avait connaissance de la méthode utilisée.
  - Malgré plusieurs relances et des accords de principe, nous n'avons pas réussi à obtenir de rendez-vous auprès des deux ARS sollicitées.
  - La HAS nous a répondu qu'elle n'a pas vocation à renseigner les particuliers : « *les documentalistes ne travaillent que pour le personnel interne de la HAS* ».
  - L'Anesm nous a indiqué ne pas avoir de rôle dans la procédure d'agrément des structures.
  - L'Unapei ne nous a pas répondu.

Une évaluation intermédiaire a été réalisée lors d'un temps associant l'ensemble des étudiants, le commanditaire, le référent méthodologique et le responsable de la formation. Nous avons présenté l'avancement de nos travaux et évalué la cohérence des démarches engagées.

**Une évaluation *ex-post*** destinée à mesurer l'atteinte des objectifs de l'étude débutera avec la restitution orale et écrite des éléments de l'étude. Nous proposerons au commanditaire deux temps d'échanges (à six mois et à un an) afin de débattre sur les effets de l'étude notamment en lien avec les recommandations.

## 4 De l'analyse aux préconisations : Vers une reconnaissance

### 4.1 L'implantation de l'éducation conductive en France

#### 4.1.1 Les retours des MDPH

L'analyse des 27 retours des MDPH (Annexe VII), nous a permis de répertorier :

- Trois réorientations vers d'autres interlocuteurs : « *Nous vous conseillons de vous orienter vers l'unité territoriale de l'ARS qui pourra peut-être vous renseigner* »
- Dix renvois vers les listes publiées des ESSMS : « *Vous pouvez trouver la liste des établissements pour personnes handicapées sur le site internet [mdph89.fr](http://mdph89.fr)* »
- Quatorze interlocuteurs qui se positionnent explicitement sur leur connaissance de l'éducation conductive :
  - Onze indiquent n'avoir aucun renseignement relatif à l'éducation conductive ou à sa mise en œuvre : « *Nous n'avons pas en Haute-Marne entendu parler de cette méthode Pétö mise en place en établissement.* »
  - Trois transmettent des informations sur des structures utilisant l'éducation conductive : « *Suite à votre demande, je vous informe qu'il existe **une école conductive à Maucomble en Seine-Maritime.*** » ; « *Sans être des spécialistes de cette méthode, ni y avoir été formés, notre approche pluridisciplinaire, tant sur notre IEM/SESSAD, que sur notre MAS, s'inspire de cette méthode... Cette démarche est mise en œuvre, tant au niveau des personnes IMC, que des personnes en situation de polyhandicap, et est en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles produites par **l'ANESM** pour notre secteur.* » ; « *Si cela peut vous aider dans vos recherches, ci-joint un extrait du journal "Télégramme" parlant de l'ouverture d'une classe dans le 22 : C'est à Plédéliac (22) que **la première école conductive de Bretagne, « La Maison Escargot*** », va ouvrir ses portes avec l'accord de l'Inspection d'académie. Ouverture officielle en janvier 2015... ».

Les résultats de cette démarche nous amènent à considérer que le taux de retour est insatisfaisant au regard de la mission d'information des MDPH, seulement 35% d'entre elles seulement nous ont répondu et seulement 10 % connaissent la méthode.

Parmi les réponses, treize MDPH ne donnent pas d'indication explicite sur leur connaissance de la méthode, cependant il nous est possible de supposer que le renvoi vers d'autres interlocuteurs ou encore vers les listes ESSMS peuvent être assimilés à une absence d'information sur la méthode.

Ainsi, nous pouvons conclure à une connaissance peu développée de l'éducation conductive par les MDPH, interlocuteurs principaux en matière de handicap en France.

#### **4.1.2 Les retours des ARS**

Concernant les ARS, nous avons obtenu six réponses au total (Annexe VIII), chacune précisant n'avoir aucune connaissance de la méthode ou de sa mise en œuvre : « *En région Auvergne, il n'y a, a priori, pas de structure qui applique ces principes d'éducation. J'ai contacté mes collègues en délégations territoriales qui n'ont pas pu m'apporter plus d'élément. Et qui, comme moi d'ailleurs, ne connaissent pas cette méthode. Cela peut s'expliquer par le fait que c'est un système d'éducation, semble t'il, encore peu répandu en France.* »

Nous faisons l'hypothèse que l'absence de retour confirme une méconnaissance de la méthode de l'éducation conductive en tant que mode d'accompagnement des enfants polyhandicapés, par les deux principaux opérateurs.

### **4.2 Regards croisés sur l'expérience de fondateurs de centre d'éducation conductive**

Dans le cadre de notre recherche, nous avons sollicité l'ensemble des présidents d'association, parents d'enfant polyhandicapé et fondateurs de centres pratiquant l'éducation conductive. Nous avons eu un entretien avec quatre d'entre eux. Pour rappel, ces centres ont ouvert respectivement en octobre 2012, novembre 2013, janvier 2015 et avril 2015. L'analyse de ces quatre entretiens laisse apparaître des similitudes dans le cheminement et dans les difficultés rencontrées par ces « parents-fondateurs » de structure. Notre compréhension de ces expériences nous permet de dégager certains freins à l'intégration de leur établissement dans le schéma d'organisation social et médico-social officiel. Nous proposons de retenir l'influence d'un rapport au temps spécifique (1) amenant à la création de structures en marge du système (2) subissant des réticences liées à une méconnaissance de la méthode d'accompagnement (3).

## 4.2.1 Les confrontations : celle des logiques de besoins et celle du rapport au temps

La mise en perspective des entretiens avec les informations collectées sur l'organisation de l'offre médico-sociale laisse apparaître deux logiques de besoins différentes : celle de l'enfant et de sa famille et celle du territoire. Si les familles raisonnent en termes de besoins individuels, l'institution médico-sociale raisonne en termes de besoins collectifs repérés sur un territoire. La rencontre d'une initiative familiale et d'un schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale qui détermine la composition de l'offre d'accompagnement ne s'inscrit pas toujours dans une dynamique commune.

Ainsi, l'offre d'accompagnement relative aux besoins et aux priorités repérés sur le territoire ne correspond pas toujours aux besoins et aux priorités des familles. Celles que nous avons rencontrées ont initié l'ouverture de centres d'accueil pour leur enfant. En effet, pour résoudre l'équation composée du mode de prise en charge qu'ils considèrent bénéfique et de l'éloignement géographique, les familles créent leur propre structure d'accueil à proximité de leur lieu de vie.

Les familles doivent répondre immédiatement aux besoins de leurs enfants. Le temps des démarches administratives et des sollicitations des autorités sont trop lourdes et s'étalent trop dans le temps. Le rapport au temps des familles vient se heurter à celui de l'environnement institutionnel. Un environnement dans lequel le repérage et la compréhension des procédures puis la mise en conformité avec celles-ci étirent le temps. Face à cette dualité, les acteurs familiaux s'efforcent de mettre en œuvre les moyens pour atteindre leur objectif principal : un accompagnement adapté pour leur enfant et s'attachent ensuite à l'atteinte d'un objectif secondaire : la reconnaissance du centre et de son mode d'accompagnement par les autorités publiques. Nous constatons d'ailleurs que ce mode d'action a déjà fait ses preuves dans le passé : « *Et dans l'histoire des structures d'accueil pour les enfants handicapés, les parents ont toujours répondu à leur propres besoins par leur propres moyens. De nombreuses associations de parents d'enfants handicapés sont à l'origine des structures actuelles.* »<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> AMOSSÉ Véronique, « *Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. Le groupe de parole ou le miroir renarcissant* », Dialogue 3/2002 (n° 157) p. 99-106

## 4.2.2 Une évolution des structures en marge du cadre institutionnel

Nous avons pu constater que chacun des centres ouvrait et fonctionnait sans s'être conformé au principe de la procédure d'appel à projets instituée par la loi HSPT. Cependant les liens existent, naissent ou subsistent entre les acteurs publics et les structures. Ces liens confèrent un statut particulier aux structures : être connues sans être reconnues.

Lors de l'ouverture des centres, les fondateurs invitent les acteurs institutionnels (ARS et MDPH) médicaux et politiques à venir constater le bien-fondé de leur initiative. (centre et éducation conductive à la fois). Ils poursuivent leur démarche afin d'obtenir des financements publics. Le déroulement n'est pas conforme à celui introduit par la loi HPST de 2009 : la procédure d'appel à projet permettant d'obtenir un agrément et un financement pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Le non-respect de la démarche officielle peut expliquer partiellement les difficultés que rencontrent ces parents, devenus gestionnaires de structures, à faire reconnaître leur établissement.

Cependant des tentatives de rapprochement avec des structures connues en tant qu'établissement médico-social ont lieu et il existe des interactions avec différentes instances institutionnelles. Par exemple, un de nos interlocuteurs a rencontré un responsable de centre d'accueil médico-éducatif afin de mettre en place un Groupement de Coopération Social et Médico-Social (GCSMS).

Nous avons également appris l'existence d'un partenariat entre une école d'éducation conductive et le CAMSP du CHU des Hôpitaux de Rouen par une convention qui « *a pour objet de définir les modalités d'intervention financière de chacune des parties et de versement, par le CHU-Hôpitaux de Rouen d'une aide financière, que le CAMSP du CHU-Hôpitaux de Rouen perçoit de la part de l'ARS Haute-Normandie, et qui est destinée à participer au financement du fonctionnement de l'association SEIMC pour le déploiement de l'Education Conductive en Haute-Normandie*<sup>21</sup> ».

