



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE



Normandie Université

Bilan sur les nouvelles approches et prises en charge des paralysies cérébrales

Dominique BEYNIER Professeur émérite de sociologie

Roxane DEJOURS Docteur en psychologie clinique

Lucie COMMENCHAIL Ingénieure d'étude

CERReV EA 3918

Université Caen Normandie

Août 2018

Avec le soutien de la



Bilan sur les nouvelles approches et prises en charge des paralysies cérébrales

Remerciements

Nous tenons tout d'abord à remercier tous les parents, les enfants et les personnels des trois Centres d'éducation conductive et de l'établissement médicosocial utilisant en France la méthode conductive qui nous ont reçus, se sont prêtés aux longs entretiens et ont accepté les temps d'observation à la fois de leurs pratiques et des enfants accueillis.

Nous remercions aussi les divers centres européens et les personnels où se pratique l'éducation conductive qui nous ont accueillis et qui, par les échanges et les visites qu'ils ont organisés, nous ont permis d'établir des comparaisons avec l'état de développement de l'éducation conductive en France et de comprendre comment et pourquoi cette méthode s'est institutionnalisée sous des formes, certes différentes, en Allemagne, Belgique et Hongrie.

- École et Centre La Famille : 25, rue Jean Jacquet, Bruxelles Belgique
- Hôpital de jour de Inkendaal : Koninklijke Instelling vzw, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek, (Sint-Pieters-Leeuw)
- Phoenix GmbH · Conductive Education Centre : Oberföhringer Straße 150 · 81925 München · Germany ·
- Practice School of András Pető Faculty of the Semmelweis University : Villányi út 67. Budapest 1118 (district 11.)
- András Pető Faculty of the Semmelweis University : Kútvölgyi út 8. Budapest 1125 (district 12.)

Nous remercions les membres du conseil de suivi organisé autour de cette recherche pour leurs conseils et remarques lors des présentations des diverses phases d'avancement du travail.

Enfin nous remercions la CNSA pour nous avoir permis de mener à bien cette recherche en toute indépendance.

L'équipe de recherche

*Conformément à ses missions, la CNSA finance la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie.
Elle n'est pas responsable des résultats obtenus par les chercheurs.*

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



AVERTISSEMENT des chercheurs

Une première version de ce rapport contenait des verbatim tirés des entretiens avec les parents et les professionnels rencontrés. Ces extraits, retranscrits à partir des enregistrements de nos échanges, permettaient d'étayer notre propos, de l'affiner ou de le nuancer.

Toutefois, à la demande des participants, ces verbatim ont été retirés dans leur presque totalité. Ne demeurent que quelques extraits très courts et n'engageant aucune des personnes rencontrées de façon spécifique.

En conséquence et bien que nous le regrettions, le lecteur pourra constater certains raccourcis ou imprécisions dans notre argumentation, que nous espérons les moins délétères possibles pour la compréhension de notre propos.

I. SOMMAIRE

I. Sommaire.....	5
II. L'éducation conductive : un objet de recherche	7
II.1 Introduction et délimitation de l'objet de recherche.....	7
II.1.1 La demande.....	7
II.1.2 Les objectifs de la recherche.....	10
II.2 Investigation : fondements épistémologiques et discussion méthodologique	12
II.2.1 Fondements des études et des évaluations déjà réalisées.....	12
II.2.2 La pratique de l'éducation conductive : de l'objet de recherche aux choix méthodologiques	13
II.2.3 De la discussion méthodologique à la méthode d'investigation	18
II.2.4 L'investigation clinique	26
III. L'éducation conductive en France : une « alternative » dans l'accompagnement du handicap..	34
III.1 Le recours à l'éducation conductive : le résultat d'un cheminement	34
III.1.1 L'annonce du handicap : un choc brutal pour les parents.....	34
III.1.2 Les parents face au handicap : de la souffrance aux revendications	38
III.2 L'éducation conductive : une méthode à part entière, un soutien pour les parents.....	45
III.2.1 Brève histoire et présentation de l'éducation conductive.....	45
III.2.2 Principes et méthodes	47
III.2.3 Une méthode : quels avantages ?	50
IV. L'éducation conductive : tentative d'élucidation des pratiques	52
IV.1 L'éducation conductive hors de la France	52
IV.1.1 Présentation des centres étrangers visités	52
IV.1.2 École et Centre La Famille.....	54
IV.1.3 Hôpital de jour de Inkendaal.....	66
IV.1.4 Phoenix GmbH · Conductive Education Centre	70
IV.1.5 Practice School of András Pető Faculty of the Semmelweis University	80
IV.1.6 András Pető Faculty of the Semmelweis University	86
IV.1.7 Retour sur ces visites.....	96
IV.2 L'éducation conductive en France : quelle(s) pratique(s) ? Du travail prescrit au travail réel.....	99
IV.2.1 Modalités de recueil des éléments cliniques	99
IV.2.2 L'éducation conductive en France : quelle organisation du travail ?.....	100
IV.2.3 Usagers, prescripteurs ou managers ? Confusion des places et conséquences sur la pratique de l'éducation conductive.....	109
IV.2.4 De l'éducation conductive à la « pédagogie conductive » au sein d'équipes interdisciplinaires françaises	131
IV.2.5 Conclusion	138
IV.3 L'éducation conductive : quels fondements théoriques ?	139
IV.4 Éducation conductive, handicap et société	143
IV.4.1 L'autonomie, indispensable à la vie bonne ?	143
IV.4.2 L'éducation conductive, des promesses discutables ?	144
IV.4.3 Éducation conductive, normativité et adaptation	146
IV.5 Éducation conductive et théorie du sujet	160
IV.5.1 L'automatisation des gestes, le conditionnement du sujet.....	160
IV.5.2 Quelle place pour la subjectivité dans la pratique de l'éducation conductive ?	164
IV.6 L'éducation conductive : une question de résultats ?.....	179
IV.6.1 Une méthode : quels résultats ?.....	179
IV.6.2 L'autonomie, à quel prix ?.....	181
V. Conclusion	183
V.1 Organisation du travail et pratique de l'éducation conductive en France	183
V.2 L'éducation conductive en question(s)	185

V.2.1	Éducation conductive : pratique et théorie	185
V.2.2	Éducation conductive et handicap	185
V.2.3	Éducation conductive et handicap	186
V.2.4	Éducation conductive et subjectivité.....	187
V.2.5	L'éducation conductive : quels résultats ?	188
VI.	Bibliographie.....	190
VIII.	Table des matières	196

II. L'ÉDUCATION CONDUCTIVE : UN OBJET DE RECHERCHE

II.1 Introduction et délimitation de l'objet de recherche

II.1.1 La demande

Cette recherche fait suite à une sollicitation des pouvoirs publics. Ces derniers étant confrontés à des revendications répétées de parents visant à obtenir un meilleur accueil de leur enfant touché par une paralysie cérébrale. Ces parents ont mis en place des prises en charge de leurs enfants s'inspirant de « la méthode Pető ». Ils financent eux-mêmes la prise en charge de leur enfant sans l'aide des pouvoirs publics. Ils ont obtenu à la fois des soutiens politiques se traduisant par des questions d'actualités à l'Assemblée Nationale et des relais médiatiques dans les médias régionaux et nationaux. La question n'est pas tant celle des remous autour de leurs actions que la mise en place de méthodes de prises en charge dont les fondements et les résultats restent discutés voire controversés dans la communauté scientifique et pose des questions d'éthique aux intervenants du social, du médicosocial et du sanitaire.

La question posée par l'association « Honorine Lève-toi » rejoint celle que posent d'autres associations de parents d'enfants qui malgré les lois de 2002 puis de 2005 ne trouvent pas, ou estiment ne pas trouver de réponses adaptées (en établissement ou service) pour leurs enfants en situation de handicap. Ce doute posé sur les institutions médicosociales chez les parents comme collectifs ou comme individus se traduit chez les parents par une question : comment faire pour que dans le cadre médicosocial actuel nos enfants bénéficient de l'accompagnement et des interventions les plus adaptées possibles ? Pour nombre d'entre eux la réponse à cette question reste sans réponse. Le manque de « places » pour accueillir les enfants polyhandicapés et les méthodes et interventions en cours dans des structures qui n'ont pas été forcément pensées pour les situations de polyhandicap contribuent pour partie à leurs inquiétudes. Les parents questionnent tout à la fois la volonté politique, l'effectivité de la mise en œuvre des lois, la capacité des structures et des professionnels du médico-social, qui y travaillent, à mettre en œuvre les interventions qu'ils estiment appropriées.

Cette incertitude s'est lue dans divers mouvements portés par des associations et des parents. Le mouvement le plus visible est sans doute celui porté par les parents d'enfants autistes qui ont su mobiliser l'attention des pouvoirs publics, obtenir le statut de grande cause nationale, des financements via des plans dédiés (dont le dernier 2018-2022 est en cours), et la création de dispositifs spécialisés pour les enfants porteurs d'un syndrome autistique (services, établissements, unités d'enseignement en maternelle, accueils temporaires *etc.*). L'existence de recommandations de bonnes pratiques professionnelles par la HAS et l'ANESM a permis de structurer l'offre et constitue un point de repère essentiel dans les demandes et attentes exprimées par les personnes touchées par l'autisme et les familles.

Dans le cadre du polyhandicap défini dans les annexes XXIV-ter comme :

« un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations »

L'incertitude et l'inquiétude des mouvements de parents est d'autant plus importante que, d'une part, il ne s'est pas produit une mobilisation aussi importante que sur la question de l'autisme et que, d'autre part, l'identification des enfants et adultes entrant dans cette catégorie est complexe. Elle recouvre des pathologies et des étiologies très diversifiées. En fonction des problématiques portées par les professionnels chargés de les prendre en charge, ces enfants se trouvent placés entre la question de la maladie et celle de la situation de handicap.

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale nécessitent d'une part, à la fois de traitements médicaux de type médicamenteux destinés à diminuer les douleurs ou la spasticité, et de traitements orthopédiques (kinésithérapie, ergothérapie...) pour contenir ou ralentir les déformations orthostatiques, d'autre part, d'une prise en charge médicosociale. Ces prises en charge visent à permettre, à ces personnes atteintes de paralysie cérébrale, de pouvoir accomplir leur(s) projet(s) de vie et de pouvoir mener une vie sociale équivalente à celle que pourraient mener des personnes appariées en âge, sexe et appartenance sociale. C'est cette double contrainte médicale et sociale qui, aux yeux de certaines associations et d'un certain nombre de parents, faute de réponses adaptées (places, moyens et de savoir faire) qui ne paraît pas pouvoir être assurée par les dispositifs classiques du champ médicosocial, que ceux-ci soient des établissements, des services d'accompagnement, ou des réseaux de coordination.

