

Droit de réponse des familles et des professionnels pratiquant l'Education Conductive sur le rapport :

« Bilan sur les nouvelles approches et prises en charge des paralysies cérébrales » par D Beynier, R Dejours et L Commenchail

CERReV EA 3918. Université de Caen Normandie Aout 2018

Plan du droit de réponse

Introduction	2
Remarque générale 1 : Nécessité d'une étude scientifique : Mythe ou réalité ?	3
Remarque générale 2 : Etude de l'INSERM de 1998 : La fin d'un mythe	4
Remarque générale 3 : La forme des interviews	5
La vision des parents : Réponse à 3 critiques (non validées du rapport) et réponse à la description du fonctionnement de centres visités.	6
- L'attitude positive	
- Le « mal-être des enfants	
- Le besoin de suivi psychologique	
- Mise au point d'un centre décrié	
La vision des professionnels	11
- Regards posés sur les équipes de professionnels	
- Regards posés sur l'Education Conductive	
- La parole aux conductrices	
Conclusions	15
Notes et quelques références	16
Annexe	18

Introduction :

Les familles et les professionnels remercient les auteurs pour leur intérêt certain à la cause des enfants en situation de handicap moteur, ce qui n'est pas une évidence dans la société française encore aujourd'hui. Les auteurs se sont déplacés sur le terrain, y compris à Budapest et dans plusieurs pays européens montrant par là-même leur volonté de se faire une idée la plus proche possible d'une réalité des pratiques de l'Education Conductive. Le rapport est par le fait riche d'informations avec une profondeur de certaines analyses. Il s'agit, à notre connaissance du premier document significatif rédigé en français concernant l'Education Conductive, méthode quasi inconnue en France et pour autant développée ou reconnue dans un certain nombre de pays à travers le monde.

Pour autant, dès la restitution de la première version de l'étude, un certain nombre de critiques sont apparues émanant aussi bien des centres français que belges visités, aussi bien des parents que des professionnels rencontrés. Il est à noter que la barrière de la langue ne permet pas à tous les centres européens visités de réagir et de participer à la rédaction du présent document d'une part et de leur volonté de ne pas s'immiscer d'autre part dans une étude/polémique française qui ne les concerne pas.

Suite à la parution du rapport sous sa première version, a eu lieu le 8 juin 2019 à Nanterre une réunion à laquelle participaient les rédacteurs du rapport, les signataires de ce document et madame R Scelles. Il a alors été convenu qu'un « droit de réponse », sous la forme du présent document, serait annexé à l'étude afin de pouvoir délivrer une autre vision de celle rapportée.

Les rédacteurs de la présente remercient les auteurs du rapport d'avoir bien voulu répondre positivement à cette demande qui permet d'enrichir l'étude et d'ouvrir plus largement le débat, à la fois sur l'Education Conductive et à la fois sur les réponses existantes de prise en charge pour ces enfants en France.

Le présent document a été rédigé par un collectif de parents et des professionnels engagés dans leur activité sans lien avec la recherche.

Ce témoignage de praticiens, qui exercent depuis plusieurs années et qui ont donc une expérience pratique non négligeable, doit être appréhendé comme un véritable complément à l'étude et ouvrir aussi d'autres perspectives de travail.

Comme indiqué par les auteurs du rapport dans leur conclusion, l'étude pose finalement plus de questions que de réponses. Elle alimente une discussion nécessaire. Nous nous rejoignons sur un point central : la volonté de nos femmes et hommes politiques à prendre à bras le corps le problème du handicap en France de façon générale.

Remarque générale 1 : Nécessité d'une étude scientifique : mythe ou réalité ?

Une partie du rapport fait un état de la situation des études « scientifiques » disponibles concernant l'Education Conductive.

Les chercheurs n'ont pas trouvé d'étude « scientifique » disponible correspondant à leur définition, ce qui n'est pas une surprise pour les personnes qui s'intéressent à la méthode depuis plusieurs années et qui ont commencé par cette étape.

La raison est simple. Il conviendrait de déterminer un protocole complexe à mettre en œuvre concernant une population à définir (Infirmité Motrice Cérébrale et/ou Polyhandicap) et surtout d'engager des budgets significatifs, par un financeur à déterminer, sans intérêt économique, et pour une population dont on ne connaît pas précisément le nombre.

Autrement dit, les conditions pour la mise en place d'une étude scientifique sont complexes à réunir. Pour autant les enfants concernés sont bien là. Et il faut s'en occuper. Maintenant. Cette différence dans la perception de l'espace-temps, pour les parents est fondamentale et explique qu'ils sont obligés, quelque part, de tout mettre en œuvre pour faire bouger les pouvoirs publics.

Nous ne partageons pas l'idée du rapport selon laquelle ce serait aux promoteurs de l'Education Conductive de conceptualiser la méthode afin de pouvoir bâtir cette étude. La première raison tient au caractère impartial qu'elle devrait revêtir. La seconde est que ce n'est pas à nous, simples parents, gestionnaires pour certains, de prendre en charge cet engagement supplémentaire. Et avec quels moyens ? Nous le voyons dans les développements, certes intéressants, des auteurs sur beaucoup d'items : la complexité, les avis convergents et divergents des auteurs conduisent, à notre sens, à tenter la quadrature du cercle en l'état actuel des connaissances scientifiques. C'est satisfaisant sur le plan intellectuel mais cela risque d'en rester à ce stade, donc très éloigné des besoins concrets et immédiats des enfants et de leurs parents.

C'est bien à l'état français et en l'occurrence la Haute Autorité de Santé de prendre en charge et de se saisir du dossier, si elle le souhaite, sachant qu'une démarche européenne a également été engagée.

Nous faisons d'ores et déjà remarquer, que pour autant, il n'existe, à notre connaissance, aucune étude scientifique ni conceptualisation telle que demandée dans le rapport pour l'Education Conductive, sur les prises en charge classiques réalisées pour les enfants souffrant des mêmes pathologies en France. Ces prises en charge sont financées par les comptes publics et il conviendrait à minima, de faire l'exercice sur l'existant.

Nous avons fait également remarquer, lors de la restitution de l'étude le 8 juin 2019, qu'il manquait un repère spatial et quantitatif des enfants concernés en France, afin qu'au moins l'on puisse connaître les enjeux et la situation spatiotemporelle de cette population. La réponse nous a été apportée d'une indisponibilité voire d'une absence de statistiques et de consolidation au niveau national par suite de la baisse des moyens disponibles pour le faire.

Là encore, avant de commencer une nouvelle étude, il nous semblerait opportun de savoir combien d'enfants sont concernés en France (en catégorisant par pathologies), combien de naissance en France annuellement, sont-elles en augmentation, comment sont aujourd'hui pris en charge ces enfants : en institution ou par les familles directement ?

Enfin, beaucoup d'enfants français sont pris en charge dans des pays étrangers faute de structures suffisantes et il conviendrait également de les inclure dans ces chiffres.