Cette convention de partenariat définit les dispositions financières suivantes : « *les moyens financiers alloués d'un montant de 20 000 euros, au titre de ce projet, par l'ARS de Haute-Normandie ont été versés au CAMSP du CHU-Hôpitaux de Rouen à travers la décision tarifaire n°541 portant fixation de la dotation globale de soins pour l'année 2014.* »

---

<sup>21</sup> Convention de partenariat entre l'ARS de Haute-Normandie, le CAMSP du CHU-Hôpitaux de Rouen et l'association SEIMC

Une personne interviewée nous indique que concernant la structure dont elle est responsable, l'inspectrice de l'éducation nationale, qui s'occupe de l'inclusion des enfants en milieu scolaire, confirmera la scolarisation effective des enfants qui fréquenteront le centre.

### **4.2.3 Une méconnaissance de l'éducation conductive**

Nos interlocuteurs mettent en exergue une méconnaissance de la méthode d'éducation conductive par les acteurs institutionnels et le corps médical, ce qui vient confirmer le constat issu des résultats de notre enquête. À l'analyse des entretiens, nous observons que nos interlocuteurs sont en quête d'une reconnaissance à plusieurs facettes et leur volonté de pérenniser leur structure, les conduits à chercher à atteindre quatre objectifs interdépendants :

- La reconnaissance de l'éducation conductive comme méthode d'accompagnement.
- La reconnaissance des structures d'éducation conductive comme dispositif adapté à l'accompagnement des enfants polyhandicapés.
- La reconnaissance de la formation de « conductrice ».
- La reconnaissance des parents comme acteurs de l'intervention sociale.

Revenons plus en détails sur chacun de ces points :

#### **➤ La reconnaissance de la structure et de l'éducation conductive**

Selon les interlocuteurs, l'accent est mis prioritairement sur l'une ou l'autre de ces reconnaissances. Soit il est essentiel de faire reconnaître l'autonomie de la structure par les autorités (agrément) et ainsi sauvegarder le concept de l'éducation conductive. Soit la promotion et la diffusion de la méthode auprès notamment des professionnels du champ du handicap permettra progressivement de faire changer le regard sur l'éducation conductive et conduira à la reconnaissance et au financement des structures.

Les méthodes des fondateurs semblent, dans la forme, très différentes. Pour les uns, elle est de convaincre les instances de besoins financiers, pour les autres, la réponse financière serait la reconnaissance du temps consacré à témoigner, à former à l'éducation conductive. Par conséquent, la conception de la démarche ne doit pas avoir pour finalité un intérêt individuel mais doit se repenser plus largement au bénéfice d'un intérêt collectif.

Nous constatons que certaines associations sont créées dans l'intérêt d'un seul enfant tandis que d'autres le sont dans un but plus élargi qui consiste à promouvoir la méthode l'éducation conductive et de permettre aux enfants relevant de cet accompagnement d'en bénéficier avec l'ouverture de la structure. Nous remarquons que les deux centres concernés par les reconnaissances à la marge du cadre institutionnel sont gérés par des associations créées d'emblée pour fonder des structures ayant pour objet la pratique l'éducation conductive au bénéfice de plusieurs enfants.

Par ailleurs, nous avons, lors d'un entretien téléphonique avec la directrice de la MDPH de Seine Maritime, abordé la question de la précarité que peut comporter l'hypothèse que le CEC repose uniquement sur l'investissement d'une seule famille. Sa réflexion vient rejoindre notre analyse sur le fait que les pouvoirs publics seraient plus enclins à financer un centre, si le projet associatif permettait d'en faire bénéficier un groupe d'enfants plutôt qu'un enfant unique. Il nous semble essentiel que l'existence du centre ne repose pas sur une famille unique et un seul enfant, de manière à ce que le projet perde lorsque l'enfant concerné quittera cette structure.

Nous savons au travers de la recherche menée par le deuxième groupe d'étudiants DEIS<sup>22</sup>, qu'à ce jour, la méthode d'éducation conductive n'est pas reconnue en France par les autorités médicales et qu'elle ne le saura pas, tant qu'elle n'aura pas fait l'objet d'une étude scientifique rigoureuse. Nos différents interlocuteurs nous confirment que cette méthode fait l'objet de positions controversées. En effet, il s'avère que certains médecins n'hésitent pas à orienter des enfants vers les centres d'éducation conductive tandis que d'autres font preuve d'une grande méfiance, voire d'une certaine réticence.

Un de nos interlocuteurs nous explique, que l'origine de la création d'un partenariat entre sa structure et le CAMSP du CHU-Hôpitaux de Rouen est étroitement liée à la reconnaissance de la méthode par un neuropédiatre. Dans le compte rendu de sa visite de la classe d'éducation conductive de Maucomble, le spécialiste exprime que « *cette visite nous a confortés dans l'idée de l'intérêt de cette méthode de prise en charge avec des enfants atteints de paralysie cérébrale de sévérité moyenne à importante et capables d'échanges cognitifs* ».

---

<sup>22</sup> Marie-Aurélié FONTAINE, Sabine GRAVEY, Hamid KHANOUCHE, Joël MALANDAIN, *L'éducation conductive en question* Étude de terrain DEIS 2015

### ➤ **La reconnaissance de la formation de « conductrice »**

Le métier de « conducteur » n'a pas d'équivalent en France dans les centres de formation reconnus. Il s'agit d'une formation « multiple », pour un seul acteur, qui vient bouleverser le regard des professionnels du champ du handicap et la volonté nationale de travailler en équipe pluridisciplinaire. La mise en place de l'éducation conductive repose sur ce professionnel qui assure sa mise en œuvre, chef d'orchestre de l'existence de ces structures.

L'absence de reconnaissance de l'éducation conductive en France et l'absence d'équivalence en France du diplôme de « Conductrice » en serait une raison principale. La recherche de l'autre groupe DEIS a également mis en évidence, qu'à ce jour, seul un rapport réalisé en 1998 par le Centre National d'Etudes et de Formation pour l'Enfance Inadaptée (CNEFEI) de Suresnes évoque le métier de conductrice. Ce rapport met notamment en avant l'absence de pluridisciplinarité médicale et pédagogique, ainsi que l'absence de la notion d'éducation spécialisée dans la formation des conducteurs.

### ➤ **La reconnaissance des parents comme acteurs de l'intervention sociale**

Les différentes démarches de nos interlocuteurs, qui ne sont pas des professionnels de l'intervention médico-sociale, ont été réalisées au fil du temps sans avoir une visibilité précise sur l'organisation du secteur et des compétences de chacun des interlocuteurs. Cette méconnaissance des circuits institutionnels, peut avoir contribué à l'absence de réponses. Néanmoins nous constatons que la ténacité et l'engagement de ces parents, ont permis l'ouverture de leur structure et qu'à ce jour leur fonctionnement perdure sans autorisation, depuis 2012 pour la plus ancienne.

Il nous semble que le maintien de l'activité provient notamment du fait qu'ils sont parents, accompagnant de leurs enfants et qu'à ce titre, ils en conservent la responsabilité. Tous ces centres semblent bénéficier de la même « bienveillance ».

Bien que ne disposant d'aucun agrément, ces structures ont fait l'objet d'une inauguration à laquelle de nombreuses personnalités issues de milieux politiques étaient présentes. Lors de cet événement, ils se sont engagés à apporter leur soutien en vue d'obtenir la reconnaissance du centre.

Par ailleurs, les parents sont très investis dans l'accompagnement au quotidien de leur enfant et revendiquent de le rester après la délivrance de leur autorisation. Cet investissement réclamé par les parents pour participer de plein droit à l'accompagnement de leur enfant au même titre que les professionnels est inhabituel dans le champ du handicap. Le rôle éducatif des professionnels peut être perçu par les parents comme une tentative de suppléance parentale.<sup>23</sup> De plus, les salariés de l'institution peuvent vivre l'arrivée des parents comme une intrusion dans leur domaine d'intervention. Cette difficulté à délimiter la place de chacun fait naître « *des relations teintées de rivalités* »<sup>24</sup>

La demande des familles va à l'encontre de la réflexion des institutions comme les MDPH sur la compensation du handicap dont le but est de soulager les familles et de limiter les fatigues excessives, l'usure des familles...mais va dans le sens des obligations faites aux institutions depuis les annexes XXIV de travailler avec les familles des enfants qu'elles accompagnent.

### **4.3 Les leviers pour l'intégration du CEC dans le schéma actuel**

Notre travail d'analyse nous a permis d'identifier certains freins à la reconnaissance du CEC de Bayeux en qualité d'établissement médico-social. Nous pensons que l'objectif principal « la reconnaissance du CEC de Bayeux » en vue de la pérennisation financière de la structure est trop ambitieux pour être atteint d'emblée et doit se décliner en sous-objectifs. Il est essentiel de décaler notre regard de l'objectif principal pour se recentrer sur des objectifs intermédiaires comme « la reconnaissance de l'éducation conductive » et ses spécificités (le rôle de la famille – le métier de conducteur) (1), la mise en lumière des besoins du territoire et la valorisation de la structure comme une réponse à ces besoins à court et moyen termes (2) et la recherche d'une pérennisation à court terme grâce à d'autres alternatives (3).

---

<sup>23</sup> Véronique Amossé *Op.cit.* p 27

<sup>24</sup> *Ibid.* p 32

### 4.3.1 Un recentrage des démarches sur la reconnaissance de la méthode de l'éducation conductive

Cet objectif pourrait être atteint grâce à :

- La diffusion de l'information sur l'existence de l'éducation conductive.
- La promotion des spécificités de cette pédagogie.
- La valorisation du métier de « conductrice ».
- L'affirmation de la volonté des familles à rester engagées dans les apprentissages de leur jeune enfant polyhandicapé.