Cet *a priori*, qui reste à confirmer mais que tout laisse entrevoir recouvre une certaine réalité ou du moins « la vérité » énoncée par les parents et les associations auxquelles ils participent. Compte tenu de la réalité de ce qu'ils vivent et des difficultés qu'ils traversent au quotidien, une des composantes qui fondent ces associations et animent les parents qui en sont membres est la recherche d'autres voies que celles proposées. Ces « nouvelles » voies, ces voies « alternatives » vont la plupart du temps se déployer hors des champs des sciences normales¹ que représentent ici la médecine et l'intervention médicosociale institutionnalisée. Ces tentatives de trouver d'autres voies pour améliorer le sort des personnes qui présentent au sens d'Erving Goffman² un stigmate ont été longuement étudiées non seulement par ce précurseur mais aussi par les

¹ Les sciences normales sont celles qui font l'objet d'une inscription académique au sein des enseignements universitaires, et dans les grands organismes de recherche (INSERM, CNRS, CNAM...). Le concept de science normale est emprunté à Thomas Samuel Kuhn qui l'emploie dans « *La structure des révolutions scientifiques* ». La science normale ne recouvre pas seulement des champs disciplinaires mais elle se réfère aussi à la manière dont le savoir est produit. Le travail scientifique dans cette acception est tout à la fois empirique, prédictif et productif il s'appuie sur un paradigme accepté par un groupe de la communauté scientifique. Ce paradigme fait l'objet de controverses si celui-ci est mis en difficulté du fait de son incapacité à répondre aux questions qui se posent dans le champ où il a cours, une crise s'ouvre. Cette crise se referme par l'émergence d'un nouveau paradigme et son acceptation à cette phase une révolution scientifique s'est produite.

² Erving Goffman, *Stigma: Notes on the management of spoiled identity* (Touchstone, 1963). - Erving Goffman et Alain Kihm, *Stigmate: les usages sociaux des handicaps* (Editions de minuit, 1975).

personnes qui ont suivi les pistes ouvertes³. Elles concluent toutes à la description d'une propension qu'ont les personnes stigmatisées ou leurs proches (les initiés) à accepter n'importe quelle intervention sur leur corps ou sur leur psychisme pour faire disparaître ou atténuer l'importance du stigmate dont elles sont porteuses. Ces études vont même jusqu'à décrire comment pour arriver à ce but elles participent de ce que Goffman nomme « l'acceptation ». Ce faisant cet auteur attire notre attention sur le fait que ces personnes sont prêtes à accepter n'importe quelles solutions proposées par n'importe qui, si elles y trouvent l'espoir d'une issue.

L'adoption par les associations de parents d'enfants touchés par une paralysie cérébrale de techniques d'interventions et d'accompagnement qui n'entrent pas dans le champ classique et normé du sanitaire et du médicosocial, mérite que l'on s'interroge d'une part sur les fondements théoriques de ces techniques, des corpus de connaissances qui les sous-tendent et des résultats qu'elles obtiennent, d'autre part sur les résistances des sociétés savantes et des corps institués à les faire entrer dans le champ de la science normale. Cette compréhension de l'inclusion non inclusion des méthodes développées ou revendiquées dans le champ des sciences normales devra en outre être accompagnée par une interrogation éthique sur ces méthodes proposées par des intervenants qui ont pu constituer leurs corpus de connaissances hors des controverses habituelles, à l'abri du contrôle des instances régulatrices des champs sanitaires et sociaux.

Parmi toutes les techniques proposées hors des traitements reconnus par la science normale certaines reviennent plus souvent que d'autres dans la littérature ou les *blogs* portant sur les paralysies cérébrales.

La diversité des méthodes proposées et le manque de consensus dont elles font l'objet même après une lecture attentive interrogent toute personne qui veut comprendre ce qu'il en est de ces méthodes. Cela explique la difficulté qu'éprouvent les pouvoirs publics qui doivent décider de les soutenir ou non et qui sont en charge d'impulser les innovations et d'en pérenniser les développements.

En France, actuellement, les « prises en charge » des enfants polyhandicapés s'appuient principalement sur des approches qui sont assez classiques dans l'exercice de l'éducation spécialisée : l'approche psychopédagogique, l'approche cognitive, l'approche médicale, et l'approche éducative... Ces approches sont complétées dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés par la rééducation fonctionnelle, l'ergothérapie, l'orthopédie, l'approche physiothérapeutique, la méthode Snoezelen, la stimulation basale ou encore la balnéothérapie.

Ces formes classiques de prises en charge des enfants cérébraux lésés semblent ne pas répondre à tous les besoins, c'est pourquoi certains parents font le choix de s'orienter vers des pédagogies non institutionnalisées en France, telle que l'éducation conductive,

3 Marcel Calvez, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé* 12, no 1 (1994): 61-88. - Marcel Calvez, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir* 39, no 2 (2000): 83-89. - Isabelle Ville, « Identité, représentations sociales et handicap », *Déficiences motrices et situations de handicap*, 2002. - Myriam Winance, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix* 17, no 66 (2004): 201-217.

d'autant plus qu'ils sont, compte tenu des moyens dont disposent les associations, des acteurs de la prise en charge tant sur les temps institutionnels que les matins, les soirs et les fériés.

Cette étude ne propose pas d'investiguer toutes les formes de traitements alternatifs, certains comme l'oxygénothérapie hyperbare ou l'ostéopathie font déjà l'objet d'études randomisées qui d'ailleurs, pour l'instant, donnent encore des résultats contradictoires. Elle propose de décrypter ce qui l'en est d'une des formes les plus répandues de ces méthodes alternatives : « l'éducation conductive ou encore méthode Pető » du nom de son promoteur initial.

II.1.2 Les objectifs de la recherche

II.1.2.1 Rappel des objectifs convenus dans la convention avec la CNSA

Suite à la sollicitation des pouvoirs publics, cette recherche a été pensée avec trois objectifs :

Produire une évaluation rationnelle de cette méthode d'intervention et d'accompagnement collectifs.

Montrer en quoi cette méthode est, ou n'est pas, conforme aux modalités d'accompagnements et d'interventions proposées dans le cadre des développements actuels de la prise en charge des enfants en situation de polyhandicap particulièrement du point de vue du droit commun et dans une perspective d'inclusion scolaire et sociale.

Questionner les fondements du lien entre stimulation intensive, développements d'agilité intellectuelle, effets de plasticité cérébrale.

Que signifie toutefois « produire une évaluation rationnelle de cette méthode » ? Au regard des demandes des parents comme des pouvoirs publics, on pourrait penser qu'il s'agit de réaliser une évaluation de son efficacité, vis-à-vis notamment de ses buts annoncés, sur lesquels nous reviendrons mais que nous pouvons pour le moment sommairement regrouper sous deux visées générales : la réduction des symptômes permettant à l'enfant d'acquérir l'autonomie fonctionnelle et, de façon plus générale, une amélioration globale de toutes les dimensions de la « qualité de vie » des enfants, dépassant donc l'aspect purement somatique de leur situation.

Ces buts, bien sûr, seront rediscutés et mis en perspective avec certaines des questions qu'ils soulèvent. Mais d'ores et déjà, certaines remarques peuvent être faites, relatives à la démarche d'évaluation de l'éducation conductive que nous pouvons proposer et à ses limites.

Prétendre évaluer l'efficacité d'une pratique suppose de pouvoir, entre autres, en suivre les bénéficiaires sur une durée relativement conséquente (Fischman, 2009). En d'autres termes, une recherche longitudinale serait nécessaire, et ce d'autant plus que les acteurs de l'éducation conductive en Hongrie affirment par exemple qu'en deux ou trois ans, les enfants parviennent à l'autonomie ; pour mettre à l'épreuve cette affirmation, il nous faudrait pouvoir suivre ces enfants sur une durée au moins égale. D'autre part, il conviendrait également de nous interroger sur la persistance des acquis à long terme, une fois la prise en charge terminée. Compte tenu de la durée allouée pour la recherche, il ne nous est matériellement pas possible de satisfaire à cette condition.

Par ailleurs, il est nécessaire de souligner que limiter la question de l'évaluation de la pratique de l'éducation conductive à celle de l'*efficacité* de cette dernière nous conduirait dans l'impasse. Il est en effet préalablement nécessaire de nous interroger sur la cohérence des fondements comme des objectifs qui la sous-tendent, et ce pour plusieurs raisons :

1. D'une part, il serait appréciable de pouvoir nous assurer, dans la mesure du possible du moins, que les effets produits sont bien ceux recherchés et qu'il ne s'agit pas – ou pas seulement – d'effets « collatéraux » ; d'autre part et ainsi que le souligne E. Goffman, il existe une propension chez les personnes stigmatisées ou leurs proches à accepter n'importe quelle intervention sur leur corps ou leur psychisme pourvu qu'elle soit en mesure de faire disparaître ou d'atténuer l'importance du stigmate dont elles sont porteuses. Plus précisément, l'auteur attire notre attention sur le fait que ces personnes sont prêtes à accepter n'importe quelles solutions proposées par n'importe qui, si elles y trouvent l'espoir d'une issue. La question doit ainsi être posée de la confiance à accorder à cette méthode dite « alternative », et ce d'autant plus qu'elle rencontre des résistances des sociétés savantes à les faire entrer dans le champ de la science normale.
2. Un questionnement éthique est également à mener, l'efficacité de la pratique ne présupposant en rien le respect de l'intégrité des sujets qu'elle vise. Pour le dire autrement, non seulement le résultat d'une action ne reflète ni les habiletés du sujet ni les efforts qu'il a dû fournir pour y parvenir (un mauvais résultat peut être obtenu alors que les efforts déployés et ses habiletés peuvent être considérables), mais il dit rien non plus de la façon dont il a été obtenu. Pour exemple, le fait d'avoir réussi à calmer un patient psychotique dans un service de psychiatrie adulte ne présume en rien des moyens que l'on a pour ce faire employés : a-t-on négocié avec lui avec des paroles ? Lui a-t-on administré un traitement ? L'a-t-on frappé ? De la même façon, une réflexion similaire paraît d'autant plus indispensable que cette méthode est proposée par des intervenants qui ont pu constituer leurs corpus de connaissances hors des controverses habituelles, à l'abri du contrôle des instances régulatrices des champs sanitaires et sociaux.