Remarque générale 2 : Etude INSERM de 1998 : la fin d'un mythe !

Cette première étude a été réalisée il y a maintenant plus de 20 ans et a été un véritable frein au développement de l'Education Conductive en France.

Les auteurs du rapport en ont analysé et remis en cause des éléments qu'il nous semble important de reprendre compte tenu des enjeux pour les familles françaises (page 97 et suivant du rapport). Nous reprenons ci après les 6 remarques négatives développées dans le rapport de 1998 avec, en italique et en gras, les constations actuelles faites par les auteurs du rapport (Prof Beynier et collaborateurs).

- 1) Bruit élevé des séances :
Le bruit constaté est inférieur aux pratiques actuelles dans une classe ordinaire
- 2) Motivation de l'enfant :
Les différentes classes visitées ont paru studieuses aux auteurs
- 3) Absence de moment de jeux libres et de repos :
Les moments de repos constatés sont identiques aux classes ordinaires dans les pays respectifs, avec temps de repos entre les séances, prise de collations, sieste et coins repos pour les petits
- 4) Imposition de séquences motrices répétées et pauvreté des appareillages proposés:
Les exercices corporels sont réalisés le matin, les centres, surtout en Allemagne, sont équipés de matériel scolaire moderne et les enfants appareillés pour le reste de la journée
- 5) Référence unique laissée à l'expertise du conducteur :
Dans les centres européens financés les plus développés, une équipe pluridisciplinaire a été mise en place suivant des modalités propres aux organisations
- 6) Prosélytisme et coût de prise en charge :
Quelques traces dans certaines publications auraient été relevées par les auteurs, mais pas dans les sites institutionnels. Le centre PETO est devenu depuis une Faculté au sein d'une université de médecine. Les prise en charge sont gratuites dans les centres financés à l'étranger donc sans intérêt économique sous-jacent.

En conclusion, les auteurs du rapport n'ont pas retrouvé les principaux éléments négatifs de l'étude de l'INSERM de 1998. Il est rappelé qu'à l'époque, la demande émanait de l'ambassade française de Hongrie qui s'interrogeait sur le nombre de parents français fréquentant l'institut PETO de Budapest pour leur enfant handicapé. C'est à l'occasion d'échanges entre 3 familles sur place que la première structure française, l'AFPEC est née à Laval en 1998, avec pour objectif de faire venir des conductrices dans l'hexagone et de limiter ainsi les coûts et les déplacements non financés.

Nous tenons à remercier les auteurs d'avoir bien voulu reprendre, un et un, les éléments de ladite étude afin d'y apporter un éclairage totalement nouveau, remettant totalement en cause les conclusions de l'étude INSERM précitée.

Pour autant, il nous semble tout aussi important dans le présent document d'apporter également un éclairage de praticiens qui exercent depuis plusieurs années.

Remarque générale 3 : La forme des interviews

Le présent document s'inscrit complètement dans le reproche principal fait à l'étude : ***l'absence de feedback et de validation par les personnes citées et concernées après les interviews et les visites.***

Comme décrit dans le rapport, des interviews ont été réalisées auprès des familles et des professionnels exerçant en France. Pour autant, une seule interview a été réalisée par individu, le sens interview devant dans ce cas être rapproché du sens journalistique du terme. A savoir, l'interaction entre un émetteur et un récepteur à un instant donné, sans faculté à la fois d'approfondir un propos et surtout de corriger des écarts d'interprétation éventuels.

Nous savons qu'un mot n'a pas la même signification d'une personne à une autre en fonction de son histoire, de sa culture, ... (d'autant plus que certains interviewés n'avaient pas le Français comme langue maternelle) et qu'en conséquence la compréhension d'une réponse par le récepteur mériterait une validation à posteriori de l'émetteur : « lors de notre dernier entretien, j'ai compris cela, est-ce bien comme cela que je dois comprendre votre réponse ? ».

Ce travail de feedback ***n'ayant pas*** été réalisé dans le cadre du rapport, il a conduit à des réactions vives des interviewés qui ont contesté :

- Des informations reprises en dehors du contexte de l'échange ;
- Des informations partielles « à charge » retranscrites à plat sans vérification ;
- Des informations à caractère personnel identifiables (Les auteurs du rapport ont accepté de les supprimer ce qui a donné lieu à la 2^{ème} version du rapport) ;
- Des références à un auteur trop fréquentes et lié familialement à un des auteurs du rapport.

Ces éléments, d'une importance primordiale à nos yeux, ont conduit à un écrit non représentatif et erroné en partie par rapport aux pratiques. ***Certaines interprétations en sont déduites par les auteurs alors qu'elles ne reposent pas sur des éléments objectifs et vérifiables.*** C'est la raison pour laquelle les réactions ont été nombreuses, alors que le sujet ne devait pas s'y prêter.

Nous souhaitons aborder maintenant quelques points plus spécifiques. Pour plus de clarté, nous les abordons du point de vue parental puis du point de vue professionnel. Il ne s'agit nullement de points de vue opposés mais plutôt de regards complémentaires qui se rejoignent. Nous sommes d'accords les uns avec les autres. Ceci, d'autant plus que la plupart parents étaient déjà des professionnels (parfois dans le domaine médical) avant la naissance de leur enfant ou le sont devenus par la force des choses.

Nous n'avons repris que quelques points, essentiels à nos yeux mais d'autres mériteraient qu'on s'y attarde également.

La vision des parents : Réponse à 3 critiques (non validées) du rapport et réponse à la description du fonctionnement des centres visités.

Le rapport est volumineux, nous avons volontairement circonscrit nos réponses. Nous désirons apporter un regard différent sur 3 points essentiels pour lesquels nous sommes en écart de vision sur la méthode (le « positivisme », le mal être de l'enfant et le besoin d'un suivi psychologique). Après avoir donné notre opinion sur ces 3 points, nous aimerions revenir, à titre d'exemple, sur le fonctionnement d'un des centres en y apportant des précisions (voire rectifications). Ces précisions/rectifications pourraient aussi concerner les autres centres visités mais, là aussi, nous nous limitons dans notre analyse.

L'attitude positive :

Il faut prendre ici le terme non en son sens philosophique mais dans le sens du caractère de la méthode à « enjoliver » les choses qui pourraient nuire à tout sens critique.

Dans la méthode de l'Education Conductive, il est effectivement préconisé de s'adresser de façon toujours positive aux enfants, même avec des difficultés cognitives, de s'exprimer plutôt sur ses capacités plutôt que sur ses incapacités de façon à le faire progresser en le félicitant sur ses réussites, en relativisant les échecs.

Pour nous, ce n'est ni plus ni moins qu'une forme d'art de la pédagogie, de façon à mobiliser et motiver l'enfant dans la continuité et ceci dans un contexte de compréhension non conventionnel. Ce dernier élément nous semble fondamental car nous nous adressons à des enfants qui, quelque part, resteront dépendants toute leur vie et la communication doit être particulièrement soignée et adaptée.