Nous préconisons de recentrer la démarche sur la valorisation de la méthode d'apprentissage Petö, avant de chercher à faire reconnaître le CEC. Cette méthode n'a bénéficié, jusqu'alors, d'aucune étude scientifique française rigoureuse sur ses effets<sup>25</sup> et comme nous l'avons vu dans l'analyse, le corps médical semble partagé à ce sujet.

Par ailleurs, nous avons appris durant notre recherche que Ségolène Neuville, secrétaire d'état au ministère en charge des personnes en situation de handicap « *a répondu à la députée en disant qu'elle demandait à ses collaborateurs d'étudier la technique, les structures, les enfants...* ». Il semblerait que l'éducation conductive ne laisse pas indifférent.

L'analyse des résultats de l'enquête nous montre que la méthode de l'éducation conductive est méconnue par les autorités publiques et constitue une pédagogie marginale en France. Nous avons aussi pointé, qu'au travers de la recherche de reconnaissance des structures se revendiquant de l'éducation conductive, les Présidents de ces associations sont en quête de multiples reconnaissances. Ils recherchent une reconnaissance pour leur structure qui validerait à la fois une reconnaissance de la pédagogie de l'éducation conductive, une reconnaissance de la formation de « conductrice » et une reconnaissance des parents en tant qu'acteurs de l'intervention sociale. Ces trois notions nouvelles viennent bousculer les représentations du schéma des institutions du social et médico-social en France.

Nous pensons qu'il est indispensable de poursuivre la promotion de l'éducation conductive auprès des professionnels de terrain qui accompagnent au quotidien ce public et auprès des milieux institutionnels :

---

<sup>25</sup> Marie-Aurélié FONTAINE, Sabine GRAVEY, Hamid KHANOUCHE, Joël MALANDAIN *L'éducation conductive en question* Etude de terrain DEIS 2015

- Proposer des interventions relatives à l'éducation conductive auprès des écoles de travailleurs sociaux (IRTS Hérouville Saint-Clair), formations universitaires en travail social.
- Participer à des colloques, des sessions de formation.
- Inviter les établissements médico-sociaux de proximité à rencontrer les enfants accueillis et l'équipe du CEC.
- Inviter les intervenants extérieurs auprès des enfants du CEC à venir les rencontrer au CEC : les neuropédiatres, les kinésithérapeutes, orthophonistes....
- Proposer à la FEPEC de créer un document sur les fondements et principes spécifiques de l'éducation conductive et un listing des structures existantes afin de le diffuser et d'amorcer le débat, de réclamer des études scientifiques et de permettre des prises de conscience institutionnelles.

### **4.3.2 Le CEC : une réponse pérenne à des besoins de territoire identifiés**

Dans le cadre de la description de la procédure d'appel à projet, nous avons relevé le lien entre les besoins d'un territoire ou d'une population et les réponses recherchées. Aussi, nous pensons qu'il est essentiel que les promoteurs de centre s'attachent à faire émerger les besoins du territoire à partir d'études et d'actions menées par les associations familiales. La nécessité de création ou la reconnaissance des structures découlera de l'émergence des besoins en matière d'accompagnement des enfants polyhandicapés. Des sollicitations peuvent être adressées aux ARS afin qu'une évaluation publique des besoins et de l'offre concernant les enfants polyhandicapés bas-normands (normands) soit réalisée.

Par ailleurs et toujours dans l'objectif d'assurer une réponse à un besoin de territoire, nous pensons qu'il est nécessaire que l'association et le centre puissent proposer une lisibilité sur leurs objectifs à moyen terme. En effet, le centre a été créé pour répondre aux besoins d'Honorine et grâce à sa famille. Cette forme d'exclusivité (étendue) peut susciter des inquiétudes sur les objectifs à moyen et long terme de l'établissement. Que deviendrait le centre en cas de désinvestissement des promoteurs du projet ?

Le financement des structures sociales et médico-sociales ne s'organise pas ou plus dans une logique de subventions mais bien de financements rationalisés.

Il nous semble qu'une modification des statuts ainsi que le choix d'une comptabilité distincte entre l'association et le centre, iraient dans le sens de l'intérêt collectif et favorisait la candidature à un appel à projet.

### **4.3.3 Les alternatives à l'agrément**

#### **➤ Une recherche de conventionnement avec des organismes partenaires**

Cette recherche aurait pour objectif de légitimer la nécessité d'une complémentarité des soins de l'enfant par un service médical, médico-social prodiguant des soins ou un accompagnement plus global au sein du CEC de Bayeux. Nous avons constaté que le CEC de Bayeux s'est ouvert afin de répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille, mais également parce que les apprentissages pour ces enfants devaient se mettre en place au plus vite. Cette création ne répond donc pas à une procédure d'appel à projet, puisqu'elle a été mise en place par autofinancement.

Nous préconisons que le CEC ait recours à un conventionnement avec un organisme agréé, pour espérer bénéficier de ressources financières substantielles de l'ARS. Le département du Calvados est pourvu de quatre CAMSP, mais aucun d'entre eux ne dépend du CHU de Caen. Aussi, nous proposons d'identifier pour l'ensemble des enfants accompagnés au CEC, les services tels que les CAMSP, CMP, CMPP ou SESSAD, susceptibles de devenir un partenaire privilégié avec lequel le CEC pourrait conventionner. Les soins prodigués par ces services pourraient alors être complétés par un accompagnement au sein du CEC.

Il serait souhaitable qu'un représentant du corps médical puisse affirmer l'intérêt de la méthode, afin de légitimer la complémentarité du CEC vis-à-vis de la prise en charge médicale de l'enfant. Aussi, nous proposons que chaque famille interpelle les neuropédiatres des enfants accompagnés au sein du CEC de Bayeux, afin qu'ils s'expriment par écrit, sur l'intérêt que peut apporter, pour eux, cette méthode pour les enfants. Ces bilans pourraient permettre de solliciter de nouveau l'ARS de Basse-Normandie, pour un temps d'échange sur le bien-fondé de la méthode.

Comme nous l'avons vu, le soutien du corps médical s'est avéré essentiel pour fixer les démarches des premières associations de parents d'enfants souffrant de handicap. Il est permis de penser que ce soutien pourrait également bénéficier aux associations qui mettent en œuvre l'éducation conductive. Ce que nous ont confirmé certains de nos interlocuteurs, en l'occurrence, les médecins réceptifs à cette méthode qui vont jusqu'à orienter des enfants vers les CEC.

### ➤ Une démarche partenariat auprès d'un IME, EEAP ou IEM

Nous avons répertoriés pour l'IME/IEM/EEAP les avantages suivants :

- Proposer des temps de formation pour les professionnels auprès de la conductrice sur une autre pédagogie d'apprentissage, l'éducation conductive afin d'enrichir leurs pratiques et de les relayer au sein de la structure partenaire<sup>26</sup>.
- Développer l'entrée des bénévoles, ici les parents des enfants, dans les institutions et ainsi répondre aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm,<sup>27</sup> en conformité avec les attendus législatifs.
- Dédier par sessions, des places, au sein du CEC, aux enfants des structures partenaires, afin qu'ils bénéficient également de cette pédagogie en présence de la conductrice, d'un professionnel et de la famille de l'enfant.

Pour le CEC de Bayeux nous avons listé les avantages suivants :

- Faire reconnaître l'éducation conductive.
- Pérenniser le CEC dans son entité et son identité.
- Proposer aux familles du CEC de bénéficier d'un soutien éducatif et psychologique par la présence de la plateforme de l'unité de soins de l'IME/IEM (participation à des groupes de parole « familles », entretiens individuel avec la psychologue...).
- Avoir accès aux infrastructures spécifiques et complémentaires de l'éducation conductive : salle snoezelen, balnéothérapie avec les enfants de la structure mère afin de développer la socialisation,...

---

<sup>26</sup> ANESM RBPP sur « mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées » chapitre les leviers pour l'adaptation à l'emploi, la formation p.21.

<sup>27</sup> ANESM RBPP sur « l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement » chapitre interagir avec le territoire, encourager l'intervention des bénévoles p.35.

Circulaire n°DGCS/5B/2010/434 du 28/12/2010 relative à la procédure d'appel à projet et d'autorisation des établissements et services médico-sociaux.

Les intérêts sont multiples pour le CEC mais aussi pour l'IME/IEM/EEAP. Il est bien sûr nécessaire que les bénéficiaires pour chaque structure soient équitables.

Nous proposons que le CEC de Bayeux se rapproche de l'une de ces structures : l'IME L'Espoir, l'IME le Prieuré, l'IEM-APF ou l'IEM-ADAPT. L'IME L'Espoir à Bayeux et l'IME le Prieuré à Saint Vigor-Le-Grand semblent les plus opportuns du fait de leur proximité géographique avec le CEC.

L'une de ces structures pourrait envisager de proposer à l'ARS une demande d'extension à hauteur de 30% de sa capacité initialement autorisée. Cette extension de petite capacité fait exception et ne relève pas de la procédure d'appel à projet de la réforme des autorisations médico-sociales<sup>28</sup> et pourrait être atteinte en une ou plusieurs fois.

Cette extension pourrait être excentrée de la structure partenaire pour conserver l'esprit, la pédagogie spécifique de l'éducation conductive en son sein, en présence des parents et de la conductrice formée à cette méthode. Cette proposition d'extension induit pour le CEC de renoncer à la fois à sa procédure d'admission des enfants au CEC et à sa gestion financière. Mais elle nous semble maintenir l'essentiel, c'est-à-dire la continuité, le développement de l'éducation conductive et la présence des familles dans l'accompagnement des enfants.