Dans cette perspective, si la question de l'*efficacité* – des *résultats* – de l'éducation conductive n'est pas sans nous intéresser, elle ne saurait cependant prétendre constituer l'unique objectif – ni même en réalité l'essentiel – de notre démarche d'évaluation de *la pratique* de l'éducation conductive, dont l'essence et la complexité doivent être abordées. Si nous admettons, avec J. Hochmann (2014), que la science ne se limite pas à l'analyse des résultats, l'évaluation de l'éducation conductive supposera deux grandes étapes :

1. Une tentative de mise en lumière des raisons pour lesquelles les parents se sont tournés vers cette méthode d'accompagnement spécifique, dont nous proposerons une première définition.
2. Une investigation des pratiques de l'éducation conductive, visant à en dresser l'état des lieux le plus complet possible et à en proposer une analyse critique à partir de cinq points :
 - a. Les éléments recueillis sur le terrain et relatifs à la mise en place concrète de l'éducation conductive dans les centres de prise en charge.
 - b. Une discussion de ses fondements théoriques.
 - c. Un questionnement relatif au regard porté sur le handicap dans la perspective de cette méthode d'accompagnement.
 - d. Une analyse de la place conférée à la subjectivité du sujet dans la pratique

- e. Un retour sur la question des résultats de cette méthode de prise en charge.

Dans un premier temps toutefois, il est nécessaire de préciser les champs disciplinaires dans lesquels est susceptible de s'inscrire notre objet de recherche, ainsi que leurs fondements épistémologiques.

II.2 Investigation : fondements épistémologiques et discussion méthodologique

L'évaluation de la pratique de l'éducation conductive est susceptible de convoquer différentes disciplines : la médecine, la psychologie, la sociologie et les sciences du travail – ergonomie et psychodynamique du travail notamment.

II.2.1 Fondements des études et des évaluations déjà réalisées

II.2.1.1 L'indépendance du chercheur

Si nous tenons à revenir sur ce point, c'est parce que certaines des études concernant l'éducation conductive présentent un parti pris qui ne doit pas être minimisé. Pour exemple, deux d'entre elles (Fontaine, Gravez, S., Khanouch, H., & Malandain, J., 2015; Froville, Le Foll, & Page, C., 2015) ont été commanditées par le président de l'une des associations créées en faveur d'un enfant polyhandicapé, générant *nolens volens* un conflit d'intérêts. Et de fait, les auteurs précisent qu'ils ont adapté la méthode d'investigation à la commande d'une part, que le président de l'association a suivi leur travail donné son accord avant impression des documents (Fontaine et al., 2015, p. 16), afin de « *valider la cohérence des résultats avec les attendus de la commande* » (*Ibid.*, p. 38) d'autre part. En d'autres termes, les auteurs admettent d'emblée un positionnement acritique, annonçant dès le début de leur travail que leur objectif est celui de la reconnaissance de l'éducation conductive (Froville et al., 2015, p. 1). La lecture de ces travaux confirme l'absence de réserves et d'interrogations relatives à la pratique qu'ils entendent évaluer et le non respect des principes fondamentaux de la recherche, dans la mesure où les résultats attendus priment sur le questionnement et l'investigation. Certaines de leurs conclusions finales sont enfin particulièrement problématiques du point de vue éthique, en tant que les auteurs suggèrent de façon très explicite de faire en sorte de trouver un médecin qui sera d'accord pour appuyer cette pédagogie et témoigner de son efficacité :

« il serait souhaitable, affirment-ils, 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 » (Froville et al., 2015, p. 36).

Dans cette perspective, il nous paraît indispensable de rappeler que la demande d'évaluation s'adresse à des chercheurs, autrement dit ni à des sympathisants ni à des militants ; en suivant C. Dejours, nous insistons ainsi sur ceci :

« Il faut que ce point soit préalablement clarifié, de façon à écarter toute connivence ou complaisance à l'égard du point de vue de ceux qui formulent la demande. En s'adressant à des chercheurs et non à des sympathisants, les demandeurs doivent savoir par avance que la rigueur du travail de recherche peut conduire à des résultats faisant apparaître des contradictions avec [leurs attentes]. L'indépendance du chercheur est une condition spécifique du travail » (Dejours C., [2000] 2015, p. 204).

II.2.1.2 L'evidence based medicine

Plusieurs travaux existent déjà, proposant des évaluations reposant pour la plupart sur les principes de l'*evidence based medicine* (EBM) et aboutissant à des recommandations ayant pour objectif de permettre une *evidence based practice* (Ratliffe & Sanekane, C., 2009; Novak, et al., 2013; Evibace, 2015). Dans cette vision de la recherche, une étude portant sur l'éducation conductive se doit, pour être scientifique, de répondre aux exigences suivantes⁴ :

- Faire une méta-analyse des travaux existant déjà sur le sujet et en faire une analyse laissant de côté les différences supposées non significatives.
- Proscrire la subjectivité au profit de l'objectivité
- Être basée sur la constitution de gros effectifs
- Reposer sur des essais randomisés et des comparaisons intergroupes
- Standardiser les tâches prises en compte dans l'évaluation
- Proposer une évaluation des résultats et de l'efficacité de l'éducation conductive, qu'il faudrait selon Novak et al. (2013) envisager sur trois niveaux : l'amélioration des handicaps physiques, l'indépendance des enfants dans les activités quotidiennes et leur participation à la communauté. Ces résultats doivent être basés sur le mesurage, notamment des performances observables de l'enfant, permis par des outils standardisés d'évaluation⁵. En suivant A. Supiot, nous pouvons ainsi souligner que dans cette perspective, pour évaluer, « *il suffit donc de calculer et ce calcul peut être confié à une machine qui assure l' "objectivité" de l'évaluation. Se manifeste ici la volonté, repérée il y a un demi-siècle par Günther Anders, de "remettre le pouvoir de décider à un instrument (puisque le "dernier mot" doit être objectif, et qu'on ne considère aujourd'hui comme "objectifs" que les jugements prononcés par des objets)"* » (2015, p. 248).
- Analyser les résultats de façon statistique.
- Mentionner les variables susceptibles d'expliquer les résultats.
- Mentionner les inconvénients – et notamment matériels – de l'éducation conductive, s'il y en a.

Dans cette vision de la recherche, toute pratique n'étant pas en mesure de fournir des études répondant à ces exigences peut être qualifiée de la façon suivante :

« une pratique sans légitimité expérimentale, [qui] devrait être considérée, si l'on applique ces normes, comme un ensemble de « suppositions non prouvées » qui conduiraient les thérapeutes et les patients vers une thérapie qui « manque d'efficacité » (efficacy) » (Fischman, 2009, p. 145).

Pourtant, ces préconisations relatives à la recherche et à la pratique clinique auprès des enfants polyhandicapés, bien que correspondant aux « standards actuels » de la recherche, peuvent et doivent être discutées.

II.2.2 La pratique de l'éducation conductive : de l'objet de recherche aux choix méthodologiques

II.2.2.1 Des sciences de la nature aux sciences de l'esprit

Les recherches que nous venons d'évoquer cherchent à inscrire l'évaluation de la pratique de l'éducation conductive dans le champ des sciences de la nature, via une évaluation purement quantitative, les évaluations qualitatives étant considérées comme

⁴ Ce récapitulatif est tiré de la synthèse de plusieurs travaux, que nous ne citerons pas individuellement pour ne pas alourdir notre propos et qui sont les suivants : Shields, 1989; Blank & Kries (von), R., 2008; Fischman, 2009; Ratliffe & Sanekane, C., 2009; Balas & Michalski, M., 2013; Novak, et al., 2013; Hochmann, 2014; Evibace, 2015 ; Supiot, 2015.

⁵ Ibidem

non pertinentes au regard de l'EBM. Le seul modèle pertinent pour la recherche serait celui des sciences exactes, y compris dans le champ des sciences humaines, dans lequel nous nous situons ici. Plus spécifiquement, il nous faudrait imiter les méthodes des sciences dites dures – comme la physique, la chimie, la pharmacologie, les mathématiques, la géométrie, etc. –, pour produire les lois universellement vérifiables et strictement prévisionnelles caractéristiques des sciences nomothétiques⁶ qui, seules, pourrait nous accorder une certaine légitimité du point de vue scientifique.

Pourtant, et ainsi que le souligne D. Widlöcher (2004), le choix de la méthode dépend de l'objet et des buts de la recherche et non d'a priori théoriques ; en d'autres termes, vouloir nous conformer à l'orthodoxie méthodologique de l'EBM procéderait, comme le relève G. Fischman (2009), d'un dogmatisme artificiel nous faisant prendre le risque de mutiler notre objet de recherche⁷. De fait et ainsi que nous aurons l'occasion de le rediscuter au cours de ce travail, le sujet n'est pas réductible à un sujet biologique et limiter son étude à ce qui le caractérise du côté de la nature comporte des risques, dont celui de verser dans le mécanisme et dans l'abstraction, de morceler l'être humain et de le couper de l'universel – à entendre comme ce qui est commun à tous, comme le langage ou la société – qui le précède⁸ (Adorno, [1972] 2016). Le fort impact de la dimension organique, encore plus peut-être dans le domaine du handicap qu'ailleurs, génère souvent une certaine inintelligibilité de la situation et risque, souligne en effet S. Korff-Sausse (2004), d'avoir un effet réducteur tant sur la clinique que sur la recherche. Plus précisément, et en suivant A. Duarte (2017), les faits mesurés et observés, comme l'étude isolée des capacités mnésiques ou motrices par exemple, ne disent rien de l'être humain en lui-même :

« une fonction (qu'elle soit cognitive, motrice, exécutive, attentionnelle, mnésique, perceptive, etc.) "toute seule", [insiste F. Joly] ça n'existe pas ! Il n'y a que dans les laboratoires qu'on essaie artificiellement de mettre à l'épreuve une compétence comme détachée de tout le reste » (2014, p. 125).

Dans cette perspective, nous tenons en haute importance l'opposition fondamentale entre les sciences de l'esprit et les sciences de la nature ; celle-ci, qui s'avère non seulement épistémologique mais doctrinale, réside en le statut accordé à la liberté et à l'intentionnalité. Pour les sciences de la nature en effet :

« les conduites humaines sont l'aboutissement d'une série de déterminations foncièrement extérieures au sujet, dont ledit-sujet n'a qu'une conscience lacunaire. Quand il croit décider de ses actes, il ne fait qu'exécuter, à son insu, ce qui est inscrit dans une causalité biologique et sociale qui le dépasse » (Dejours C. , 1996, p. 168). En d'autres termes, la liberté n'est dans cette perspective qu'une illusion. Pour notre part, nous nous référons davantage aux sciences de l'esprit :

⁶ Voir Dejours, 1996 ; Widlöcher, 2003 ; Fischman, 2009 ; Duarte, 2017

⁷ Voir également Perron, 2006, Duarte, 2016

⁸ Voir Adorno, [1972] 2016 ; Laplanche, [1995] 1999 ; Korff-Sausse, 2004 ; Joly, 2014 ; Supiot, 2015 ; Duarte, 2017

« dans une perspective inspirée par Kant, la condition humaine serait traversée par une contradiction entre autonomie, c'est-à-dire liberté, et hétéronomie, c'est-à-dire appartenance au monde de la nature et soumission de l'être aux lois de la nature » (Ibid.).