Notre pratique depuis plusieurs années avec différents enfants, pour certains sur une longue période de plusieurs années, nous permet d'affirmer que ces enfants comprennent beaucoup plus de choses que nous pensons. Ils ont développé pour certains une communication non verbale, beaucoup plus intuitive et subtile, peu compréhensible et peu visible pour un non initié.

C'est la même chose pour un nouveau-né, seule la maman et la famille saisissent l'expression ou le ressenti d'un enfant qui n'est pas encore en mesure de verbaliser correctement.

Pour nous c'est un élément primordial de l'Education Conductive, c'est tout l'art de la conductrice de capter ces instants et de faire réaliser à des enfants lourdement handicapés des exercices pour eux complexes et pour nous parents inimaginables. Les codes et les méthodes n'ont rien de « conventionnel » par rapport à ce que nous connaissons.

Si l'on dit à un enfant, en situation de handicap ou non, « tu n'arriveras pas à faire cela » alors il est convaincu que ce n'est même pas la peine d'essayer ! Si l'on dit à un adulte, « tes défauts ce sont... » ou que l'on préfère l'expression « tes points d'efforts se sont... » nous ne nous situons, côté récepteur pas du tout dans la même écoute et dynamique.

Dans un centre français, récemment financé et repris par une structure classique, les parents ont fait corriger les professionnels du médico-social non formés à la méthode qui se sont exprimés de façon négative devant une maman et en présence de son enfant : « de toutes les façons, PRENOM n'est pas capable d'y arriver », sans avoir essayé.

Le nécessaire a été fait, mais on mesure, à travers cet exemple, l'écart philosophique pouvant exister entre finalement deux mondes très différents en termes d'approche pédagogique d'une part, et d'autre part tout l'intérêt de la présence d'un parent afin que ce genre de pratique soit témoigné pour pouvoir être abandonné.

A contrario, comme nous venons de le montrer, l'attitude négative a, nous semble-t-il des effets tout aussi pervers, voire plus ravageurs que son contraire.

L'étude aurait pu aborder une comparaison entre ces deux visions des choses afin d'équilibrer un peu plus la teneur des propos qui pourraient apparaître comme un parti pris pour le lecteur.

Enfin, il sera rappelé ici que le choix éducatif reste une prérogative des familles et à tout égard il convient de l'appréhender comme tel et de le respecter.

Le « mal être de l'enfant »

Les centres français étant très majoritairement gérés par des parents, nous ne voyons pas leur intérêt, notamment des mamans, qui consacrent dans cette situation une bonne partie de leur existence à s'occuper de leur enfant, à se préoccuper également d'autres enfants dans la même situation, à ce que leur enfant soit quelque part « malheureux » dans un centre d'Education Conductive.

Les auteurs décrivent une situation où l'enfant ne serait pas libre de ses mouvements et quelque part de vivre comme bon lui semble malgré son handicap et donc un malheureux refoulé parce qu'on lui impose un certain nombre de choses.

En dehors du choix de l'éducation décidée par les parents et qui reste une liberté fondamentale en France, les parents rappellent que l'éducation dispensée vise à acquérir une forme d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne des enfants concernés.

Si les auteurs avaient passé une journée complète, nuit incluse, à constater par eux-mêmes, pas seulement ce qui se passe au centre, qui ne représente que 15% du temps annuel finalement, ils auraient certainement compris ou appréhendé très différemment tout l'intérêt de la pratique dans la vraie vie de tous les jours et pour le reste de leur existence.

Pour notre part, nous complétons là encore par des visions externes qui nous semblent particulièrement importantes à prendre en compte. Les auteurs admettent qu'ils ne connaissaient pas le monde du polyhandicap qu'ils ont découvert à l'occasion de cette étude. Un centre a fait l'objet régulièrement de contrôle par une personne référente et spécialisée dans le domaine du handicap de l'éducation nationale (contrôle du 11 juillet 2017, Françoise Héry, IEN-ASH Calvados)

J'observe des enfants qui bénéficient d'activités dans un climat calme et serein. Les stimulations sont adaptées. Les enfants entrent en communication avec leur entourage et sont sensibles à ma présence. Ils développent des apprentissages moteurs et commencent à utiliser des supports de communication. Le projet global consiste à développer leur autonomie. Il se réalise au travers de diverses activités éducatives ou pédagogiques.

Le contrôle de cette scolarisation montre des activités régulières adaptées aux besoins des enfants.

J'émet donc un avis favorable à sa validation pour l'année 2016/2017.

Dans un autre rapport interne en cours et mandaté par une institution classique qui vient de reprendre l'activité d'un centre, l'auditeur a indiqué (Brice Minana, Conseil social et médico-social, première restitution évaluation interne du 29 janvier 2020) :

« L'épanouissement des enfants transparait par rapport à d'autres centres classiques pour des populations identiques que j'ai pu auditer »

Nous reprenons ces informations car la comparaison avec des centres existants, qui n'a pas été menée dans le cadre du rapport, nous semble beaucoup plus pertinente et répondre aux interrogations et scepticisme des auteurs.

Nous rappelons qu'une autre comparaison aurait pu également être menée. Celle avec les enfants ne bénéficiant d'aucune prise en charge faute d'un nombre de places suffisantes ou de structures adaptées et qui sont laissés dans les familles. C'est-à-dire la situation des enfants qui fréquentent les centres français et qui n'ont pas souhaité déménager à l'étranger.

Le besoin d'un suivi psychologique

Il est un fait certain que l'annonce du handicap dans une famille en France est aujourd'hui vécue par la très grande majorité comme un traumatisme psychologique compte tenu du poids personnel, familial et sociétal qu'il revêt.

C'est certainement à ce moment-là qu'un suivi pourrait s'avérer nécessaire pour les personnes qui en seraient demandeuses. Les professionnels médecins qui en général annoncent la nouvelle, n'ont pas tous l'empathie, la formation et les moyens suffisants pour le faire. De plus ils oublient également d'évoquer directement les nombreuses démarches, tant administratives que thérapeutiques à faire de même que les informations médicales essentielles concernant les médicaments et leurs éventuels effets secondaires. Affronter les questions de la fratrie, de la famille proche et plus largement du réseau relationnel sans cesse en évolution est tout aussi important.

La maman arrête de travailler ou ne reprend pas son activité professionnelle pour se consacrer à son enfant et assurer dans les faits la responsabilité de la coordination médicale entre les praticiens.

En fait beaucoup trop de choses à gérer dans un instant très court et peu de temps pour s'occuper de soi.