Actuellement la mise en place d'un GCSMS, regroupement avec un établissement sanitaire ou médico-social pouvant être moins contraignant pour le CEC, n'est pas envisageable. Le GCSMS, instauré par la loi de 2002-2 dans l'article L312-7 du CASF, offre de multiples possibilités de travailler ensemble pour les personnes morales de droit public ou privé allant de la mutualisation de moyen matériel à la gestion d'un établissement. La nature juridique des GCSMS est protéiforme, elle n'est pas définie par la loi mais seuls, les établissements désignés dans le CASF, peuvent se regrouper et leur constitution reste soumise à un agrément préfectoral.

Assurer le fonctionnement des CEC à court et moyen termes, par le biais de financements issus de conventionnement ou en intégrant un établissement médico-social dans le cadre d'une extension d'agrément, pourrait tendre vers une reconnaissance à plus long terme des établissements qui mettent en place la pédagogie de l'éducation conductive.

---

<sup>28</sup> Décret n°2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation mentionnée à l'article L311-1 du CASF.

## Conclusion

Aujourd'hui, l'accès à l'information élargit l'espace d'observation sur les dispositifs internationaux d'accompagnements existants et sur les initiatives qui en résultent. Les parents confrontés à la situation de handicap de leur enfant, sont dans une démarche permanente de recherche de modes d'accompagnement qu'ils considèrent les plus favorables à l'évolution de leur enfant. L'offre d'accompagnement du territoire ne répond pas systématiquement aux attentes et des initiatives se développent. Cette offre, pourrait-elle être complétée par d'autres pratiques, initiées par des familles, qui revendiquent d'être davantage actrices de l'accompagnement de leur enfant ?

Nous avons constaté le développement de nouvelles structures à l'initiative de parents tel que le CEC de Bayeux, qui met en œuvre l'éducation conductive et fonctionne avec de financements privés. L'absence de reconnaissance de cette méthode a été analysée comme un frein à l'obtention d'un agrément. En effet, l'absence d'études scientifiques, médicales ou éducatives rigoureuses en France, expliquerait le scepticisme et les controverses à l'égard de l'éducation conductive. La rareté de fondements scientifiques prônant ou récusant la méthode n'amène-t-elle pas à une forme de principe de précaution des pouvoirs publics ?

Des confrontations, entre des logiques de besoins et des logiques de temps, s'opèrent entre ces deux acteurs : les familles et l'institution médico-sociale. Ces divergences les divisent en dépit du fait qu'ils partagent, pourtant, le même objectif : l'accompagnement le plus favorable aux enfants. Autant il peut être concevable que les pouvoirs publics prennent le temps de la précaution, il n'en est pas de même pour les parents, qui se trouvent confrontés quotidiennement au handicap de leur enfant.

De là découle la question du libre arbitre : notre société organisée, est-elle prête à laisser aux parents la responsabilité et le choix de définir le mode d'accompagnement de leur enfant ? L'expérience et l'existence du CEC apportent un début de réponse à ce questionnement : une tolérance sans cautionnement.

## Bibliographie - Sitographie

**BOUQUET B, JAEGER M.SAINSAULIEU I.**, « *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale* », Dunod , Paris, 2007.

**AMOSSE Véronique**, « *Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. Le groupe de parole ou le miroir renarcissant*», Dialogue 3/2002 (no 157).

**Étude de terrain DEIS**, « *L'éducation conductive en question* », Marie-Auréliе FONTAINE, Hamid KHANOUCHE, Sabine GRAVEY, Joël MALANDAIN, 2015.

**Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM** sur la « mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées » chapitre les leviers pour l'adaptation à l'emploi, la formation p.21.

**Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM** sur « l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement »

**Guide méthodologique pour la mise en œuvre de la procédure d'autorisation par appel à projet et l'élaboration du cahier des charges** version du 3 septembre 2010

**Circulaire relative à la procédure d'appel à projet et d'autorisation des établissements et services médico-sociaux** n°DGCS/5B/2010/434 du 28 décembre 2010.

**Décret relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation** mentionnée à l'article L311-1 du CASF n°2010-870 du 26 juillet 2010.

**Site sur le polyhandicap et le multihandicap** : <http://www.aphp.fr/handicap/le-polyhandicap/polyhandicap-multihandicap-definition>

**Site de la CNSA** : <http://www.cnsa.fr>

**Site de la fondation groupama** : <http://www.fondation-groupama.com>

**Site de Vimeo** : <https://vimeo.com/77024506>

**Site de la MDPH** : <http://www.mdph.fr>

**Site sur les maladies rares** : <http://www.sante.gouv.fr/les-maladies-rares-qu-est-ce-que-c-est.html>

**Site sur les maladies orphelines** : <http://maladies-orphelines.fr/>

<http://www.social-sante.gouv.fr>

## **Annexes**

Annexe I : Plaquette Association « Honorine Lève-toi »

Annexe II : Présentation d'une journée type

Annexe III : Les temps de la démarche d'étude

Annexe IV : Guide d'entretien avec Monsieur Pioger

Annexe V: Mail adressé aux opérateurs ( MDPH - ARS - HAS - Anesm)

Annexe VI : Demande d'entretien aux responsables ARS et guide d'entretien

Annexe VII : Recensement des retours MDPH

Annexe VIII : Recensement des retours ARS

Annexe IX: Guide d'entretien pour des membres de la fédération



## ANNEXE II : Présentation d'une journée type

### Planning d'une journée type au CEC de Bayeux

**8h30** – Séance de **massage** pour préparer le corps ; les enfants sont invités à **s'exprimer sur leur activité** de la veille au soir à domicile devant le groupe.

**9h00** – Apprentissage de la position assise à la position couchée avec des **exercices de motricité** pour les bras, les jambes, se retourner, manipulation avec les mains, utilisation **des chaises, bancs et tables en bois à lattes espacées**.

Pause

**11h00** – Séance interactive et ludique par des **stimulations visuelles et auditives** en position assise, passage de ballon, recherche d'objets cachés dans la salle.

**12h00** – Repas en commun des enfants pour favoriser l'apprentissage à **l'auto-alimentation** et la socialisation.

Pause et sieste

**14h30** - Jeu collectif et animation, **le groupe** est source de socialisation et de motivation.

**15h00** – **Scolaire adapté** : lecture d'une histoire, reconnaissance des couleurs, des lettres, des formes, des nombres, découpages...

**15h30** – Apprentissage de la station debout, devant les espaliers jusqu'à la marche.

Les séances sont entrecoupées par l'apprentissage de la **propreté, rythmées par des comptines** et ponctuées d'une **appréciation orale en collectif** par la conductrice. Les **succès** des enfants étant **mis en avant**.

## JOURNÉE PÉDAGOGIQUE DES ENFANTS AU CCe DE BAYEUX



**11h** Séance interactive et ludique avec les stimulations visuelles et auditives en position assise, passage de ballons, recherche d'objets cachés dans la selle



**12h** Apprentissage à l'auto-alimentation à tour de repas en commun des enfants



**14h30** jeu collectif / animation



**9h** Apprentissage de la position assise à la position couchée avec des exercices de motricité pour les bras et les jambes, se retourner, manipulation avec les mains sur les chaises, bancs et tables en bois à lattes espacées



**15h Scolaire adapté** : lecture d'une histoire, reconnaissance des couleurs, des lettres, des formes, des nombres, découverte...



**8h30** Séance de massage pour préparer les repas  
Séance de communication sur l'activité de la veille au soir au domicile devant le groupe

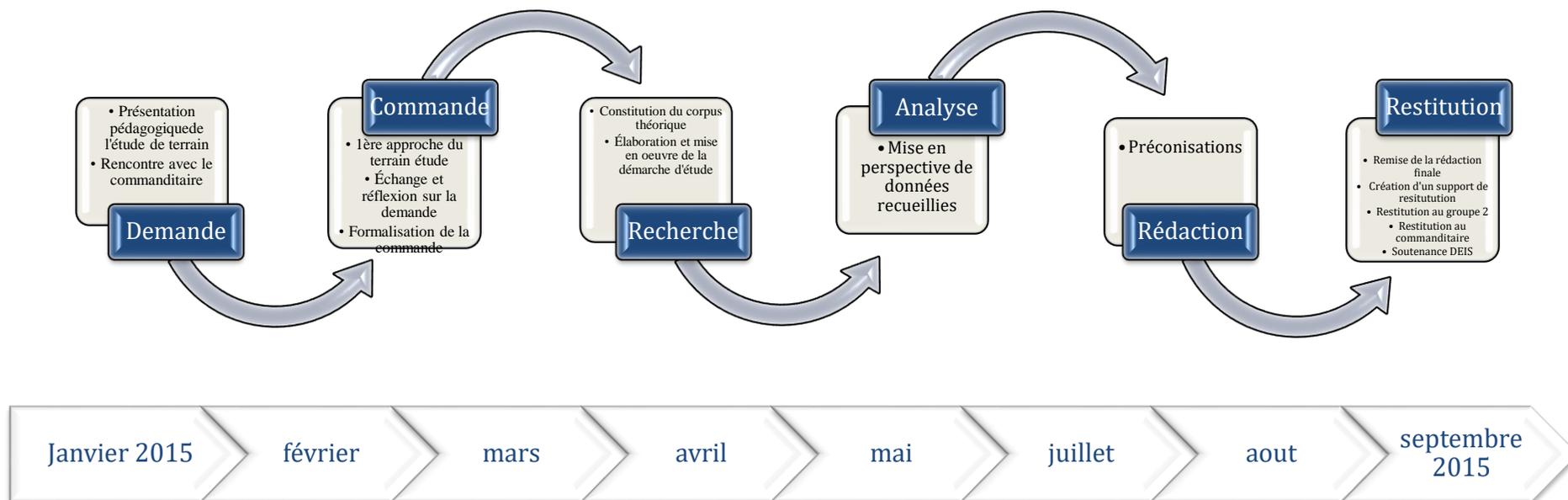
**15h30** Apprentissage sur la station debout, devant les espaliers jusqu'à 1 m de hauteur



Les séances sont entrecoupées par l'apprentissage de la propreté, à rythmées par des comptines et ponctuées d'une appréciation orale en collectif et par la conductrice. Les succès de l'enfant sont mis en avant.