C'est pourquoi l'une des bases fondamentales de notre démarche d'évaluation consistera à accorder une place centrale à l'intentionnalité des conduites et à considérer que le sujet, même soumis aux déterminismes social et biologique, agit en fonction de raisons qui lui appartiennent⁹.

Bien sûr, ces réserves ne signifient pas pour autant que nous prétendons nous situer hors du domaine de la science, ni que nous nous désintéressons de l'administration de la preuve – de fait et ainsi que le souligne C. Dejours (1987), aucune théorie ne peut se désintéresser de l'administration des preuves. Elles impliquent plutôt que nous suivons l'idée que la preuve peut être obtenue autrement qu'en suivant les prescriptions de l'EBM, sans pour autant perdre en rigueur conceptuelle (Laplanche, [1995] 1999). Plus précisément, la force heuristique d'une théorie réside notamment en sa cohérence et en sa capacité à déstabiliser les théories existantes, voire à provoquer des remaniements dans des disciplines externes à la sienne propre (Dejours C. , 1987; Hochmann, 2014; Duarte, 2017) : une théorie scientifique, nous dit J. Laplanche :

« est une construction qui vise à être simple, élégante, aussi rigoureuse que possible dans la façon dont elle prétend rendre compte des faits. Elle est donc soumise à critique, quant à sa simplicité, son élégance, sa pertinence ; à réfutation, quant à sa cohérence interne ; à falsification enfin, c'est-à-dire à une éventuelle mise en contradiction de ses conséquences avec les faits » ([1995] 1999, pp. 178-179).

Dès lors et ainsi que le remarque G. Fischman (2009), les moyens par lesquels l'évaluation doit être réalisée ne sont plus aussi linéaires que ceux mis en œuvre par l'EBM. De fait, nous inscrivant dans une démarche compréhensive, c'est le sens des conduites humaines qui nous intéresse avant tout. En suivant les présupposés Kantiens sur l'autonomie, nous supposons en effet l'existence, chez le sujet, d'une intelligence à envisager selon deux perspectives : l'intelligence comme compétence cognitive d'une part, comme possibilité d'accéder à l'intelligibilité des situations d'autre part. Quels que soient les sujets dont il est ici question (professionnels, parents, enfants), nous admettons ainsi qu'ils agissent en fonction de raisons qui leur appartiennent et auxquelles nous ne pouvons accéder tant qu'ils ne nous les ont pas explicitées (Dejours C. , 1996). Notre objectif, alors, sera de parvenir à renoncer à la prédictibilité des conduites pour tenter plutôt d'en comprendre le sens (Hochmann, 2014; Duarte, 2017). En d'autres termes, ce qu'il s'agira d'investiguer est la subjectivité des sujets impliqués dans l'éducation conductive.

II.2.2.2 La subjectivité comme intérêt de recherche

Nous ne sommes pas sans savoir qu'il existe un désintérêt global de la recherche vis-à-vis de l'accès à la subjectivité des sujets. Si la demande sociétale existe d'élucider la logique des conduites humaines, c'est en effet avant tout, ainsi que le souligne C. Dejours (1996), pour des raisons instrumentales : il s'agit en premier lieu de parvenir à prévenir, à guider et à maîtriser les conduites humaines indésirables :

⁹ Voir également Mesure, 1990 ; Hoffmann, 2005 ; Duarte, 2017.

« Dans cette perspective, nous dit l'auteur, la subjectivité est à apprivoiser, à domestiquer ou à discipliniser, parce que, foncièrement, elle est suspecte » (1996, p. 165).

Insaisissable et foncièrement irrationnelle, à l'inverse de l'objectivité, son existence même peut être sujette à caution et son analyse scientifique pourrait être inaccessible. Pourtant, nous insistons sur le fait que la subjectivité est bel est bien susceptible d'intéresser la recherche. Pour le spécialiste en sciences humaines en effet, toute action est motivée par une intention et a un sens, qui précisément ne sont pas intelligibles à l'observateur, souvent ignorant des préoccupations subjectives du sujet de cette action. Précisons notre propos. La théorie de J. Habermas ([1981] 1987) s'intéresse aux différentes rationalités et notamment à ce qu'il nomme la rationalité expressive, qui sert de référence pour évaluer l'agir du sujet ; plus spécifiquement, cette rationalité concerne les réquisits sociologiques nécessaires à la compréhension par un tiers du bien-fondé d'un agir. Une action est susceptible d'être considérée comme rationnelle vis-à-vis de l'expression si, grâce à la qualité de sa mise en scène, elle est facilement compréhensible par autrui et, partant, socialement plus efficace. L'introduction de la notion de rationalité subjective de l'action (Dejours C. , 1996) permet d'envisager l'idée qu'il existe une rationalité dont l'objectif premier est d'assurer la cohésion et la cohérence entre l'action et les buts, conscients ou inconscients, poursuivis par le sujet et qui ont généralement à voir avec la conservation de soi. Par exemple, un enfant pris en charge par l'éducation conductive pourrait réaliser des actions considérées comme inappropriées – se débattre dans tous les sens au lieu de porter la cuiller à sa bouche – au regard de ce qui est attendu de lui ; les raisons pour lesquelles il agit de la sorte ne sont *a priori* pas connues de ceux qui sont autour de lui et peuvent parfois rester incomprises, ce qui ne signifie pas qu'elles n'existent pas. Davantage que le succès de l'action vis-à-vis du monde social, la rationalité subjective vise ainsi le succès par rapport au monde subjectif, et ce même si cela implique que l'action perde en rationalité du point de vue de son intelligibilité dans le champ social. En d'autres termes, cette rationalité est intelligible non pas tant à partir de la conduite qui l'exprime qu'à partir de l'analyse de l'intention qui la motive (*Ibid.*, p. 176), et c'est pourquoi elle sera au centre de notre démarche d'investigation.

II.2.2.3 L'évaluation des pratiques : une démarche clinique

Le débat épistémologique en sciences humaines n'est pas nouveau et oppose deux alternatives méthodologiques : si la première se base sur le postulat que la constitution du savoir scientifique procède du recueil préalable d'un ensemble de faits, confrontés dans un deuxième temps au corpus théorique déjà existant et desquels il peut être nécessaire de revoir les conceptions actuelles, la deuxième en revanche donne la primauté au savoir théorique et à la formulation d'hypothèses sur l'expérience, les observations étant alors non les causes mais les conséquences du savoir :

« La première théorie, [souligne ainsi J. Dumesnil] conçoit le progrès scientifique comme émergence d'expériences ou d'observations authentiquement nouvelles. [...] La seconde théorie considère le progrès scientifique comme une amélioration conceptuelle que l'expérience viendra confirmer (positivisme) ou éventuellement invalider (la falsification de Popper) » (Dumesnil, 2011, pp. 95-96).

L'évaluation de l'éducation conductive, nous l'avons dit, ne saurait reposer que sur l'appréciation des résultats observables de cette méthode. Il nous faut bien admettre que nous ne connaissons pas le travail des acteurs de cette pratique et que, par conséquent, nous devons avant tout tenter de comprendre et décrire ce qu'ils font. L'état des lieux actuel des connaissances ne nous permettant pas de répondre à cette question, il nous faudra nous donner les moyens de comprendre l'essence du travail réalisé auprès des enfants. De ce fait, nous nous inscrivons dans une démarche clinique et non dans une démarche expérimentale. La démarche clinique peut se définir comme une démarche qui part du terrain, se déploie sur le terrain et retourne constamment au terrain (Dejours C. , 1996). Dans cette perspective, la conceptualisation a le terrain pour origine et la pratique doit être envisagée comme cause et non comme résultat de la théorie (Cukier, 2014).

II.2.2.4 Clinique et théorie

La démarche a beau être clinique, elle n'est pas athéorique pour autant. En effet, ainsi qu'H.G. Gadamer le souligne, si l'herméneutique suppose d'être réceptif à l'altérité, elle n'implique pas pour autant une neutralité de fond :

« une telle réceptivité ne présuppose ni une neutralité quant au fond, ni surtout l'effacement de soi-même, mais inclut une appropriation qui fasse ressortir les préconceptions du [chercheur] et les préjugés personnels. Il s'agit de se rendre compte de ses propres prétentions, afin que [la clinique elle-même] se présente dans sa propre altérité et acquière ainsi la possibilité de mettre en jeu sa vérité quant au fond, face aux préconceptions du [chercheur] » (Gadamer, [1960] 1976).

En opposition aux méthodes empiriques, préconisant aux chercheurs de faire abstraction de leurs cadres théoriques préexistants, et de *evidence based medicine* (EBM), nous soutenons donc que nous abordons toujours les faits avec des connaissances préalables :

« l'idée d'observation directe est une mauvaise idée, soutient J. Laplanche, aussi bien pour le nourrisson que pour les galaxies. Il n'y a pas d'observation qui ne soit orientée par des hypothèses : il n'y a pas de domaine de l'observation pure. Même l'observation des astres par les Anciens supposait des repères, des abaques, des suppositions, des conjectures » ([2005] 2007, p. 234)¹⁰.

R. Perron (2006), rappelant le célèbre « *il n'y a pas de fait brut* » de G. Bachelard, affirme ainsi qu'un fait non constitué par une théorie est soit mal construit par une théorie implicite soit parfaitement dénué de sens. En conséquence, notre écoute comme notre observation sur le terrain seront, que nous le voulions ou non, toujours orientées par la théorie – et notamment, en ce qui nous concerne, par la théorie sociologique et la théorie psychanalytique –, que nous considérons comme une ressource et non une entrave pour mener la recherche.