Pour autant, nous pensons que les familles que vous avez rencontrées lors de ces interviews n'ont pas toutes le même besoin en la matière aujourd'hui. Nos familles, en partageant une cause commune, en échangeant sur nos pratiques et nos expériences, ont appris bien plus de choses entre autre l'écoute mutuelle car partagée dans notre vie de tous les jours, et en trouvant parfois, des situations « pires que les nôtres ».

Les familles créatrices et devenues gestionnaires d'un centre **par la force des choses** méritent à notre sens une attention particulière. Elles ont largement passé le stade du « pourquoi nous », « le regard des autres » pour s'engager résolument vers le « comment on fait maintenant » et la création d'une solution de proximité faute de structures adaptées, et sans volonté de déménager à l'étranger.

Véritablement, assurer une mission de service public ne nous semble pas à la portée d'une personne ayant besoin d'un soutien psychologique significatif. Elle s'est elle-même reconstruite en se donnant une solution pour son enfant et s'est créée des perspectives à court et moyen terme.

Pour nous, parents, au-delà de la découverte du handicap, la principale inquiétude et source d'anxiété est consécutive au manque de visibilité sur la prise en charge et l'avenir de son enfant et aux renoncements nécessaires dans sa vie personnelle, sa vie de couple, sa vie de famille, toutes choses qui ne sont pas encore suffisamment prises en compte dans notre pays.

Le recours à la psychologie pour les parents, sans en nier l'importance, ne peut-être qu'un accompagnement mais aucun cas le remède à une solution plus globale que les pouvoirs publics n'assument pas à ce jour. L'accompagnement parental devrait, entre autre, évoquer plus les solutions que les manques...

Le soutien psychologique des enfants est une question qui peut se poser mais il demande des compétences spécifiques de la part du praticien tant sur le plan des moyens spécifiques de communication que de la connaissance des différentes pathologies.

Nous voulons bien beaucoup de choses, sans toutefois trop nous disperser. La réalité est plus brutale : avec quels moyens financiers et à une période où le désert médical devient une vraie réalité dans le milieu plutôt rural que nous fréquentons.

Enfin, nous sommes persuadés, qu'à travers cette expérience devenue collective, nos parents ont trouvé des ressources insoupçonnées qu'ils n'auraient pas trouvées individuellement. Par ailleurs, nous sommes tout aussi persuadés que cette ambiance positive a indubitablement eu des conséquences positives sur nos enfants. Si les parents vont bien, les enfants le ressentent sans pour autant pouvoir l'exprimer.

Mise au point sur le fonctionnement d'un centre parental décrié

Comme écrit plus haut nous nous limitons dans notre analyse à un des centres. Lors de la première restitution orale du rapport (8 juin 2019) et compte tenu des réactions des parents et professionnels, les auteurs avaient ouvert la possibilité de retirer du texte des éléments qui pourraient apparaître comme erronés à partir du moment où la preuve en aurait été apportée.

Malgré un échange écrit particulièrement étayé et justifié matériellement à l'aide de pièces objectives, nous nous devons répondre aux éléments figurant p126 et suivantes.

Nous ne pouvons laisser mentionner des affirmations fausses et mensongères, à partir desquelles les auteurs tirent des conclusions erronées. Nous apportons ici un véritable « droit de réponse » à ces allégations que nous ne souhaitons pas laisser prospérer.

Le problème réel est à rapprocher d'un évènement, totalement ponctuel, lié à une incompatibilité d'humeur et de fonctionnement avec une conductrice. Il est à noter qu'un autre centre a rencontré exactement les mêmes difficultés avec cette même personne.

Sous peine de discréditer l'étude, sur cette partie s'entend, il nous semble encore une fois particulièrement léger, voire inconscient, que la personne qui a interviewé se soit contentée de reprendre, sans aucune vérification, des propos diffamatoires rapportés par une personne et d'en faire une vérité, puis d'en tirer des pseudos conséquences ou suppositions.

En quelques mots et pour ne reprendre que quelques éléments écrits dans le rapport :

- La Responsable de centre a suivi deux semaines d'initiation à l'Education Conductive en 2015, niveau 1 (initiation) modules 1 et 2 au centre de formation « le Fil Conducteur » à Bruxelles
- Elle ne s'est jamais immiscée dans le travail des conductrices en huit ans de pratique, avec témoignages écrits de deux autres conductrices fréquentant le centre
- Elle ne dispose pas du pouvoir hiérarchique et n'est pas employeur mais salariée
- Le règlement interne a été transmis à la Direction du travail qui en contrôle la licéité ainsi qu'au greffe des prud'hommes
- Ce centre a refusé et arrêté deux contrats de séjour pour des enfants n'ayant pas le profil pour l'Education Conductive au détriment d'un intérêt économique contraire supposé dans le rapport !

Nous ne passerons pas plus de temps sur cet élément de l'étude qui mériterait un autre traitement et dans une autre instance. Rappelons que d'autres rectifications seraient également nécessaires pour les autres centres visités.

Certes, les centres gérés par des parents ne sont certainement pas parfaits. Mais les centres financés par les pouvoirs publics le sont-ils pour autant ?

Bien entendu, nous n'avons pas les moyens à notre niveau d'apporter des éléments tout aussi objectifs pour apporter critique, mais nous avons quelques indices d'écarts significatifs entre le travail prescrit et le travail réel dans ces établissements :

- Postes non pourvus de spécialistes, notamment médecins, avec recours à des prestataires extérieurs par conventions,
- Recours significatif aux temps partiels pour des raisons à la fois personnelles et à la fois budgétaires,
- Taux d'absentéisme qui ne serait pas accepté dans une structure en prise avec le marché,
- Recours massif aux contrats à durée déterminée et autres formes de précarité avec du personnel non formé,
- Horaires de travail inférieur à 35h, etc.

Par ailleurs, le financement « à la place » des établissements bénéficiant de fonds publics, sans contreparties de saine gestion, est-il le meilleur garant d'une organisation orientée vers les besoins des enfants ? Nous en doutons car comme nous le savons tous, cet état de fait conduit à des dérives compte tenu des budgets alloués qui sont limités et du manque de places par conséquence. Des enfants ne sont pas pris en charge, des enfants sont présents dans des structures spécialisées et ne devraient pas y être, etc...

Finalement, nous revenons inlassablement sur une problématique liée non exclusivement aux moyens financiers, car tant que le système actuel, non concurrentiel, ne sera pas remis à plat, il est quasi impossible d'ouvrir des places supplémentaires.

Enfin, nous rappelons que souvent les parents, en France, sont à l'origine et en mesure de faire bouger les choses sur le handicap, le système en place n'étant pas en mesure de se réformer et encore moins de s'adapter aux exigences d'aujourd'hui et de demain.

La vision des professionnels

Dans le rapport, le **regard posé sur les équipes de professionnels** en France apparaît assez négatif. On y décrit une organisation de travail hiérarchique et autoritaire, sans respect des spécificités des différents professionnels. Le travail ne se fait pas en interdisciplinarité. Le personnel n'est pas ou peu formé. Le public accueilli est hétérogène.