# ANNEXE III : Les temps de la démarche d'étude

Les temps de l'étude



Les temps de l'évaluation



## ANNEXE IV : Guide d'entretien semi-directif avec Monsieur Pioger

### GUIDE D'ENTRETIEN

Rappel de la consigne

#### **Le CEC de Bayeux**

- 1) Pour commencer cet entretien, peut-on revenir sur l'idée et la création du centre ?
- 2) Comment avez-vous construit votre démarche de projet, sur quel texte, cadre réglementaire vous êtes-vous appuyé pour la création de votre établissement ?
- 3) Avez-vous cherché des appuis institutionnels pour cette création ?
- 4) Dans le cadre de votre démarche de reconnaissance par les pouvoirs publics quelles institutions avez-vous sollicitées ?
- 5) Dans quel objectif ? reconnaissance, agrément, financement,....

#### **Les partenaires**

- 6) Quels sont actuellement vos différents partenaires institutionnels (et non opérationnels) ?
- 7) Quelles sont vos relations avec ces partenaires ?

#### **La fédération**

- 8) Pourquoi avoir créé une fédération, quel en était l'objectif ?
- 9) Quels sont les liens entretenus avec les autres structures ?
- 10) En quel nom avez-vous sollicité les différents interlocuteurs, au nom de l'association, de la fédération ? (est-ce que la reconnaissance de l'établissement, l'agrément voudrait dire sortie de la Fédération : « ... *qui partagent la pratique de l'EC sous statut privé ...* »)

#### **Reconnaissance, agrément, subventions**

- 11) Actuellement quelles autorisations de fonctionnement avez-vous pour recevoir les enfants ?
- 12) Vous avez sollicité les pouvoirs publics pour obtenir un agrément de l'administration à court terme de votre établissement le CEC de Bayeux. Cherchez-vous à ce que l'établissement soit reconnu comme prenant en charge des enfants polyhandicapés ?
- 13) Savez-vous si votre établissement répond aux différentes normes pour prétendre à une habilitation (taux d'encadrement, sécurité des locaux, ....)
- 14) Dans les statuts de l'association vous faites mention de subventions de l'Etat, pouvez-vous nous parler de la forme de ces subventions (financière, prêts de locaux, matériel,...) et leurs origines ?
- 15) Connaissez-vous à l'étranger des établissements similaires au votre qui fonctionnent avec une habilitation de l'Etat ?

- 16) En France vous avez- connaissance d'un certain nombre d'établissement qui pratique l'éducation conductive, dans le projet d'établissement vous envisagiez de prendre contact avec ces structures. Pouvez-vous nous dire ou vous en êtes dans ces démarches et si cela vous permet d'envisager des pistes pour la reconnaissance du CEC de Bayeux ?
- 17) Avez-vous envisagé quels changements ou modifications dans le fonctionnement de votre établissement vous pourriez être amené à faire en vue de sa reconnaissance par les pouvoirs publics (par exemple au niveau de la procédure d'admission, ...)
- 18) Avez-vous envisagé comme dans le cas de l'Association Noémi un partenariat possible avec une structure habilitée et sous quelle forme, conventionnement, GCSMS, .... ?
- 19) Dans le projet d'établissement vous faites référence à une forme expérimentale qui pourrait obtenir l'appui des pouvoirs publics, avez-vous des exemples de ce type ?

### **Liens avec l'Education Nationale, scolarisation des enfants**

- 20) L'accompagnement des enfants au CEC permet-il de répondre à l'obligation scolaire ?
- 21) Comment palliez-vous actuellement cette difficulté ?  
Y a-t' il des perspectives de reconnaissance par l'Education nationale ?

#### **Le handicap / la maladie**

- 22) Les enfants accueillis au CEC peuvent-ils être reconnus comme souffrant d'un handicap rare ?
- 23) Est-ce que vous travaillez cette question dans le cadre du conventionnement que vous avez avec la ville de Bayeux et Groupama « vaincre les maladies rare »

#### **L'éducation conductive**

- 24) A quoi pensez-vous lorsque vous écrivez dans le projet d'établissement « une orientation des services médicaux vers le CEC de Bayeux permettrait d'asseoir son fonctionnement et sa pérennité dans le temps » ? Pensez-vous qu'une reconnaissance de l'EC par le corps médical faciliterait l'habilitation de votre structure ? Travaillez-vous cette question ?
- 25) Vous dites dans la brochure du CEC de Bayeux que « l'EC est autorisée par la Haute Autorité de Santé mais non pris en charge par les assurances sociales » pouvez- vous nous expliquer ?
- 26) Pouvez-vous nous expliquer ce que vous mettez sous l'expression « éducation conductive à la française » ?

### **L'avenir**

- 27) Est-ce que la réécriture du projet d'établissement est en cours, y –a-t' il des changements d'orientation majeurs ?
- 28) Où en est- l'association actuellement ?
- 29) Comment envisagez-vous l'avenir de l'association ? e

ANNEXE V : Mails adressés aux opérateurs (MDPH - ARS - HAS - Anesm)

MDPH

*Bonjour*

*Étudiantes à l'IAE de Caen, nous menons une étude de terrain dans le cadre de la préparation de notre diplôme d'État d'Ingénierie Sociale (DEIS).*

*Cette étude commanditée par le président de l'association "Honorine Lève toi" à l'origine de l'ouverture du centre d'éducation conductive (CEC) de Bayeux en 2012, porte sur les établissements ou services utilisant les principes de l'éducation conductive appelée aussi « Méthode Pétö ».*

*Ainsi, nous cherchons à lister les structures d'accueil pour personnes handicapées mettant en oeuvre ou s'appuyant sur cette méthode.*

*Pourriez-vous nous indiquer les établissements ou services pratiquant les principes de l'éducation conductive ou nous orienter vers un interlocuteur détenant ces informations ?*

*Nous vous remercions par avance de votre collaboration à notre recherche et nous nous tenons à votre disposition pour des informations complémentaires.*

*Myriam Froville / Valérie LeFoll / Christine Page*

*06 87 47 47 58*

*IAE de Caen*

*Département IUP Management du Social et la Santé*

*Explanade de la Paix*

*14 032 Caen Cedex*

*02 31 56 52 50*

*Référent pédagogique : Mme Gillonne Desquesnes*

## ARS

*Bonjour,*

*Étudiantes à l'IAE de Caen, nous menons une étude de terrain dans le cadre de la préparation de notre diplôme d'État d'Ingénierie Sociale (DEIS).*

*Cette étude commanditée par le président de l'association "Honorine Lève toi" à l'origine de l'ouverture du centre d'éducation conductive (CEC) de Bayeux en 2012, porte sur les établissements ou services utilisant les principes de l'éducation conductive appelée aussi « Méthode Pétö ».*

*Ainsi, nous cherchons à comprendre les conditions et modalités d'agrément pour les structures d'accueil pour personnes handicapées, notamment pour celles mettant en oeuvre des méthodes innovantes ou expérimentales.*

*Pourriez-vous nous indiquer si dans le cadre de votre mission et de l'élaboration de votre schéma régionale d'organisation médico-sociale vous avez connaissance d'établissements ou services pratiquant les principes de l'éducation conductive ?*

*Nous vous remercions par avance de votre collaboration à notre recherche et nous nous tenons à votre disposition pour des informations complémentaires.*

*Myriam Froville / Valérie LeFoll / Christine Page*

*06 87 47 47 58*

*IAE de Caen*

*Département IUP Management du Social et la Santé*

*Explanade de la Paix*

*14 032 Caen Cedex*

*02 31 56 52 50*

*Référent pédagogique : Mme Gillonne Desquesnes*

Anesm

Bonjour,

*Étudiantes à l'IAE de Caen, nous menons une étude de terrain dans le cadre de la préparation de notre diplôme d'État d'Ingénierie Sociale (DEIS).*

*Cette étude porte sur les établissements utilisant les principes de l'éducation conductive appelée aussi « Méthode Pétö ». Elle est commanditée par le président de l'association "Honorine Lève toi" à l'origine de l'ouverture du centre d'éducation conductive (CEC) de Bayeux en 2012, structure d'accueil pour des enfants polyhandicapés.*

*Dans ce cadre, nous cherchons à comprendre les conditions et modalités d'agrément pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, notamment pour celles mettant en oeuvre des méthodes innovantes ou expérimentales.*

*Ainsi, pourriez-vous préciser le rôle de l'Anesm dans le « dispositif administratif de décision de renouvellement des autorisations de fonctionnement par les autorités compétentes » (extrait de votre présentation des missions l'Anesm sur le site) ?*

*Par ailleurs, pourriez-vous nous indiquer si l'Anesm a connaissance de la mise en oeuvre de l'éducation conductive et si elle a eu l'occasion de se prononcer sur ces pratiques professionnelles ?*

*Nous vous remercions par avance de votre collaboration à notre recherche et nous nous tenons à votre disposition pour des informations complémentaires.*

*Myriam Froville / Valérie LeFoll / Christine Page  
06 87 47 47 58*

*IAE de Caen / Département IUP Management du Social et la Santé  
Explanade de la Paix  
14 032 Caen Cedex  
02 31 56 52 50  
Réfèrent pédagogique : Mme Gillonne Desquesnes*