Enfin, ajoutons que faire le choix d'adopter une démarche clinique ne signifie pas pour autant que nous entendons verser dans le syncrétisme ou l'irrationalisme. Certains courants de pensée soutiennent en effet que le plus important n'est pas tant de se référer à une théorie précise que de trouver, voire de construire pour chaque situation ou objet de

¹⁰ Voir également Adorno, [1972] 2016 ; Houzel, 1995 ; Debray, 1997 ; Widlöcher, 2004 ; Hochmann, 2014 ; Duarte, 2017

recherche une théorie qui convienne¹¹. Ainsi que le rappelle A. Duarte (2017), cette perspective épistémologique implique que seule l'efficacité d'une théorie préside à sa validation, en lieu et place de la cohérence de son modèle explicatif. Le relativisme théorique auquel elle aboutit peut, à terme, aboutir à l'idée qu'à chaque recherche peut correspondre une théorie ad hoc, au sein de laquelle la raison n'a en outre pas nécessairement sa place. Rompons donc avec les illusions de la conscience, nous dit I. Peireira (citée in Duarte, 2017) ; la théorie peut être rabattue sur la pratique, réduite à des simples points de vues, soutiennent les postmodernistes. Pourtant, en opposition à ce positionnement, nous suivons J. Laplanche sans réserve lorsqu'il affirme :

« Dirai-je un mot de la vérité ? Je n'ai pas besoin d'un grand V pour en parler mais elle est quand même au fond du débat. Disons la vérité ou simplement la raison, une certaine cohérence du discours. Cette exigence de cohérence n'est pas seulement applicable aux sciences dites dures, mais aussi si l'on veut effectivement débattre, aux sciences humaines. Les sciences « dures », on les a souvent invoquées à propos du principe d'incertitude. Mais on aurait bien tort de vouloir en faire une arme pour l'irrationalisme ou le relativisme ; car ce principe d'incertitude est lui-même mathématisé, il est lui-même raisonné et réfutable en tant que principe. Même s'il affirme une incertitude dans l'objet (ou dans la perception de l'objet, le débat reste ouvert), l'affirmation du principe d'incertitude est une affirmation rationnelle, qui ne se présente pas comme incertaine. C'est là que [les sciences humaines] s'engluent souvent dans une transposition immodérée du relativisme à notre propre domaine. Voilà un mouvement que j'appelle, pour ma part, "postmoderne", et qui d'ailleurs s'essouffle dans son horreur du "théoriquement correct" » ([2005] 2007, p. 228).

II.2.3 De la discussion méthodologique à la méthode d'investigation

II.2.3.1 La pratique de l'éducation conductive : quel travail ?

Évaluer une pratique implique d'évaluer le travail et d'avoir, de fait, un concept de travail. Pour notre part, nous nous référons à la psychodynamique du travail, qui rappelle que le travail, s'il est un acte orienté vers un objectif de production, est également caractérisé par les pensées qui l'accompagnent et qui en sont indissociables (Dejours C. , 2003) : *« travailler, c'est mobiliser son corps, son intelligence, sa personne pour une production ayant valeur d'usage »* (Dejours C. , 1998). Car, ainsi que l'a montré l'ergonomie, le travail ne peut jamais être qu'un travail d'exécution, dans la mesure où il existe toujours un décalage entre la tâche prescrite et l'activité réelle de travail ; des événements inattendus, des anomalies, des incidents, des pannes affectent toujours la situation de travail, qui n'étaient pas prévus par l'organisation du travail et qui conduisent les travailleurs à devoir sans arrêt s'adapter, réinterpréter, reconstruire les consignes – en d'autres termes, combler l'écart entre le prescrit et le réel. Dans cette perspective, le travail peut être considéré comme : *« ce que le sujet doit ajouter de lui-même pour faire face à ce qui ne fonctionne pas lorsqu'il s'en tient scrupuleusement à l'exécution des prescriptions »* (*Ibid.*, p. 14). Le réel, il est important de le souligner, se fait d'abord connaître par la résistance qu'il oppose aux habiletés et aux savoir-faire du sujet ; autrement dit, travailler, dans la perspective de la psychodynamique du travail, c'est d'abord échouer, persévérer puis, parfois, réussir à vaincre la résistance du réel. Pour cette raison, le travail convoque toujours l'intelligence,

¹¹ Voir par exemple la Grounded Theory, ou encore Korff-Sausse, 2004, p. 119

qui seule permet de réinterpréter continuellement les prescriptions. Cette intelligence, la psychodynamique du travail l'a nommée « intelligence pratique », pour désigner l'intelligence que possède le sujet sur sa pratique et qui, en outre, est le plus souvent en avance sur la conscience. En effet, ainsi que le soulignent C. Dejours et E. Abdouchéli, les processus psychiques mobilisés par les sujets dans l'invention, l'imagination, l'innovation, la créativité, les ajustements, le bricolage, « *le bidouillage* » etc. [... constituent] *une intelligence prenant racine dans le corps, dans les perceptions et dans l'intuition sensible* » (Dejours & Abdoucheli, [1990] 2016, p. 90). Intelligence du corps avant tout, cette connaissance intime du travail est invisible et, très difficile à symboliser et donc à mettre en mots, est le plus souvent banalisée et naturalisée (Dejours C. , [2000] 2015; Dejours C. , 2003; Duarte, 2015). Dans cette perspective, il est possible de concevoir que le travail ne se résume pas à la compétence ; celle-ci, en effet est souvent précédée de la performance, entendue comme le fait de réussir à surmonter la résistance du réel grâce à la mobilisation subjective.

Pour réaliser cet ajustement entre le travail prescrit et le travail réel, une coopération est nécessaire entre les sujets qui travaillent, que l'on peut définir comme :

« la volonté des personnes de travailler ensemble et de surmonter collectivement les contradictions qui naissent du fait de la quiddité de l'organisation du travail » (Dejours C. , [2000] 2015, p. 234).

Elle nécessite, on le conçoit aisément, des rapports de confiance entre les gens, qui relèvent de l'activité déontique, entendue comme l'activité de construction de normes et de règles encadrant la façon de travailler. En conséquence, un sujet qui travaille n'est jamais isolé et est toujours partie prenante dans des relations, qu'il s'agisse des relations avec les pairs, avec la hiérarchie, avec les subordonnés ou avec les bénéficiaires de son action. Il travaille dans un contexte intersubjectif et attend la reconnaissance de l'autre.

Dès lors, les questionnements relatifs à notre démarche commencent à se préciser.

II.2.3.2 Les questions guidant notre démarche

Elles sont au nombre de quatre.

La première, si ce n'est la plus importante, est celle de comprendre comment les enfants vivent leur situation et cette prise en charge ?

La deuxième réside en l'élucidation des raisons pour lesquelles les parents des enfants se sont tournés vers l'éducation conductive et pourquoi ils souhaitent la voir reconnue et soutenue par les pouvoirs publics ? Pour ce faire, il convient de nous intéresser à plusieurs dimensions de la situation : la façon dont ils se représentent le handicap de leur enfant et les raisons pour lesquelles ils tiennent tant à ce qu'il accède à une certaine forme d'autonomie ; la relation qu'ils entretiennent avec lui ; les remaniements tant psychiques que concrets qui ont été nécessaires suite à leur confrontation à la situation de handicap ; les raisons pour lesquelles ils ne sont pas satisfaits de la prise en charge qui leur est proposée par le système de soins français. Car de fait, bien que l'idée que cette dernière puisse avoir des défauts n'a rien de surprenant, il n'en reste pas moins que, ainsi que J. Hochmann le souligne, outre la réalité des carences du système de soins, il existe toujours un écart irréductible entre la demande du patient et la réponse médicale :

« Il y a inévitablement, entre le médecin et le malade, un malentendu qu'on pourrait qualifier de structurel, nous dit-il. Le malade cherche remède à sa souffrance et au mal qui détermine cette souffrance, ainsi qu'un réconfort ou une consolation. Il cherche à reculer l'échéance de la mort. Le médecin est un technicien qui, par nécessité, objective la maladie dans le malade, repère le symptôme, le transforme en signe et peut même infliger une souffrance en violant les tabous immémoriaux qui protègent l'intégrité corporelle. [...] le malade peut se sentir violé, trahi par l'objectivité du médecin, par l'écart entre sa demande et la réponse médicale. Il est possible qu'une partie des violences actuelles des associations de familles s'inscrivent dans une attitude antimédicale structurelle qui reproche au médecin la souffrance réelle ou fantasmatique qu'il a seul le droit scandaleux d'infliger » (Hochmann, 2014, pp. 31-32).

La troisième question qui nous intéresse est celle de l'accession au travail réel des acteurs de l'éducation conductive auprès des enfants polyhandicapés, dans la perspective spécifique de l'éducation conductive. Comment les sujets comblent-ils l'écart entre prescrit et réel ? Répondre à cette interrogation supposera :

- De nous intéresser à obtenir des informations sur le travail prescrit, afin d'acquérir la base concrète nécessaire à la compréhension de ce que nous diront les travailleurs.
- De chercher à mettre en visibilité le travail.
- De tenter de comprendre comment les professionnels et les parents font pour obtenir la coopération des enfants – il faut en effet, souligne C. Dejours (2003), faire également coopérer le bénéficiaire et même le former, de la même façon que le médecin forme son patient pour qu'il puisse gérer quotidiennement son traitement.
- D'accéder autant que faire se peut à la rationalité subjective des actions : pourquoi les parents et les professionnels agissent-ils de la sorte (par exemple effectuent des gestes sur le corps des enfants, leur demandent certaines choses), alors même que nous ne comprenons à première vue pas pourquoi ? Pourquoi les enfants persistent-ils dans certains comportements dits « inadaptés » ? Nous suivons en effet la psychodynamique du travail lorsqu'elle affirme qu'il est possible de produire « *une intelligibilité des conduites humaines dans les situations de travail, susceptible de faire apparaître la rationalité des comportements, même lorsqu'ils paraissent les plus absurdes, illogiques ou paradoxaux* » (Dejours C. , [2000] 2015, p. 224).
- De chercher à comprendre comment font les intervenants pour travailler ensemble, et notamment de nous interroger sur les différences susceptibles d'apparaître entre les situations où le travail se fait en équipe interdisciplinaire et celles où les professionnels doivent travailler avec les parents des enfants.

Enfin, nous essaierons de comprendre comment les sujets – professionnels comme parents – sont affectés par l'expérience du travail auprès des enfants.

Comment allons-nous procéder ?

II.2.3.3 L'illusion de l'*evidence based medicine*

Les méta-analyses, bien que prônées par l'EBM, ne sauraient se constituer comme base de départ fiable pour nous faire une idée de ce qu'est l'éducation conductive et de ce qu'elle permet ou ne permet pas. En effet et ainsi que le souligne R. Perron (2006), synthèses de synthèses, elles s'éloignent beaucoup des conditions concrètes des travaux de base et ne reflètent de ce fait en rien le travail réel. En outre, les études prises en compte ne sont pas comparables entre elles et sont toutes d'inspiration biologique ou comportementaliste ; de ce fait, nous suivons J. Hochmann (2014) lorsqu'il affirme qu'elles tendent à s'inscrire dans un champ consensuel préfabriqué.

Par ailleurs, les gros effectifs sont supposés permettre à la fois de noyer les différences considérées comme « non significatives » et d'effectuer des comparaisons intergroupes. Mais on compare alors des situations qui ne sont en réalité pas comparables, dans la mesure où chacune reflète en fait sa propre singularité. Plus précisément, la dénomination de « groupe témoin », chère à l'EBM, nous paraît poser question : de quoi un groupe peut-il prétendre être le témoin ?