A ces critiques, les professionnels répondent :

- Tous les enfants accueillis font l'objet d'une **évaluation précise et partagée** et leurs besoins sont définis. On cherche à mobiliser tout le potentiel d'évolution de l'enfant en s'appuyant sur la « zone proximale » de développement (comment faire le petit pas suivant ?) et en ayant des attentes positives dans tous les axes du développement de l'enfant (moteur, communication, affectif, cognitif).
- Le travail vise la **transdisciplinarité** et certaines équipes la pratiquent. C'est elle qui permet la co-construction et la codétermination des objectifs. Elle a pour objectif de relier les différentes disciplines entre elles de manière à atteindre le même objectif à travers des activités très variées. La transdisciplinarité qui permet la continuité et la cohérence, implique il est vrai, une organisation particulière du travail

Quand au **regard posé dans le rapport sur l'Education Conductive**, les professionnels sont d'accord avec les critiques formulées par les parents concernant l'approche purement psychanalytique de l'éducation conductive, sans aucune référence pédagogique . A ce sujet, ils rejoignent les arguments développés dans la lettre du 10 12 2018 adressée au gouvernement par des professionnels et des parents (en annexe, p 18)

Ils attirent l'attention sur le fait que tout enfant , y compris en situation de handicap a droit à une éducation (charte des droits des personnes handicapées) et que tout enfant garde un potentiel de développement quel que soit son handicap. Penser une éducation spécialisée ne nie en rien le

handicap et ne cherche pas à le supprimer mais vise à développer ce potentiel de développement. Les commentaires du rapport concernant l'acceptation du handicap par la société en général et par l'Education Conductive en particulier ne sont pas pertinentes à cet égard: Ils ne tiennent pas compte du problème de l'éducation de l'enfant en situation de handicap. Ne pas penser l'éducation (spécifique) d'un enfant en situation de handicap constitue une discrimination totalement en désaccord avec la charte des droits de la personne en situation de handicap.

L'éducation conductive ne surstimule pas l'enfant : elle offre des stimulations précoces, précises, répétées, elle veille au plaisir nécessaire à tout apprentissage et vise la fonctionnalité.

En résumé, reprenons les paroles de Monsieur Yves Bawin, licencié en kinésithérapie et en psychologie, Conducteur agréé en 1997 :

*« L'Education Conductive représente un des rares modèles opérationnels connus en éducation spécialisée qui adopte les points de vue du **développement** de l'enfant, de l'**éducation** et de l'**apprentissage** comme point de départ, qui aborde la **complexité** du sujet et de ses interactions de manière **systémique**.... Point de vue adopté assez récemment par l'OMS (2001) à travers l'adoption de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) comme grille d'analyse et d'intervention dans le domaine du handicap et enfin qui propose le modèle de la **transdisciplinarité** comme référentiel à la formation des professionnels impliqués dans cette approche éducative. » ()*

La parole aux rééducatrices spécialisées et diplômées en Education Conductive (Conductrices)

L'éducation conductive, pratiquée dans le monde entier, a été développée en France dans des centres associatifs à l'initiative de familles d'enfants en situation de handicap. Depuis 2009, nous proposons ainsi en France un programme global à l'année ou en stage construit par des rééducatrices spécialisées en éducation conductive ou conductrices. Ces centres accueillent des enfants porteurs de handicap moteur et leurs parents selon des modèles similaires en taille, avec des caractéristiques communes mais aussi des spécificités propres à chacun. Chaque centre associatif en France est géré individuellement. Chaque centre associatif a choisi d'employer une (ou plusieurs) conductrices diplômées pour construire et animer le programme conductif.

Très peu de textes scientifiques ont été publiés sur l'éducation conductive en langue française pourtant que cela est nécessaire au développement de notre système de rééducation. Nous remercions au nom des conductrices tous ceux qui ont participé à ce bilan, en espérant que l'effet sur le développement de l'éducation conductive en France sera cette fois-ci plus positif que celui du rapport de 1999.

Nous avons décidé de participer à cette recherche pour accompagner le processus de reconnaissance officielle de cette approche et nous avons accordé une grande confiance aux chercheurs qui nous ont promis de rester objectifs, neutres et descriptifs dans leur bilan.

Nous trouvons dommage que les chercheurs n'aient pas sollicité les conductrices, professionnelles de l'éducation conductive, dans la conception de cette étude et pour son comité de pilotage. Nous aurions pu, peut-être, mieux expliquer certains grands principes tels que la vision positive et holistique des enfants, le programme global, le contenu de la formation et de la profession de conductrice, avant- et pour- préparer la visite des chercheurs sur le terrain.

Les conductrices travaillant en France dans les centres d'éducation conductive sont toutes des professionnelles diplômées d'une formation universitaire européenne. Elles sont formées pour proposer un programme global, mais uniquement aux personnes avec une déficience motrice.

La transdisciplinarité est une des spécificités de notre formation universitaire. Elle nous permet de travailler seules au sein d'un groupe complexe et hétérogène, en approchant les enfants dans leur globalité. Or la description et l'étude de cette globalité ne sont que très peu développées dans ce bilan, alors qu'il s'agit d'une des spécificités fondamentales de l'éducation conductive que les participants remarquent dès lors toutes premières expériences dans nos établissements.

Le fait que nous travaillions dans un environnement non-pluridisciplinaire n'aurait pas dû être mentionné comme une fierté ou fermeté de la part des conductrices, ni-même comme notre refus de faire partie d'une équipe pluridisciplinaire. Nous travaillons seules car la situation actuelle de l'Éducation Conductive en France ne permet pas de créer des établissements plus grands avec des équipes plus importantes alors que les directions et les conductrices le souhaiteraient.

La fragmentation de la prise en charge dite "classique" en France, où les enfants voient plusieurs thérapeutes/intervenants de différentes disciplines, parfois non coordonnés entre eux, de façon très éparpillée sur une même semaine, aurait pu être mise en perspective avec la globalité de l'éducation conductive où tous les domaines de développement de l'enfant sont appréhendés en même temps.

Le travail des conductrices ne s'arrête pas au temps de programme avec les enfants. Ce dernier est réfléchi et construit de sorte qu'il soit adapté pour tous les participants et sans cesse réévalué. La documentation du travail, des progrès et des tâches/objectifs des enfants ainsi que leurs évaluations initiales sont suivies et mises à jour régulièrement. Nous avons d'ailleurs relevé que ce bilan souligne le travail sérieux et réfléchi des conductrices.

Le bilan s'attarde longuement sur l'organisation du travail et la gestion des différents centres. Les remarques et observations générales sur les centres gérés par des parents ne nous semblent pas justes de notre point de vue de conductrices. Elles généralisent des difficultés personnelles entre une seule conductrice et sa direction, dans un seul centre, difficultés qui peuvent être rencontrées dans n'importe quelle entreprise ou association et n'ont rien à voir avec les principes mêmes de l'éducation conductive. Elles n'ont d'ailleurs pas été retrouvées dans les autres centres gérés par des familles.