HAS

*Bonjour,*

*Étudiantes à l'IAE de Caen, nous menons une étude de terrain dans le cadre de la préparation de notre diplôme d'État d'Ingénierie Sociale (DEIS).*

*Cette étude porte sur les établissements utilisant les principes de l'éducation conductive appelée aussi « Méthode Pétö ».*

*Dans ce cadre, nous cherchons à comprendre les conditions et modalités de reconnaissance d'une nouvelle pédagogie par la Haute Autorité de Santé.*

*Nous vous remercions par avance de votre collaboration à notre recherche et nous nous tenons à votre disposition pour des informations complémentaires.*

*Myriam Froville / Valérie LeFoll / Christine Page*

*06 71 13 12 44*

*IAE de Caen / Département IUP Management du Social et la Santé*

*Explanade de la Paix*

*14 032 Caen Cedex*

*02 31 56 52 50*

*Référent pédagogique : Mme Gillonne Desquesnes*

## ANNEXE VI : demande d'entretien aux responsables ARS & guide d'entretien

*Madame...,*

*Étudiantes à l'IAE de Caen, nous menons une étude de terrain dans le cadre de la préparation de notre diplôme d'État d'Ingénierie Sociale (DEIS).*

*L'objectif de cette étude, s'appuyant sur l'expérience du centre d'éducation conductive de Bayeux ouvert en 2012, est d'identifier les freins et les leviers relatifs à une démarche d'autorisation pour une structure expérimentale.*

*Ainsi, nous avons approfondi nos connaissances théoriques sur l'organisation des politiques relatives à l'accompagnement des enfants handicapés aux différents échelons territoriaux. L'Agence Régionale de Santé est un acteur incontournable de la mise en oeuvre de cette politique notamment avec l'élaboration du SROSMS et la compétence pour délivrer des autorisations de fonctionnement aux établissements sociaux et médico-sociaux.*

*Nous souhaiterions affiner nos recherches sur l'organisation de l'offre médico-sociale sur le territoire de Haute-Normandie/Basse Normandie. Ainsi, auriez-vous la possibilité de nous accorder un entretien dans les semaines à venir ? N'hésitez pas à prendre contact avec nous si vous avez d'éléments complémentaires sur notre étude.*

Myriam Froville 06 87 47 47 58

Valérie LeFoll / Christine Page

IAE de Caen

Département IUP Management du Social et la Santé

Explanade de la Paix

14 032 Caen Cedex

Réfèrent pédagogique de l'étude : Gillonne Desquesnes

## GUIDE D'ENTRETIEN

### ARS

#### ❖ Organisation de la prise en charge sur le territoire

- L'ARS est-elle la seule autorité compétente pour délivrer des autorisations concernant l'accueil et la prise en charge des enfants handicapés ?
- Sur quelles orientations nationales vous basez vous pour organiser la prise en charge des enfants polyhandicapés sur le territoire ?
- Comment faites-vous pour déterminer les besoins sur votre territoire (vision régionale stratégique sur le territoire)
- Quelle est la place et le rôle de la MDPH dans cette organisation ?
- Jusqu'à quelle date est valable le schéma d'organisation actuel ?
- Avez- vous une connaissance des pédagogies développées dans les établissements (éducation conductive) ?
- 

#### ❖ L'autorisation

- Qu'est-ce qui conditionne l'autorisation d'une structure ?
- Quelle est la différence entre autorisation et agrément ?
- Qu'est ce qui peut remettre en cause l'agrément d'un établissement ?
- Est-ce que la pédagogie développée dans les structures est un des éléments pris en compte ?
- Est-ce qu'une structure autorisée à fonctionner peut décider des pédagogies qu'elle met en place au sein de son établissement ? (pédagogie innovante, place des parents)

#### ❖ Les appels d'offre/projets expérimentaux

- Quelles sont les caractéristiques d'un projet expérimental ?
- Qui valide un projet expérimental (appel d'offre)
- Si oui appel offre expérimental, soutien logistique ? financier ?
- Comment sont élaborés les appels d'offre ?
- Actuellement est-il possible d'autoriser une nouvelle structure dédiée à la prise en charge d'enfants polyhandicapés ? (création, regroupement avec un établissement déjà agréé ?)

#### ❖ Repérage et valorisation des initiatives de terrain

- L'ARS peut-elle favoriser de nouvelles initiatives ?
- Existe-t-il une veille au sein de l'ARS pour recenser les initiatives locales (association de parents, bénévoles) ?
- Existe-t-il des financements pour des projets ponctuels ?

## ANNEXE VII : Recensement des retours MDPH

MDPH10	<p>Bonjour,  <i>ci-joint, la liste non exhaustive en notre possession des ESMS pour personnes en situation du handicap.</i>          bonne réception          cordialement          pôle accueil MDPH 10</p>
MDPH11	<p>Bonjour,  <i>Je vous transmets en pièce jointe les listes des établissements accueillant des personnes handicapées dans l'Aude.</i>          Cordialement,          Marie-Claude Wendling   Chargée des relations avec les usagers et les partenaires          GIP/MDPH</p>
MDPH14	<p>Bonjour Mesdemoiselles,  <i>Nous vous conseillons de vous orienter vers l'unité territoriale de l'ARS qui pourra peut-être vous renseigner.</i>          Bonne journée.          Cordialement,          Isabelle NEZET          MDPH 14</p>
MDPH17	<p>Bonjour, <i>Vous nous avez récemment demandé des renseignements concernant les structures d'accueil pour personnes handicapées mettant en oeuvre la méthode Pétö. Nous ne sommes pas en mesure de vous fournir ce renseignement, ne sachant pas quelles structures dans notre département utilisent cette méthode. Par contre, vous trouverez en pièces jointes les listes des établissements enfants sur le département auprès de qui vous pourrez vous renseigner. Les fichiers excel comportent plusieurs onglet (en bas du document) indiquant les différents degrés de déficiences.</i> Cordialement, <i>Frederique GUILLOTIN assistante</i>  <a href="mailto:documentaireMDPHfrederique.quillotin@cq17.fr">documentaireMDPHfrederique.quillotin@cq17.fr</a>0517834511</p>
MDPH18	<p>Bonjour,  <i>Je vous informe que nous n'avons pas connaissance d'établissement qui en Corrèze utiliserait cette méthode que nous découvrons par ailleurs</i>          Cordialement          Béatrice PARDOEN          Maison de l'Autonomie de la Corrèze          Chef du service administration générale</p>
MDPH26	<p>Madame bonjour,  <i>A ma connaissance il n'y a pas d'établissements dans le département de la Drôme qui utilisent cette méthode.</i>          Bien cordialement.          Yves Pacquet          Directeur de la MDPH</p>
MDPH36	<p>Bonjour,  <i>Nous n'avons pas connaissance d'établissement pratiquant cette méthode sur l'Indre mais vous pouvez tout de même contacter l'établissement ci-dessous pour le leur demander.</i>          I.E.M. Hameau de Gâtines – 25 avenue de la Résistance – 36600 VALENCAY          Cordialement.          Aurélia CHORIN          Directeur Adjoint</p>
MDPH37	<p>Bonjour,  <i>Sur notre site internet : <a href="http://www.mdph37.fr">www.mdph37.fr</a> vous trouverez la liste des établissements médico-sociaux du département de l'Indre et Loire, que vous pourrez contacter, si vous le souhaitez pour savoir quelle méthode ils appliquent.</i>          Cordialement          Mme MARTINEZ          Conseillère d'information</p>
MDPH42	<p>Bonjour Madame,  <i>J'ai fait de nombreuses recherches mais à ce jour je ne connais pas d'établissements dans la Loire qui pratiquent cette méthode. J'attends encore des réponses de personnes que j'ai contactées et ne manquerai pas de vous répondre si j'obtiens des informations.</i>          Cordialement          Brigitte BERNARD          Responsable Accueil          Bonjour,  <i>Pour compléter, je viens d'avoir la réponse de la direction et aucune connaissance de cette méthode, je vous conseille de vous adresser</i></p>