« Jamais deux soi socialement définis (nécessairement définis socialement dans une communauté de parole), nous rappelle G.M. Edelman, n'auront des états cérébraux identiques » (2004).

En d'autres termes, la comparaison intergroupes ne permet en réalité que de dégager de nouvelles spécificités car de fait, le groupe témoin n'est jamais neutre et ne peut jamais prétendre à autre chose qu'à témoigner de sa propre spécificité (Dejours C. , 1987; Fischman, 2009; Duarte, 2017). En outre et ainsi que le souligne R. Perron (2006), l'objectif affiché de « noyer les bruits non significatifs » est en réalité problématique en ce que cela coupe le chercheur de la réalité de la situation. Dans cette perspective, l'objectif affiché de contrer les « biais » des comportements singuliers n'est que très illusoire ; ce faisant, en effet et comme le rappelle T.W. Adorno, les chercheurs ne font rien de plus qu'ajouter de nombreux comportements singuliers, qui ne sont pas plus objectifs que peu de comportements singuliers :

« Comme aucun mode de comportement subjectif singulier ne permet, selon eux, de saisir adéquatement le mécanisme objectif de la société, une généralité abstraite de tout un univers de modes de comportement subjectifs revêt à leurs yeux, [mais en réalité à tort], une objectivité scientifique plus élevée » (Adorno, [1972] 2016, p. 350).

Enfin, ajoutons que l'analyse statistique présentée comme seule valable par les promoteurs de l'EBM et permise par les gros effectifs pose des problèmes majeurs. T.W. Adorno (*Ibid.*) montre en effet très bien comment, dès lors, les sujets sont considérés comme des numéros et, ce type d'analyse ayant sur eux un effet de normalisation, toute forme de réflexion relative à la société dans laquelle ils se trouvent est éradiquée¹².

Dans cette perspective, en contradiction avec les principes de l'EBM, nous insistons sur l'intérêt du cas singulier. Les critiques adressées à ce type d'approche, nous le savons, sont nombreuses ; elles reposent pour l'essentiel sur l'argument de la non-représentativité du cas unique et sur l'impossibilité de généraliser à l'ensemble de la population les conclusions auxquelles il permet d'aboutir. Pourtant, nous savons également qu'il est possible de retirer des situations particulières bien des informations précieuses (Widlöcher, 1990; Fischman, 2009; Duarte, 2017) :

« Devrait-on, demande D. Rolo, d'un revers de main, disqualifier nombre de découvertes majeures (tant dans le domaine des sciences de l'esprit que dans celui des sciences de la nature) dont l'origine repose sur une observation princeps ? Force est de reconnaître une valeur heuristique aux cas uniques et aux observations pionnières, lorsque ces derniers mettent en lumière des faits empiriques qui permettent de contredire la théorie, ou en tout cas des pans de la théorie » (Rolo, 2013, p. 71).

Autrement dit, la force heuristique du cas singulier réside en sa possibilité de venir contredire la loi générale et de déstabiliser ce qui jusqu'ici était tenu pour acquis. La

¹² Voir également Fischman, 2009.

totalité, relève en outre A. Duarte (*Ibid.*), ne relève-t-elle pas d'une addition de cas singuliers ? De la même façon, la recherche de reproductibilité n'a en tant que telle aucun véritable intérêt. En effet, ainsi que l'auteur le rappelle, si le cas singulier présente un intérêt, ce n'est pas tant parce qu'il vient illustrer une théorie ou lui apporter une confirmation – une « preuve » – que parce qu'elle permet dans certains cas de découvrir de nouveaux faits.

Ainsi soutenons-nous que l'évaluation de l'éducation conductive ne nécessite aucunement de recruter les gros effectifs préconisés par l'EBM. 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.

II.2.3.4 Du mesurage à la parole : l'intersubjectivité

II.2.3.4.1 Les faits ne sont pas des choses

Les faits cliniques, nous dit G. Politzer ([1929] 2003), ne sont pas des choses ; autrement dit, ils ne sont pas une donnée simple issue d'une perception du chercheur, comme par exemple dans l'observation directe (Duarte, 2017). Bien au contraire, ils sont à considérer comme des données complexes et doivent être ordonnés, expliqués, interprétés (Koyré, 1973) : un comportement moteur, comme par exemple tendre le bras pour attraper un verre, ne peut ainsi être compris dans sa totalité qu'une fois éclairé par le récit du sujet qui le réalise. En d'autres termes, le fait clinique ne peut être construit qu'à partir d'un comportement inscrit dans la vie concrète du sujet, et il est illusoire de penser que l'évaluation puisse nous permettre d'accéder à l'objectivité tant recherchée par les promoteurs de l'EBM (Dejours C. , [2000] 2015; Dejours C. , 2003; Duarte, 2017). Si le fait clinique peut toutefois être qualifié d'objectif, ce n'est ainsi qu'à la condition de l'entendre comme le fait G. Politzer, qui souligne que le fait clinique se présente devant le chercheur comme n'importe quelle réalité : « *sur le plan du réalisme empirique de la science, [il est] extérieur à l'acte de connaissance qui l'aborde* » (Politzer, [1929] 2003, p. 251). Autrement dit, le fait clinique est objectif non parce qu'il serait mesurable ou quantifiable, mais bien parce qu'il possède une dynamique propre et qu'il ne peut être connu par le chercheur que par le truchement du récit du sujet (Duarte, 2017).

II.2.3.4.2 Évaluer n'est pas mesurer

Dès lors, nous comprenons que l'évaluation de l'éducation conductive, et plus précisément l'appréciation de ce qui s'y joue pour les enfant, ne saurait se réduire aux mesures, quelles qu'elles soient et même si celles-ci peuvent dans certains cas être nécessaires :

« *Bien que les techniques modernes d'imagerie révèlent que certaines aires du cerveau sont actives dans certaines tâches, nous dit G.M. Edelman, il ne s'ensuit pas que l'activité de ces aires soit la seule cause des comportements particuliers. Ce qui est nécessaire n'est pas forcément suffisant* » (2004).

De la même façon, accéder au réel du travail ne peut se faire par le truchement de mesures, de fait bien trop réductrices, mais nécessite de prendre en compte la totalité de la situation. Ainsi qu'H. Tessier le souligne en effet, il est indispensable, lorsque l'on examine un phénomène, de le considérer « *dans l'ensemble de ses déterminations, y compris*

ses origines et ses conséquences » (Tessier, 2014, p. 26). Or, nous l'avons vu, le travail procède toujours d'une expérience subjective et le résultat du travail n'est pas le travail : la mesure des performances, rappelle C. Dejours, ne peut prétendre constituer l'évaluation du travail, ne serait-ce que parce qu'il n'y a aucune proportionnalité entre performance et travail :

« Que l'échec soit partie intégrante d'un travail qui n'est efficace qu'après avoir essuyé nombre de déconvenues, nous dit-il, cela n'est pas pris en compte par la hiérarchie qui veut des chiffres, des actions visibles dont on peut montrer fièrement les résultats » (2003, p. 33).

Dans cette perspective, le jugement du travail n'en est ni le calcul, ni le mesurage : il est une forme d'évaluation qualitative qui passe par la description du travail car pour juger la qualité d'un travail, encore faut-il se donner les moyens de le connaître ; dans cette perspective, évaluer réside non pas dans la seule mesure quantitative des performances mais dans l'appréciation de la conformité du travail avec les règles de l'art d'une part, des savoir-faire des travailleurs d'autre part (Dejours C. , 2003; Dejours C. , 2011).

Persister toutefois dans la mesure sans s'intéresser à l'expérience vécue comporterait des risques, à commencer par celui de congédier le réel et de servir l'idéologie normative (Hoffmann, 2005; Perron, 2006; Supiot, 2015). Pour le dire autrement, chercher à savoir de combien de degrés peut s'ouvrir le bras de l'enfant grâce à l'éducation conductive, ou combien de fois il a réussi à boire tout seul au cours des 7 derniers jours par exemple, ne servirait finalement qu'un objectif de normativité des conduites, tant du côté de l'enfant – ce qui semble évident ici – que du côté des professionnels, à qui l'on serait alors en droit de demander de pratiquer leur métier de manière standardisée, voire sans réfléchir (Dejours C. , [2000] 2015). En outre, nous accepterions alors, à l'instar des promoteurs de l'EBM, de nous soumettre à l'idéologie actuellement dominante, dont l'un des enjeux réside notamment en la réduction des coûts. Pour le dire autrement, chercher à évaluer l'efficacité de l'éducation conductive à partir de la mesure des performances des enfants nous conduirait entre autres à poser deux questions :

- Cette méthode a-t-elle un meilleur rapport coût/efficacité que celles que nous connaissions jusqu'ici (Hochmann, 2014) ?
- Peut-elle ou non obtenir les certifications et les labellisations aujourd'hui indispensables pour qui entend attirer le public visé (Dejours C. , 2003) ?

Et ce, quitte à en oublier la seule question ayant véritablement une importance : quelle qualité de prise en charge des enfants polyhandicapés l'éducation conductive permet-elle, certification ou non, coût élevé ou non ? Ainsi que le rappelle en effet G. Fischman, le développement de la recherche empirique visant à prouver l'efficacité des traitements a très directement été générée par *« l'impact des organismes de prise en charge, plus intéressés à réduire les coûts qu'à établir la qualité des soins »* (2009, p. 144), et l'éducation conductive n'est pas épargnée :

Parce qu'elle *« n'a pas montré être plus efficace que l'intervention traditionnelle, remarquent Ratliffe et Sanekane, elle n'est pas rentable. Beaucoup de compagnies d'assurance ne paieront pas pour cette intervention (Aetna, 2008) »* (2009, p. 71).

II.2.3.4.3 Mesurable ou connaissable ?

Pour autant, « non mesurable » ne veut pas dire « non connaissable » : si certains aspects de la pratique de l'éducation conductive ne sont ni observables ni mesurables,

voire sont invisibles¹³, le travail en revanche est objectivable ; le chercheur ne pouvant pas accéder directement au sens des conduites, il faut en passer par la subjectivité des travailleurs et plus spécifiquement par leur parole (Dejours C. , [2000] 2015; Dejours C. , 2003; Duarte, 2015; Duarte, 2017). Cette parole, bien sûr, doit être authentique, afin que ne se crée pas une situation où les uns et les autres parlent pour ne rien dire ; or, contrairement à ce que l'on pourrait peut-être penser, ceci n'est pas forcément évident :

« L'expression de la vérité du vécu, [souligne par exemple à juste titre C. Dejours], peut entrer en concurrence avec les intérêts stratégiques des sujets. Ils peuvent, indépendamment des stratégies défensives, avoir des bonnes raisons de ne pas dire la vérité, de la cacher, de la minimiser ou, au contraire, de la dramatiser, voire de la travestir, pour servir des intérêts dans le registre instrumental ou stratégique. La question posée alors est celle de la véracité ou de l'authenticité de la parole proférée à l'adresse des chercheurs » ([2000] 2015, p. 247).