L'éducation conductive fut créée pour les personnes, adultes et enfants, en situation de handicap moteur avec une compréhension préservée. En effet, la participation volontaire et l'intention donnent la base de l'apprentissage actif. Le « profil typique » de cette approche est donc l'infirmité motrice

cérébrale, ou tout autre handicap moteur d'origine neurologique avec une compréhension préservée. Une évaluation est toujours réalisée dans nos centres pour voir si le programme est adapté ou non à l'enfant. La conductrice ou l'équipe conductive évalue alors la capacité de l'enfant à rentrer en contact et comprendre les consignes proposées (qui sont adaptées à l'âge et au niveau de l'enfant). Sans compréhension des consignes du programme, l'activité et l'intention pour l'apprentissage sont impossibles, et la guidance conductive de l'enfant vers l'autonomie n'est pas réalisable. C'est la raison pour laquelle l'évaluation initiale est extrêmement importante et indispensable.

Le bilan (malgré son titre) se focalise sur la prise en charge des enfants polyhandicapés. Même si certains principes de l'éducation conductive sont tout à fait utilisables par une équipe pluridisciplinaire, dans une approche dite sensori-conductive, le programme d'éducation conductive « classique » en groupe n'est pas adapté aux enfants lourdement et profondément touchés sur le plan cognitif. Le polyhandicap n'est ni le profil typique ni celui qui peut bénéficier au mieux de l'ensemble des principes de l'éducation conductive. Nous trouvons donc le terme « polyhandicap » trop présent dans ce bilan. Cela modifie profondément les caractéristiques de la méthode et ne semble pas adapté à ce qui a pu être observé sur le terrain.

Ce bilan a été réalisé par deux chercheurs mais nous n'avons pu en rencontrer qu'une seule. Cette dernière a passé quelques jours dans nos centres. Très peu de temps a été consacré à l'observation des groupes, pourtant ces processus d'apprentissage et de guidance parentale auraient pu être observés. La chercheuse a consacré une grande partie de son temps d'étude à la réalisation des interviews et à la collecte de documents écrits et très peu à l'observation du groupe.

Bien évidemment, la formation et le travail des conductrices ont une dimension psychologique. La base du système éducation conductive est justement l'intégration de celle-ci pour soutenir une personnalité saine, heureuse et active pour chaque individu. En revanche, la psychanalyse comme base d'interprétation choisie par les chercheurs, avec si peu d'observations des groupes et des questions très sensibles posées aux parents lors des interviews, donne forcément une image très subjective des familles et du travail proposé.

Nous regrettons l'absence d'échange avec les enfants des groupes. Cela aurait été pourtant possible avec les enfants verbaux et les enfants ayant une communication alternative.

Les parents qui choisissent nos centres sont acteurs des progrès de leurs enfants, et motivés par des objectifs réalistes et réalisables. Ils choisissent cette approche comme projet de vie pour leur enfant et leur famille, sur du long terme, et n'ont malheureusement pas été interrogés sur leur choix éclairé.

Finalement, nous n'avons pas retrouvé dans ce bilan de notion sur les changements concrets possibles grâce à l'éducation conductive ni sur son impact sur la qualité de vie des personnes accueillies. Les documents que nous avons mis à disposition des chercheurs, comme les mesures scientifiques de gain de fonction des enfants, basées sur la CIF¹, ou les résultats des questionnaires réalisés auprès des familles, n'ont pas été utilisés. Cela aurait apporté des informations importantes pour comprendre et

démontrer l'efficacité de cette approche ... et au-delà des portes des CEC : dans la vie quotidienne des enfants et de leurs familles.

Nous pensons que le développement de l'éducation conductive mérite l'attention des pouvoirs publics et chercheurs français et pourrait être l'objet d'autres études, avec d'autres approches, afin de donner une image plus exhaustive de cette prise en charge.

Nous serions bien sûr motivées pour participer à une nouvelle recherche avec des objectifs précis et réalisée dans des groupes ayant le profil typique pour cette méthode.

Nous restons ouvertes aux visites, échanges et collaborations afin de promouvoir le développement de l'éducation conductive en France et dans le monde.

Conclusions

Le rapport est une première étape. Il doit être complété plus généralement par une étude sur la prise en charge du handicap en France : Vu le manque de places, trop de parents sont livrés à eux-mêmes, sans solution ou sans solution adaptée . Trop souvent la prise en charge proposée n'est pas holistique : la personne en situation de handicap est morcelée et les thérapies en place ne font alors pas sens pour elle alors que le travail en transdisciplinarité permet d'avoir un même langage autour d'un projet commun.

Plus spécifiquement il nous semble important , pour pouvoir préciser la place de l'Education Conductive, de faire le point sur les autres types de prises en charge (pour les mêmes pathologies) dans les centres financés et de contrôler/vérifier la pertinence de leurs approches éducatives et thérapeutiques dans les mêmes conditions que ce qui est préconisé dans le rapport.

Les signataires du présent droit de réponse continueront à travailler ensemble pour approfondir les nombreuses questions soulevées lors des discussions qu'ils ont eues : entre autres :

- quelles pistes pour évaluer l'Education Conductive ?
- Quels outils l'Education Conductive nous propose pour les personnes en situation de polyhandicap ?
- Stimulation précoce ? continue ? Surstimulation ?
- Quelles sont les spécificités de l'Education Conductive ?
- Quelle place pour les parents au sein de l'organisation des CEC français ?
- ...

Comme promis par les auteurs du rapport, ce droit de réponse doit y être intégré.

Le rapport du Professeur Beynier et de ses collègues s'attache davantage à décrire différents types d'organisation de travail en Education Conductive. Il n'est pas une analyse ni une objectivation des

effets de l'Education Conductive pour l'enfant et sa famille. Par ailleurs, les conclusions de ce rapport ne sont pas pertinentes pour l'organisation de l'Education Conductive hors de France.

On rejoint cependant les conclusions du rapport quant à la nécessité d'études et de validation scientifique de l'Education Conductive et à la nécessité de la mise en place d'une formation en Education Conductive en France.