	<i>directement aux établissements qui accueillent des personnes en situation de handicap. Cordialement</i>
MDPH44	<i>Bonjour Madame, Nous ne connaissons pas du tout cette méthode et ne pouvons donc donner suite à votre demande Cordialement, Françoise THOUMINE Maison départementale des personnes handicapées de Loire-Atlantique Directrice Adjointe</i>
MDPH46	<i>Bonjour Concernant votre message nous cherchons à identifier les établissements ou service d'accueil pour personnes handicapés mettant en oeuvre ou s'appuyant sur l'éducation conductive appelée également pédagogie conductive ou « méthode Pétö ». Je ne peux vous mettre en relation avec un ou des ESMS du Lot, car je ne sais pas si cette méthode est connue et/ou employée par ces établissements. Cordialement Dominique BESSONNAT</i>
MDPH52	<i>Bonjour, Nous n'avons pas en Haute-Marne entendu parlé de cette méthode Pétö mise en place en établissements. Bonne recherches... Christine SELSKI Directrice de la MDPH 52</i>
MDPH53	<i>Madame, Après vérification, nous n'avons aucun renseignement sur les établissements ou services utilisant les principes de l'éducation conductive appelée aussi « Méthode Pétö ». Restant à votre disposition. Cordialement. Chantal JOUBIN Direction de l'Autonomie</i>
MDPH55	<i>Bonjour Madame FROVILLE En réponse à votre demande concernant les établissements pratiquants « la méthode Pétö », vous pourrez trouver la liste et les coordonnées des établissements médico-sociaux meusiens sur le site du creai lorraine, rubrique annuaire. Vous pouvez également contacter Madame Pascale ABBADIE, référente scolarisation de la MDPH au 03-29-46-70-70, qui pourra vous apporter des renseignements complémentaires. Bon courage pour vos recherches. Cordialement. MDPH de Bar Le Duc</i>
MDPH56	<i>Madame, Si cela peut vous aider dans vos recherches, ci-joint un extrait du journal « télégramme » parlant de l'ouverture d'une classe dans le 22 : « C'est à Plédéliac (22) que la première école conductive (*) de Bretagne, « La Maison Escargot », va ouvrir ses portes avec l'accord de l'Inspection d'académie. Ouverture officielle en janvier 2015. Début août, sept enfants infirmes moteurs cérébraux vont participer à une première session ». Dans le Morbihan, une association (l'AFPEC) dispense des cours à St Jean-Brevelay... « Une méthode pour aider à l'autonomie de jeunes handicapés - Saint-Jean-Brévelay (56) « La première session d'éducation conductive dans le Morbihan, organisée par l'Afpec (Association française pour l'éducation conductive), s'est déroulée du 15 au 19 février. Elle réunissait plusieurs enfants atteints d'IMC (infirmité motrice cérébrale), handicap moteur, autour de Dora Zsolnay, conductrice. » Voilà, je n'en sais guère plus sur le sujet. Bonne continuation pour votre projet. Mme Cécile CONAN Directrice-adjointe</i>
MDPH60	<i>Bonjour, Vous trouverez la liste des établissements médico-sociaux de l'Oise sur le site internet <a href="http://www.mdpheoise.fr">www.mdpheoise.fr</a>. je n'ai aucune idée si certains d'entre eux utilisent la méthode citée. Très cordialement, MDPH de l'Oise</i>
MDPH64	<i>Bonjour Madame, Je suis directrice du Centre Hérauritz, basé à Ustaritz au Pays Basque. Le Centre comporte 2 établissements et un service (IEM – SESSAD- MAS). Le public que le Centre accueille est globalement en situation de handicap moteur, majoritairement avec déficiences</i>

	<p>cognitives et sensorielles associées, ou en situation de polyhandicap, sur les 2 secteurs, enfants et adultes.</p> <p>Je pense effectivement que nos principes de prise en charge et d'accompagnement sont basés sur ceux de l'Education Conductive.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Sans être des spécialistes de cette méthode, ni y avoir été formés, notre approche pluridisciplinaire, tant sur notre IEM/SESSAD, que sur notre MAS, s'inspire de cette méthode,</li> <li>· Sur l'IEM, notre approche ne cible clairement pas que des objectifs de rééducation motrice (kiné, ergo...), mais tend vers le développement global de l'enfant accueilli, en fonction de son projet,</li> <li>· Notre système d'accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant ou l'adulte, plutôt que système « d'éducation », a pour but de développer sa confiance en ses capacités, de faire progresser son autonomie en fonction de ses compétences afin qu'il puisse s'adapter au mieux à son environnement, de le responsabiliser, de privilégier son inclusion en milieu ordinaire.</li> <li>· Des temps de coordination pluridisciplinaires, tant interne, qu'externe, permettent de croiser nos regards et observations ,</li> <li>· Le Centre demande à toute personne accueillie, dès le plus jeune âge, d'être auteur et acteur de son projet individualisé et personnalisé, notamment dans les temps de synthèse, de participer au Conseil de Vie sociale, à la Commission des menus, de participer à des groupes d'expression thématiques et à enquêtes de satisfaction; par ailleurs, en fonction de ses attentes et goûts, les professionnels privilégient des projets de mises en situation de vie quotidienne et des projets d'activités en milieu ordinaire (sportives, culturelles, de loisirs, séjours de vacances, ...); des consultations pluridisciplinaires interne/externe permettent également de trouver des solutions et passerelles de prise en charge au niveau du soin, permettant un meilleur confort et un maximum de temps dégagé pour vivre pleinement son quotidien avec les autres,</li> <li>· Cette démarche est mise en œuvre, tant au niveau des personnes IMC, que des personnes en situation de polyhandicap, et est en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles produites par l'ANESM pour notre secteur.</li> </ul> <p>Je reste à votre disposition pour toute information complémentaire.</p> <p>Cordialement, Centre Héauritz Véronique DEBRIL</p>
MDPH67	<p>Madame, Monsieur,</p> <p>Par courriel du 11 mars 2015, vous avez souhaité obtenir des informations sur les établissements d'accueil à destinations des personnes en situation de handicap.</p> <p>Je suis au regret de vous informer que cette demande ne relève pas des missions de la M.D.P.H.</p> <p>Je vous invite à prendre contact directement avec les établissements.</p> <p>Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire et vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations les meilleures.</p> <p>Pour Clara DEL PIANO Responsable de l'Accueil et de la Communicatio</p>
MDPH68	<p>Bonjour Madame,</p> <p>Désolée, mais renseignements pris, nous ne sommes pas en capacité de répondre à votre demande.</p> <p>Meilleures salutations.</p> <p>Valérie PEREZ de la LAMA</p>
MDPH73	<p>Bonjour,</p> <p>Nous avons bien reçu votre message que nous transmettons au service susceptible de connaître ce type d'information.</p> <p>Vous pouvez aussi interroger l'Agence Régionale de Santé Rhône Alpes .</p> <p>Nous restons à votre disposition,</p> <p>Recevez nos meilleures salutations,</p> <p>Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Savoie</p>
MDPH75	<p>Bonjour,</p> <p>Je ne peux vous apporter de réponses quant aux établissements ou services pratiquant les principes de l'éducation conductive à Paris, mais je peux vous envoyer en pièce jointe la liste des établissements que nous envoyons aux personnes handicapées orientées en établissement par la commission des droits et de l'autonomie (CDA).</p> <p>Par ailleurs, vous trouverez dans le guide Néret l'ensemble des établissements dans toute la France, regroupés par département.</p> <p>Cordialement L'équipe Accueil MDPH 75</p>
MDPH76	<p>Bonjour Madame,</p> <p>Suite à votre demande, je vous informe qu'il existe une école conductive à Maucomble en Seine-Maritime.</p> <p>Je vous joins l'adresse du site <a href="http://www.seimc.info">www.seimc.info</a> cordialement Fabienne OUTTIER Directrice de la Maison départementale des personnes handicapées de Seine-Maritime</p>
MDPH77	<p>Bonjour</p> <p>Le Conseil général du 77 a mis en ligne un annuaire des établissements médico-sociaux, mis à jour régulièrement.</p> <p>Voici le lien pour le trouver directement : <a href="http://old.seine-et-marne.fr/amsa77">http://old.seine-et-marne.fr/amsa77</a></p> <p>Par contre il nous est impossible aujourd'hui au vu de notre charge de travail, de vous répertorier les établissements nous-mêmes.</p> <p>Cordialement,</p>

	<p>Mme Dominique Guébert MDPH 77</p>
MDPH78	<p>Madame, Je ne connais pas particulièrement cette méthode et ignore si des établissements Yvelinois la pratiquent. Vous pourriez peut-être utilement vous rapprocher des antennes UEROS spécialisées dans l'évaluation des personnes cérébrolésées qui pourront peut-être vous communiquer des coordonnées d'établissements appliquant cette méthode. <a href="http://www.ugecamidf.fr/pages/ueros-coordonnees-antennes-specialisees">http://www.ugecamidf.fr/pages/ueros-coordonnees-antennes-specialisees</a> Cordialement. Dominique RIVAL - coordonnatrice enfance MDPH 78</p>
MDPH80	<p>Bonjour, Je connais bien le DEIS pour être membre de jury sur la picardie et j'aurais aimé pouvoir vous aider mais je ne connais pas du tout la méthode que vous évoquez. je vous conseille d'aller sur le site internet du conseil général de la Somme (somme.fr) où vous aurez accès au fichier des ESMS du département : contactez les établissements pour leur poser la question directement. Bon courage. Cordialement Bernadette PLATEAUX Responsable du pôle « Missions spécifiques » MDPH de la Somme</p>
MDPH89	<p>Bonjour, Vous pouvez trouver la liste des établissements pour personnes handicapées sur le site internet mdph89.fr dans l'onglet organismes partenaires. Cordialement Agent d'accueil</p>
MDPH92	<p>Bonjour, je vous conseil d'aller voir un centre communal d'action social (CCAS) d'une Mairie, ils pourront vous apporter des éléments. Hillary LORTHIOIS DE GAUTRET Secrétaire de la Direction</p>