Dans d'autres cas, la description du travail se fait objective, opératoire, collée à la réalité, dans laquelle se dissout alors le commentaire subjectif. Dans cette perspective, ce que nous nommons « parole authentique » réside en la parole qui témoigne de l'activité de pensée et qui nous permettra, peut-être, de comprendre le point de vue des sujets ; d'accéder à leur vécu subjectif de la situation et au sens de leurs conduites ; d'objectiver les faits cliniques ; de mettre en visibilité le travail réel non seulement pour le chercheur mais également pour les sujets eux-mêmes. L'autre ne devient compréhensible dans ses positions et dans ses choix, souligne en effet H.G. Gadamer ([1960] 1976), qu'à la condition d'avoir découvert son point de vue, même si l'on ne le partage pas : *« pour que les autres voient et comprennent la façon dont je travaille, il faut que je montre, que je fasse effort pour rendre visible ce que je fais et comment je le fais, et que j'explique, que je commente, que je justifie mes choix »* (Dejours C. , 2011, p. 23).

II.2.3.4.4 L'évaluation, un engagement intersubjectif

De l'ensemble de ces éléments, nous comprenons maintenant que l'engagement intersubjectif, dans notre démarche d'évaluation, sera inévitable : si c'est bien le vécu subjectif des promoteurs de l'éducation conductive qui intéresse les chercheurs, il n'y a en effet rien d'étonnant à envisager l'idée que c'est à condition d'entrer dans un rapport intersubjectif avec eux que nous aurons une chance d'accéder à la réalité de la pratique de l'éducation conductive.

« Le privilège accordé à l'intersubjectivité, à la construction du sens et à l'aptitude du sujet à l'interprétation de sa situation pour décider, régler et contrôler son action, conduit évidemment à reconnaître la priorité du qualitatif et du subjectif dans l'analyse de la réalité et dans la démarche scientifique », nous disent C. Dejours et E. Abdouchéli ([1990] 2016, p. 102), et ce en dépit du tollé que ce positionnement ne manquera pas de provoquer chez les positivistes (Fischman, 2009). Le choix d'une formulation, d'une relance, d'un silence, passe en effet par les chercheurs et dépend de leur capacité à déceler les tensions psychiques provoquées par la démarche d'investigation elle-même ; en d'autres termes, c'est bien leur subjectivité qui est engagée dans la technique de l'investigation (Dejours C. , [2000] 2015).

¹³ Voir Dejours, 1996, 2000, 2003 ; Duarte, 2017

En outre, accepter d'en passer par la parole des sujets pour comprendre de quoi est faite la pratique de l'éducation conductive implique que les chercheurs soient en mesure de se distancer de la posture positiviste caractéristique des sciences du comportement et de renoncer à leur statut d'expert, ce qui n'est, en réalité, pas si simple :

« En gros, les évaluateurs n'écoutent pas. Ils savent déjà les réponses qu'ils attendent. [...] La bonne évaluation est celle qui consiste à écouter les gens parler de choses que je ne connais pas moi-même. Je dois donc d'abord reconnaître que je ne suis pas un expert, renoncer à la position d'expert pour écouter. Écouter est très difficile parce qu'il faut admettre que je ne sais pas la réponse à la question que je pose, ou que je ne connais pas les contenus de ce que j'essaie d'explorer » (Dejours C. , 2003, p. 69)¹⁴.

Autrement dit, nous devons admettre que nous ne connaissons pas le travail des acteurs de l'éducation conductive – ce sont ces derniers, en réalité, qui détiennent cette connaissance.

II.2.3.4.5 Évaluation et objectivité scientifique

Ces développements ne doivent pas nous conduire à croire que l'objectivité scientifique pourrait être abandonnée. Ce qu'ils impliquent, en revanche, peut se résumer en quatre points :

- Il n'est pas possible d'« incorporer » la subjectivité dans les méthodes classiques de saisie objectiviste ;
- L'objectivité n'est pas à opposer formellement à la subjectivité ;
- Ce que nous visons est l'objectivation de l'intersubjectivité ou, pour le dire autrement, l'accession au sens, par le truchement de la relation intersubjective, qu'à la situation pour les sujets. L'objectivité, dans cette perspective, est à entendre comme « la transformation du savoir relatif au vécu de l'expérience subjective du travail en savoir formalisé » (Duarte, 2017, p. 109).
- L'interprétation constituera l'un des points nodaux de notre démarche.

II.2.3.5 Évaluation, interprétation

Le sujet, nous le savons, n'est pas toujours conscient du sens de ses conduites. Certaines descriptions opératoires de la réalité, se voulant objectives mais procédant en fait des effets de défenses, viennent parfois noyer la parole comme l'activité de penser des sujets vis-à-vis de la situation. Par conséquent, s'en tenir au discours manifeste serait autant une erreur ici que dans tout entretien clinique, un piège méthodologique qu'il est possible d'éviter à condition de porter une attention particulière à ce qui n'est pas dit et qui pourtant est fondamental au regard des conflits générés par la situation.

Il faut écouter ce que les gens « disent de [la situation], écouter la façon dont ils en parlent ou n'arrivent pas à en parler ou parlent de tout autre chose, [...] pourra être un révélateur de leur rapport vécu [à la situation], [tout autant que] la difficulté d'obtenir des réponses, l'absence de commentaires, l'inauthenticité, leur langue de bois » (Wolf-Ridgway, 2010, p. 143).

Dans cette perspective, l'interprétation occupe une place centrale dans notre démarche d'investigation, que nous pouvons qualifier essentiellement d'herméneutique (Dejours C. , 1996; Dejours C. , [2000] 2015; Fischman, 2009), bien que, ainsi que le souligne J. Hochmann (2014), il n'y ait jamais de démarche herméneutique pure. Toutefois, nous

¹⁴ Voir également Korff-Sausse, 2004.

tenons à préciser – et nous en terminerons là – que l'interprétation n'empêche pas l'épreuve de validation/réfutation, permise par le débat contradictoire :

« C'est justement, nous dit J. Hochmann, parce qu'elle n'est pas consensuelle, parce qu'elle engage des débats, parce qu'elle ne s'impose pas d'emblée comme une croyance unique que l'interprétation peut prétendre à un statut scientifique » (2014, p. 26). Plus précisément, nous soutenons que la validation est secondaire, qu'elle correspond à la mise en discussion des conclusions issues de la recherche, et qu'elle a de fait toujours lieu à un moment ou à un autre au sein de la communauté des chercheurs mais également dans l'espace public.

Il s'agit alors de prendre appui sur ces conclusions et de les soumettre *« successivement à tous ceux qui n'ont pas participé à la validation mais qui sont concernés par [la recherche]. Le débat et la discussion peuvent alors se poursuivre et s'enrichir progressivement de commentaires et de critiques [...] Ce processus de validation élargie poursuivi dans le temps et dans l'espace (c'est-à-dire à un nombre croissant de participants) ne constitue pas qu'une épreuve de validation. Il sollicite au fur et à mesure l'intervention et l'engagement d'un nombre croissant de participants. Ainsi le processus de validation constitue-t-il en même temps un prolongement de [la recherche] »* (Dejours C. , 1995, p. 59).

Cette discussion, nous le savons, pourrait encore probablement être enrichie. Toutefois, nous l'espérons suffisamment fournie pour être à présent en mesure de détailler la méthode à laquelle nous allons recourir sur le terrain.

II.2.4 L'investigation clinique

Les questions sous-jacentes à notre investigation clinique sont, rappelons-le, les suivantes :

- Comment les professionnels et parents travaillant auprès des enfants comblent-ils l'écart entre travail prescrit et travail réel ?
- Quels éléments du vécu subjectif des parents permettent de comprendre les raisons pour lesquelles ils souhaitent voir l'éducation conductive reconnue et soutenue par les pouvoirs publics ?
- Comment les enfants vivent-ils leur situation et leur prise en charge ?
- Comment les professionnels et les parents sont-ils affectés par l'expérience du travail auprès des enfants ?

II.2.4.1 L'observation

Trois dimensions de la pratique seront observées :

- La façon dont les adultes (professionnels et parents) se comportent envers les enfants.
- La façon dont les adultes (professionnels et parents) se comportent entre eux.
- La façon dont les enfants se comportent entre eux et vis-à-vis des adultes (professionnels et parents).

II.2.4.1.1 Intervenants auprès des enfants

Nous aurons préalablement recueilli les informations relatives au travail prescrit (projet d'établissement, protocoles, consignes, programmes, etc.).

Nous observerons ce que font les parents et les professionnels avec les enfants, tout en essayant de repérer les écarts par rapport à la prescription et en leur demandant

au fur et à mesure d'expliquer à la fois ce qu'ils font et pourquoi ils le font de cette manière. L'objectif sera alors de mettre en visibilité le travail réel.

Nous noterons au fur et à mesure les aspects de la prise en charge qui nous posent question et dont il n'est pas possible de discuter immédiatement (pour diverses raisons, comme par exemple la non disponibilité des intervenants ou des enfants à ce moment), afin de pouvoir les reprendre en entretien individuel.

Nous nous aiderons d'une grille d'observation, en essayant d'appréhender ce qui se joue collectivement mais également, au fur et à mesure de la journée, par binôme enfant/conducteur ou enfant/parent.

ADULTE ENVERS L'ENFANT

Interactions verbales/sonores	« Positives »	Exemple : encourage l'enfant, le félicite, chante, lui donne des instructions
	« Négatives »	Exemples : réprimande l'enfant, lui dit « non », etc.
Interactions non verbales (comportementales)	« Positives »	Exemples : applaudit, sourit, acquiesce de la tête, caresse l'enfant, lui donne ou lui présente quelque chose, recherche le regard, l'aide à faire quelque chose, lui montre comment faire quelque chose, etc.
	« Négatives »	Exemples : lui retire quelque chose des mains, fronce les sourcils, secoue la tête, fait « non » avec le doigt, a un mouvement d'impatience ou d'agacement, manifeste sa fatigue (sopire, bâille), se détourne de l'enfant, etc.

II.2.4.1.2 Intervenants entre eux

Nous observerons les interactions des adultes entre eux (qu'il s'agisse des parents entre eux ou des parents et des professionnels), afin de tenter de mettre en visibilité le travail réel et plus spécifiquement d'approcher ce qu'il en est de la coopération.