Le collectif des parents : EHM Pouilly, CEC du Gard, CEC du Grand Est, La Maison Escargot de Pledélic, Fondation Honorine de Bayeux

Et les **professionnels :** La Claire Montagne, l'AFPC (France) et l'ABPC, La Famille et Inkendaal (Belgique)

Pour tout contact : annickpuel@icloud.com

le 13 avril 2020

Notes et quelques Références

- Y Bawin .Qualité de vie et Education conductive : CIF et Education Conductive. (Power Point). Plate forme Conductive France Belgique 2014
- Y Bawin. « Initiation à l'éducation conductive » Syllabus. Notes de cours. Le Fil Conducteur 2012
- Y Bawin : « Place et intérêt de l'Education Conductive dans le paysage de la réadaptation et de l'éducation spécialisée en Belgique et en France. Plateforme Conductive France Belgique. 22 mars 2013
- Rosenbaum et Garter : p460 « When services are more family-centred, parents rapport better satisfaction and mental health, and less stress in their dealings with provides...and...collaborating with parents to identify their goals can work to improve therapy outcome effectively and efficiently »
- B Hutcheon et coll. Nov 19 in Dev. Medicine and child neurology « Early intervention programmes for infants at risk of atypical neurodevelopmental outcome ».
- Maxwell et al 2012 « interventions need to be considered in regard to their Availability, Accessibility, Affordability, Accommodation and Acceptability ».
- Kuhithau et al 2011 Family centred care

- Novak et al 2019 Family centred care
- King et al 2017 Family centred care

- Evidence Based Conductive Practice Towards Whole School Improvement
https://www.european-conductive-association.org/wp-content/uploads/2019/10/2015_evibace_handbook_a4_52s.pdf
- Conductive Education-A Glossary
 An outcome of a Leonardo partnership project 2010
 European Commission's Lifelong Learning Programme
<https://www.european-conductive-association.org/wp-content/uploads/2019/11/Leonardo-Conductive-Education-Glossary.pdf>



Annexe :

Nîmes, le 10 décembre 2018

Centre d'Education Conductive du Gard

34 route de Nîmes, 30870 Clarensac

asso.cec30@gmail.com

06 60 04 92 87



Enfance Handicap Moteur

3 rue de Paris, 58150 Pouilly-sur-Loire

mmassonjeannot@wanadoo.fr

06 87 74 56 54



La Maison Escargot

4, rue de Penthievre, 22270 Plédéliac

lamaisonescargot@orange.fr

06 99 91 25 04

A l'attention de :

Madame Agnès Buzyn,

Ministre des solidarités et de la santé

Madame Sophie Cluzel

Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées

Copie à :

- Monsieur Olivier Gaillard, député de la 5^{ème} circonscription du Gard
- Monsieur Philippe Berta, député de la 6^{ème} circonscription du Gard
- Monsieur Hervé Berville, député de la 2^{ème} circonscription des Côtes d'Armor.
- Monsieur Yannick Kerlogot, député de la 4^{ème} circonscription des Côtes d'Armor
- Madame Perrine Goulet, députée de la 1^{ère} circonscription de la Nièvre
- Monsieur Patrice Perrot, député de la 2^{ème} circonscription de la Nièvre
- Madame Dominique GILLOT, Présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

- Madame Anne Burstin, directrice de la Caisse Nationale de l'Autonomie et de la Solidarité, CNSA
- Monsieur Pierre Denise, président de l'université de Caen
- Monsieur Frédérick Lemarchand, président du CERReV
- Monsieur le professeur Dominique Beynier, université de Caen
- Madame Roxane Dejours, université Paris Descartes

Objet : étude « bilan sur les nouvelles approches et prises en charge de la paralysie cérébrale » axée sur la pratique de l'éducation conductive (EC) en France.

Madame la Ministre, Madame la secrétaire d'Etat,

Par cette lettre nous venons vous alerter sur l'étude suivante : « bilan sur les nouvelles approches et prises en charge des paralysies cérébrales » de l'université de Caen et du CERReV, avec un financement de la CNSA. Cette étude visait principalement à produire « *une évaluation rationnelle de cette méthode d'intervention (l'éducation conductive) et d'accompagnement collectif* », ainsi qu'à « *montrer en quoi cette méthode est ou n'est pas conforme aux modalités d'accompagnement et d'interventions du point de vue du droit commun* », Août 2018. Cette recherche a fait suite à une sollicitation des pouvoirs publics, « *confrontés à des revendications répétées de parents visant à obtenir un meilleur accueil de leur enfant* ». (Association Honorine Lève-toi !)

Cette étude réalisée par le Professeur Beynier, sociologue, le Docteur Dejours, psychanalyste, et Mme Commenchail présente de nombreux problèmes fondamentaux que nous venons porter à votre connaissance et ne semble pas répondre aux objectifs posés lors de la convention avec la CNSA.

Nous refusons que cette étude puisse servir pour une réflexion profonde sur la place de l'éducation conductive dans le paysage médico-social français. Nous accepterons les résultats d'une étude scientifique avec une méthode reconnue et justifiée, ce qui n'est pas le cas de celle-ci.

En effet, les auteurs critiquent la subjectivité des études disponibles sur l'éducation conductive (EC), ne permettant pas selon eux, d'évaluer clairement ses fondements et ses résultats. Cependant, la bibliographie réalisée est très loin d'être exhaustive et omet de récentes études internationales, basée sur l'Evidence Based Medecine (EBM), méthodologiquement intéressantes. De plus, les auteurs expliquent conduire à nouveau une évaluation subjective de l'EC : « *En outre, si nous nous intéressons à la subjectivité des sujets impliqués dans cette méthode, nous ne chercherons pas non plus à éradiquer la nôtre* ». Ainsi « *l'interprétation constituera un des points nodaux de notre démarche* »

Les auteurs réfutent toute possibilité d'évaluation de l'Education Conductive basée sur les fondements de l'Evidence Based Medicine, sans réellement argumenter, au profit d'une évaluation qualitative. Les évaluations quantitatives et qualitatives ne sont pas mutuellement exclusives et doivent être considérées comme complémentaires afin de conduire à une évaluation la plus exhaustive possible. Une évaluation qualitative bien conduite de l'EC aurait été intéressante, cependant ce rapport ne permet pas de juger de la bonne conduite de cette évaluation.

En effet, les auteurs n'apportent aucune justification sur la validité de leur méthode d'évaluation basée sur « *la théorie sociologique et la théorie psychanalytique* » pour évaluer l'EC. Toute méthode d'évaluation doit être justifiée, validée et reconnue par la communauté scientifique, or les auteurs citent essentiellement leurs propres travaux ou ceux de leurs proches (Dejours et al, Duarte),

expliquent le « *tollé que ce positionnement ne manquera pas de provoquer chez les positivistes* » ainsi que le fait que leur méthode d'évaluation sera « *inévitavelmente réductrice* ».

L'étude réalisée est en effet très réductrice. La bibliographie est composée de 63 références psychanalytiques ou psychologiques et d'une seule référence aux sciences de l'éducation. Aucune référence à la communication alternative ou à la guidance parentale en intervention précoce n'est présente. Pourtant, cette approche est au cœur des CEC français, et est abordée par les chercheurs dans le rapport sans aucune recherche bibliographique, ni connaissance des recommandations à ce sujet. Les auteurs ont complètement occulté cette partie primordiale des projets d'établissement.