## ANNEXE VIII : Recensement des retours ARS

ARS	Réponse
Alsace	<p>Bonjour, En réponse à votre demande, nous vous informons ne pas avoir ce type de prise en charge en Alsace à ce jour. Cordialement, Secrétariat DOSOMS Département de l'autonomie des personnes âgées et handicapées</p>
Auvergne	<p>Bonjour, je fais suite à votre demande. En région Auvergne, il n'y a, a priori, pas de structure qui applique ces principes d'éducation. J'ai contacté mes collègues en délégations territoriales qui n'ont pas pu m'apporter plus d'élément. Et qui, comme moi d'ailleurs, ne connaissent pas cette méthode. Cela peut s'expliquer par le fait que c'est un système d'éducation, semble t'il, encore peu répandue en France. Je reste à votre disposition si vous avez besoin d'éléments complémentaires ou d'autres questions. Bonne continuation à vous dans vos recherches et études. Bien cordialement Charles-Henri RECORD Département de l'organisation et de la qualité de l'offre médico-sociale Direction de l'offre médico-sociale et de l'autonomie Agence régionale de santé d'Auvergne Tél : 04 73 74 49 86 Mèl : <a href="mailto:charles-henri.record@ars.sante.fr">charles-henri.record@ars.sante.fr</a> Mèl service : <a href="mailto:ars-auvergne-medico-soc-organisation@ars.sante.fr">ars-auvergne-medico-soc-organisation@ars.sante.fr</a></p>
Bretagne	<p>Bonjour,</p> <p>Pour obtenir ces informations, je vous invite à contacter les services offre médico-sociale de nos délégations territoriales :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- DT22 : <a href="mailto:ars-dt22-animation-territoriale@ars.sante.fr">ars-dt22-animation-territoriale@ars.sante.fr</a> - 02 96 78 61 62</li><li>- DT29 : <a href="mailto:ars-dt29-animation-territoriale@ars.sante.fr">ars-dt29-animation-territoriale@ars.sante.fr</a> - 02 98 64 50 50</li><li>- DT35 : <a href="mailto:ars-dt35-animation-territoriale@ars.sante.fr">ars-dt35-animation-territoriale@ars.sante.fr</a> - 02.99.33.34.00</li><li>- DT56 : <a href="mailto:ars-dt56-animation-territoriale@ars.sante.fr">ars-dt56-animation-territoriale@ars.sante.fr</a> - 02 97 62 77 00</li></ul> <p>Cordialement, Caroline RIC - Chargée de communication ==Agence régionale de santé (ARS) Bretagne Direction adjointe de la démocratie sanitaire et de la communication Pôle Communication</p> <p>Bonjour Nous avons bien reçu votre mail concernant la méthode Péto. Les établissements la pratiquant ne sont pas particulièrement repérés par nos services. Peut-être pourriez-vous prendre l'attache de l'IEM de Dirinon qui accueillent des enfants infirmes moteurs cérébraux ?</p> <p>IEM Dirinon Le Roual 29460 DIRINON Tél. : 02 98 07 05 33</p> <p>Bonjour,</p> <p>Nous n'avons pas connaissance de l'utilisation de cette méthode au sein des établissements médico-sociaux que nous suivons. Si cette méthode concerne les infirmes moteurs cérébraux, nous vous suggérons de vous rapprocher de l'ADIMC 35 (association départementale des infirmes moteurs cérébraux) qui gère deux FAM en Ille-et-Vilaine. Cordialement, Le Secrétariat Département Action et Animation Territoriales de Santé ==Agence régionale de santé (ARS) Bretagne Délégation Territoriale d'Ille-et-Vilaine Département Action et Animation territoriales de Santé</p>

**Franche Comté**

Bonjour,

Pour faire réponse à votre courriel du 27 mars nous sollicitant à propos de l'usage de la méthode Petö dans nos EMS, je viens vous informer qu'interrogés, les établissements n'ont pas évoqué l'utilisation de cette méthode.

De plus, à sa relecture, le SROMS de Franche-Comté, ne l'évoque pas non plus ce qui peut indiquer qu'elle n'avait pas été mentionnée au moment de la rédaction du PRS avec les partenaires régionaux.

Veuillez recevoir l'expression de mes sentiments distingués.

Michel GALAN

Agence Régionale de Santé de Franche-Comté

Direction de l'Offre de Santé et Médico-Sociale

Département de l'Offre Médico-Sociale

**Nord-Pas de Calais**

Bonjour,

Je suis au regret de devoir vous dire que je n'ai aucune connaissance, en ce qui me concerne, d'établissements ou services pratiquant les principes de l'éducation conductive dans la région.

J'ai posé la question à la responsable du département Programmation-Autorisation au sein de la Direction de l'Offre Médico Sociale de l'ARS qui m'a répondu également par la négative.

Christophe Muys

Responsable du Département Planification

ARS Nord-Pas-de-Calais

Direction de l'Offre Médico-Sociale

**Guadeloupe**

Bonjour,

Je relaye votre demande auprès du service santé publique de l'ARS.

Bien cordialement.

Isabelle BATANY | Chargée de communication

## ANNEXE IX : Guide d'entretien pour les membres de la fédération

### GUIDE D'ENTRETIEN

La Maison Escargot

Le centre de Maucombe

Rappel de la consigne

#### **Le Centre d'éducation conductive**

- Pour commencer cet entretien, peut-on revenir sur l'idée et la création du centre ?

Comment avez-vous construit votre démarche de projet, sur quel texte, cadre réglementaire vous êtes-vous appuyé pour la création de votre établissement ?

- Avez-vous cherché des appuis institutionnels pour cette création ?
- Dans le cadre de votre démarche de reconnaissance par les pouvoirs publics quelles institutions avez-vous sollicitées ?
- Dans quel objectif ? reconnaissance, agrément, financement,....

#### **Les partenaires**

- Quels sont actuellement vos différents partenaires institutionnels (et non opérationnels) ?
- Quelles sont vos relations avec ces partenaires ?

#### **Reconnaissance, agrément, subventions**

- Actuellement quelles autorisations de fonctionnement avez-vous pour recevoir les enfants ?
- Cherchez-vous à ce que l'établissement soit reconnu comme prenant en charge des enfants polyhandicapés ?
- Savez-vous si votre établissement répond aux différentes normes pour prétendre à une habilitation (taux d'encadrement, sécurité des locaux, .....)

#### **L'aspect financier**

- Quels sont les modes de financement du centre ?
- Comment est établie la participation des familles ?

#### **Liens avec l'Education Nationale, scolarisation des enfants**

- L'accompagnement des enfants permet-il de répondre à l'obligation scolaire ?
- Votre établissement est-il reconnu par l'Education Nationale ?
- Si oui comment avez-vous procédé pour obtenir cette reconnaissance ? Quels sont vos interlocuteurs ?

### **L'éducation conductive et le secteur sanitaire**

- Quels sont vos liens avec le secteur sanitaire ?
- L'éducation conductive est –elle reconnue par les professionnels de santé qui interviennent auprès des enfants ?
- Bénéficiez-vous de financements à ce titre ? si oui quels dossiers avez-vous du monter ? quels sont vos interlocuteurs ?

### **L'avenir**

- Comment envisagez-vous l'avenir du centre ?

# Table des matières

## **SIGLES ET ACRONYMES**

---

## **INTRODUCTION**

---

<b>1</b>	<b>RAPPEL DE LA COMMANDE ET PRESENTATION DU TERRAIN D'ETUDE</b>	<b>2</b>
1.1	LA COMMANDE	2
1.2	PRESENTATION DE LA STRUCTURE : LE CEC DE BAYEUX	3
1.2.1	L'ASSOCIATION « HONORINE LEVE TOI »	3
1.2.2	LE CEC DE BAYEUX : SES MISSIONS ET LE PUBLIC ACCUEILLI	4
1.2.3	L'ORGANISATION FINANCIERE	5
1.3	LES SPECIFICITES DU CEC DE BAYEUX	6
1.3.1	LES CARACTERISTIQUES DE L'EDUCATION CONDUCTIVE	6
1.3.2	LE ROLE DE LA FAMILLE	8
<b>2</b>	<b>UN ETAT DES LIEUX DE L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS POLYHANDICAPES</b>	<b>9</b>
2.1	LA REGLEMENTATION ET LES ACTEURS DE L'ORGANISATION DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL	9
2.1.1	L'ENCADREMENT LEGISLATIF DE REFERENCE	9
2.1.2	ROLE ET PLACE DE LA FAMILLE DANS L'ORGANISATION DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL	10
2.1.3	LES OPERATEURS PROFESSIONNELS	11
2.2	LE PARCOURS DE L'ENFANT POLYHANDICAPE	14
2.2.1	LE DIAGNOSTIC	14
2.2.2	LA PRESCOLARISATION ET LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP	15
2.2.3	LA SOLLICITATION DE LA MDPH PAR LA FAMILLE	16
<b>3</b>	<b>LA DEMARCHE DE L'ETUDE</b>	<b>19</b>
3.1	L'ORGANISATION DES TEMPS DE TRAVAIL	19
3.2	DEROULEMENT DE L'ENQUETE SUR LE TERRAIN	20
3.2.1	PHASE 1	20
3.2.2	PHASE 2	21
3.2.3	PHASE 3	22
3.3	LES TEMPS DE L'EVALUATION	23
<b>4</b>	<b>DE L'ANALYSE AUX PRECONISATIONS : VERS UNE RECONNAISSANCE</b>	<b>25</b>
4.1	L'IMPLANTATION DE L'EDUCATION CONDUCTIVE EN FRANCE	25
4.1.1	LES RETOURS DES MDPH	25
4.1.2	LES RETOURS DES ARS	26
4.2	REGARDS CROISES SUR L'EXPERIENCE DE FONDATEURS DE CENTRE D'EDUCATION CONDUCTIVE	26
4.2.1	LES CONFRONTATIONS : CELLE DES LOGIQUES DE BESOINS ET CELLE DU RAPPORT AU TEMPS	27
4.2.2	UNE EVOLUTION DES STRUCTURES EN MARGE DU CADRE INSTITUTIONNEL	28
4.2.3	UNE MECONNAISSANCE DE L'EDUCATION CONDUCTIVE	29
4.3	LES LEVIERS POUR L'INTEGRATION DU CEC DANS LE SCHEMA ACTUEL	32
4.3.1	UN RECENTRAGE DES DEMARCHES SUR LA RECONNAISSANCE DE LA METHODE DE L'EDUCATION CONDUCTIVE	33
4.3.2	LE CEC : UNE REPOSE PERENNE A DES BESOINS DE TERRITOIRE IDENTIFIES	34
4.3.3	LES ALTERNATIVES A L'AGREMENT	35
	<b>CONCLUSION</b>	<b>38</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE/WEBOGRAPHIE</b>	
	<b>ANNEXES</b>	
	<b>TABLE DES MATIERES</b>	

---