L'approche psychanalytique est-elle la meilleure méthode pour étudier une méthode de rééducation globale ? Doit-on encore en 2018 aborder la famille d'un enfant en situation de handicap et ses choix sous un versant psychanalytique ? « *Le parent va souhaiter voir son enfant progresser et s'autonomiser et en même temps, plus ou moins inconsciemment, désirer le voir échouer pour rester dépendant ou en raison de désirs agressifs qui l'animent à son égard* » p171. De plus, l'avis préalable très tranché des chercheurs sur les approches cognitivo-comportementalistes dans lesquelles ils classent l'éducation conductive semble avoir grandement influencé leurs résultats.

La chercheuse a mené des interviews auprès des familles avec un abord psychanalytique, ce qui ne leur avait pas été expliqué au préalable. Ces dernières ont du faire face à des questions intrusives sur la naissance de leur enfant, l'annonce du handicap, le deuil de « l'enfant parfait », l'angoisse de mort ; des questions fragilisantes car très éloignées du sujet princeps de l'étude. La chercheuse ne leur a souvent même pas posé de question sur l'éducation conductive en elle-même, ni sur le regard qu'ils posaient sur cette méthode de rééducation, sur les changements observés pour leur enfant.

D'autre part, les auteurs reconnaissent eux-mêmes la limite principale de ce travail visant à évaluer l'Education Conductive, qui n'a pas pu évaluer les enfants alors qu'il s'agit des cibles de la méthode.

En effet, les auteurs n'avaient pas « *les habiletés indispensables à l'entrée en contact direct avec les enfants* » et les auteurs n'avaient pas les moyens d'organiser une évaluation « *au long cours* ». A noter que des évaluations rétrospectives du chemin parcouru par les enfants auraient tout de même pu être conduites. Le Dr Dejours qui a visité les centres français est une psychanalyste spécialiste des grandes écoles, formée à la psycho-dynamie du travail, qui ne dispose d'aucune compétence spécifique sur l'enfant en situation de handicap. D'ailleurs aucun échange n'a été réalisé avec les enfants verbaux, ce qui aurait été de grand intérêt. Elle était aussi dans l'incapacité de communiquer avec les enfants non-verbaux ou même d'évaluer leur qualité de vie, n'ayant aucune formation spécifique sur ce sujet et amputant l'étude d'un grand champ d'investigation. Les grilles d'observation utilisées pour les enfants et les adultes ne sont basées sur aucune grille validée et évaluée scientifiquement. Elles ont peut-être été construites par la chercheuse elle-même ? Comment ? Devant la grille utilisée nous exprimons nos interrogations profondes : tout professionnel de l'enfant non-verbal, formé et compétent sait qu'un cri ou qu'un grognement n'est pas forcément l'expression d'une émotion négative, et bien souvent l'inverse.

Nous nous interrogeons parfois sur les diagnostics posés par Mme Dejours sur des enfants qu'elle a observé et que nous reconnaissons dans ses propos. Sur des temps d'observation très courts (seulement quelques heures dans chaque centre) et sans aucune formation ni compétence spécifique, nous sommes surpris de son évaluation des capacités cognitives des enfants observés, ou parfois même de remise en question de diagnostics médicaux.

De plus, une évaluation cloisonnée à quelques jours par CEC permet-elle vraiment d'appréhender l'EC ?

Une évaluation qualitative réalisée par une seule personne sans formation spécifique sur l'enfant handicapé et sans enregistrement vidéo permet-elle vraiment d'appréhender l'EC ?

Les centres étrangers allemands et hongrois ont été visités et analysés par un autre chercheur, sociologue, ce qui se ressent grandement à la lecture du rapport. Comment peuvent ils comparer ensuite des observations réalisées et en tirer des conclusions ?

Des bouts de texte sont extraits des interviews, l'absence de verbatim ne permet pas de vérifier le contexte de l'extrait, ce qui est très dommageable pour de nombreux extraits complètement tirés du contexte. De plus, les chercheurs revendiquent l'intérêt des cas singuliers malgré l'impossibilité à généraliser. C'est pourtant ce qui est fait tout au long de ce rapport avec parfois un seul extrait qui permet de décliner toute une analyse psychanalytique ou basée sur la psychodynamie du travail retenue en conclusion du rapport.

Plusieurs personnes interviewées n'ont pas le français comme langue maternelle et ne le pratiquent que depuis peu de temps, cette information importante n'apparaît nulle part comme un biais. Pourtant cela influence grandement le contenu cité qui peut faire faussement apparaître l'interviewé en décalage avec le propos ou « agressif ». Ce biais aurait dû être cité et analysé, ou alors des interviews en langue maternelle auraient dû être réalisées et traduites, apportant à leur tour un biais.

Les auteurs ne respectent pas l'anonymisation parfaite des sujets de la recherche et vont à l'encontre de la règle éthique fondamentale inhérente à toute recherche. Aucun consentement écrit n'a été demandé aux interviewés qui étaient dans l'ignorance totale que des passages de leur interview seraient retranscrits dans le rapport. La chercheuse les a assurés qu'ils auraient un droit de regard sur le rapport avant finalisation, ce qui était faux mais les a habilement mis en confiance. L'anonymisation des données n'existe pas. Changer uniquement le prénom de la personne sur une si petite cohorte implique que l'ensemble des participants de part leur âge, sexe, profession, diagnostic (!), ville de résidence se reconnaissent entre eux. Cela va grandement à l'encontre de tous les principes de protection des données personnelles et de la vie privée. Le bafouement d'un principe aussi fondamental de la recherche scientifique témoigne de la piètre qualité de cette étude.

Dans une recherche universitaire de telle ampleur, nous sommes choqués de ne voir aucune analyse des biais de recherche. Pourtant ils sont nombreux et nous considérons qu'ils ont eu une grande influence sur les résultats de l'étude. Nous souhaiterions que toutes ces questions puissent être abordées.

Un temps d'échange doit avoir lieu entre les chercheurs et les sujets de l'étude en 2019 mais il ne modifiera pas le contenu de ce rapport.

Ainsi ce rapport ne permet pas d'évaluer de façon robuste l'EC et ne peut en aucun cas servir de guide aux pouvoirs publics, d'autres études méthodologiquement solides doivent être conduites.

Nous vous remercions et vous prions Mesdames de bien vouloir prendre connaissance de cette étude. Nous nous tenons à votre disposition pour échanger à son sujet.

Nous vous prions d'agréer Mesdames les Ministres l'expression de notre plus haute considération.

Docteur Fanny GRAU COPPIETERS
Médecin coordonnateur et Directrice du CEC du Gard

Carole BOURDAIS SAVE
Directrice de LME

Mélanie MASSON JEANNOT
Directrice de EHM

Mira AUER
Rééducatrice spécialisée en éducation conductive, EHM

Flora BORCSOK
Rééducatrice spécialisée en éducation conductive, LME
Judit PAZMANY
Rééducatrice spécialisée en éducation conductive, EHM