Interactions verbales / sonores	« Positives »	Exemple : remercie, donne des explications, dit « oui » ou « d'accord » ou autre manifestation verbale de l'accord, etc.
	« Négatives »	Exemples : manifeste son énervement ou son agacement, verbalise son désaccord, etc.
Interactions non verbales (comportementales)	« Positives »	Exemples : sourit, acquiesce de la tête, montre quelque chose à l'autre, fait un signe de connivence, etc.
	« Négatives »	Exemples : manifestations d'impatience ou d'agacement (souple, lève des yeux au ciel, hausse les épaules, détourne la tête, etc.)

II.2.4.1.3 Comportement des enfants

Nous observerons leurs comportements face aux sollicitations des adultes, afin de tenter en premier lieu d'approcher ce qu'il en est de leur vécu de la situation.

Manifestations verbales / sonores	« Positives » « Accord »	Exemple : accepte explicitement (dit « oui », « d'accord », autre parole d'accord)
	« Négatives » « Désaccord »	Exemples : refuse explicitement (dit « non », autre parole de désaccord), crie, pleure, grogne, etc.
Manifestations non verbales (comportementales)	« Positives » « Accord »	Exemples : sourit, acquiesce de la tête, reste concentré, se détend ou relâche la tension, fait ou essaie de faire ce qu'on lui demande, initie de lui-même l'action attendue, recherche le regard, etc.
	« Négatives » « Désaccord »	Exemples : manifestations d'opposition (détourne le regard ou la tête, secoue la tête, fronce les sourcils, tape, mord, griffe, fait l'inverse de ce qu'on lui demande), manifestations de fatigue ou d'émergence dépressive (souple, bâillement, chute de tonus), manifestations « négatives » diverses (se crispe, s'agite, reste immobile ou prostré), etc.

Il est cependant à noter que cette grille, inévitablement réductrice, ne permet d'accéder au vécu de l'enfant que de façon très partielle. Le comportement observable ne reflète en effet pas nécessairement le vécu intra-sujetif de l'enfant et, en outre, il peut exister des spécificités du comportement comme du vécu de l'enfant polyhandicapé qui, en tant qu'elles se distinguent des modalités « habituelles » de comportement des enfants, sont susceptibles de fausser notre jugement.

Par ailleurs, il nous faudra garder à l'esprit que bien des éléments – invisibles – sont susceptibles d'avoir des conséquences sur le comportement des enfants, et notamment l'état interne des protagonistes de la relation au moment de l'observation (enfants eux-mêmes, parents, professionnels), dépendant lui-même d'événements incontrôlables par le chercheur (ce qui a pu se passer en dehors du centre au préalable notamment, générant fatigue, tension, agacement, ou au contraire plaisir, regain d'énergie, etc.).

Il conviendra donc, là aussi, de prendre en note ce qui nous pose question, afin de pouvoir y revenir avec les parents et les professionnels lors des entretiens, et de ne pas oublier que les observations de ces comportements ne peuvent prétendre à elles seules être le témoin du vécu global de l'enfant.

Enfin, notons que cette grille pourra aussi être utilisée dans l'appréhension des relations des enfants entre eux.

II.2.4.2 Les entretiens

II.2.4.2.1 L'enregistrement

Nous proposerons aux sujets d'enregistrer nos échanges. En effet, cela nous permettra de nous pencher dans l'après-coup sur leurs propos et de les citer, autant que faire se peut, de la façon la plus fidèle possible. Toutefois, nous ne sommes pas sans savoir que ce dispositif comporte certaines limites. D'une part, il ne permet pas de saisir ce qui précisément ne passe pas par la parole et qui relève également du champ clinique : ce qui n'est pas dit, ce qui est montré par le corps, ce qui est ressenti par l'interlocuteur au cours des échanges, sont autant d'éléments à prendre en compte dans l'analyse clinique, que les enregistrements ne permettent pas de saisir. D'autre part, ils introduisent une contradiction dans l'une des conditions principales de l'acceptation des sujets de nous rencontrer : la garantie de confidentialité. Même si, en effet, nous assurons aux parents et aux professionnels le respect de leur anonymat, le magnétophone prend, *nolens volens*, une place de tiers venant s'immiscer dans la relation établie entre le sujet et le chercheur, œil ou plutôt oreille symbolique conservant la trace de ce qui a été confié sous le sceau du secret par les uns et les autres. Partant, les sujets peuvent développer des résistances, parfois même inconscientes, à parler, ne sachant somme toute pas ce qui sera réellement fait de leur parole. Le matériel recueilli est donc inévitablement modifié par le dispositif même de l'enregistrement.

Pour ces raisons, nous respecterons, le cas échéant, le refus des sujets d'être enregistrés.

Thèmes	Sous-thèmes
Renseignements généraux	Âge Origine Parcours professionnel avant de connaître l'éducation conductive
Choix de la profession	Éléments de l'histoire professionnelle / personnelle ayant conduit à l'engagement auprès des personnes handicapées
Spécificités du métier	Lieu(x) et spécificités de leur formation Situation par rapport aux métiers dits « classiques » de la prise en charge psychosociale en France : ce qui leur paraît plus intéressant que les autres prises en charge qu'ils connaissent Adaptation des principes de la formation ici (pourquoi, comment) Travail réalisé seul ou en équipe (pourquoi, comment) Critiques qui leur sont adressées ; ce qu'ils en pensent
Travail auprès des enfants	Évaluation initiale des compétences (pratiques et cognitives) et de la motivation l'enfant Choix des enfants bénéficiant de l'éducation conductive Ce qui est difficile dans le travail avec les enfants Ce qui apporte du plaisir dans le travail avec les enfants Comment faire pour que les enfants acceptent de faire ce qu'ils leur demandent Compréhension du vécu de l'enfant, moyens de communication avec lui ; comment ils comprennent les signes adressés par l'enfant Adaptation des demandes et sollicitations en fonction de l'état de l'enfant Ce qui peut les amener à arrêter une prise en charge avec l'enfant alors qu'elle n'est pas considérée comme terminée Moment où la prise en charge est considérée comme terminée : jusqu'où cherche-t-on à arriver avec l'enfant (objectifs de la prise en charge) Persistance des acquis à long terme
Travail et relations avec les parents	Lorsque les parents ne participent pas directement à la prise en charge Coopération avec les parents Ce que permet le travail avec les parents Difficultés rencontrées avec les parents, spécifiques ou non au fait que les parents sont à la fois employeurs, bénéficiaires (indirects) de l'éducation conductive et collègues de travail ; gestion des différences de point de vue par rapport à la prise en charge Soutien à leur apporter Lorsque les parents ne participent pas directement à la prise en charge Relations avec les parents : parents comme points d'appui dans la prise en charge ou comme source de difficultés. Aide et soutien à leur apporter.

Thèmes	Sous-thèmes
Travail avec les collègues	Lorsque le professionnel est un conducteur qui travaille en équipe interdisciplinaire Comment coopérer avec les collègues non formés à l'éducation conductive : quels apports mutuels, quelles difficultés
	Lorsque le professionnel n'est pas conducteur et qu'il travaille en équipe interdisciplinaire Ce que l'éducation conductive a changé dans les pratiques avec les collègues Délibération avec les collègues sur les pratiques : désaccords, accords, nouvelles règles de travail, etc.
Questions issues des observations	À voir en fonction des interrogations qui auront émergé

II.2.4.2.2 Échanges avec les professionnels

Le format proposé sera celui de l'entretien clinique, débutant par une proposition large faite au professionnel : « parlez-moi de votre travail ». Notre idée sera de laisser au maximum le sujet associer librement, tout en gardant en tête un certain nombre de thèmes que nous souhaitons voir abordés et qui pourront nous servir de point d'appui pour les relances ou les réorientations si nécessaire. Nous aurons également en tête les questions issues des observations, que nous leur poserons si leur discours spontané ne permet pas de comprendre les tenants et les aboutissants de leurs façons de travailler et afin d'accéder autant que faire se peut à la rationalité subjective de l'action.

Concernant les accompagnateurs n'ayant pas de formation reconnue comme telle, nous opérerons de la même manière, notre idée en arrière-plan étant que les savoir-faire dont ils font preuve dans la pratique avec les enfants n'ont rien d'inné et nécessitent au contraire des savoir-faire et des habiletés spécifiques inévitablement appris¹⁵.

II.2.4.2.3 Échanges avec les parents

Pourquoi rencontrer les parents alors qu'il est question d'évaluer une pratique ? Outre le fait que certains d'entre eux participent activement à la prise en charge de leur enfant et qu'ils peuvent donc nous aider à comprendre ce qui est concrètement fait par l'éducation conductive, il nous semble indispensable de questionner les soubassements de leur demande de reconnaissance de cette méthode de prise en charge. En effet, la mise au jour de certains des motifs conscients et inconscients de cette demande est susceptible d'avoir une influence sur la réponse que l'on pourra plus tard leur donner ; plus précisément, nous ne pouvons pas ignorer la possibilité qu'à l'origine des revendications des parents se situent une insatisfaction, voire une souffrance auxquelles la réponse à apporter pourrait peut-être – ou non – être ailleurs que dans l'éducation conductive¹⁶.

¹⁵ Voir les travaux de : Hirata, [1984] 1987 ; Kergoat, [1984] 1987 ; Hirata & Kergoat, 1988 ; Kergoat, 1993 ; Dejours C. , 2000 ; Molinier, [2003] 2006 ; Sadock, 2003

¹⁶ Un exemple similaire peut être mentionné et réside dans le recours assez fréquent aujourd'hui des femmes enceintes aux « doulas » : ces doulas, n'ayant pas de statut reconnu en France, sont des femmes qui proposent aux futurs parents un service rémunéré d'accompagnement et de soutien, notamment au moment de l'accouchement. Or, cette recrudescence de demande de soutien personnalisé de la part des couples n'intervient pas n'importe quand, mais fait notamment suite aux

L'exploration de cette dimension spécifique de la situation pourrait ainsi nous permettre de mieux identifier la demande, parfois méconnue du parent lui-même.

De la même façon qu'avec les professionnels, nous proposons ainsi de démarrer l'entretien par une question suffisamment ouverte et suffisamment « neutre » en apparences pour permettre, autant que faire se peut, le déploiement des associations libres. L'objectif étant de chercher à appréhender les dimensions du vécu subjectif des parents les ayant conduits à se tourner vers cette approche, une relation de confiance doit pouvoir se développer autant que possible au regard du temps restreint dont nous disposons. Comme avec les professionnels, nous garderons en tête certaines interrogations, qui nous guideront pour les relances, reformulations et réorientations potentielles durant l'entretien.

La question de départ choisie pourrait être la suivante : « pourquoi souhaitez-vous voir reconnue et soutenue l'éducation conductive ? »

Thèmes	Sous-thèmes
Rapport aux méthodes traditionnelles de prise en charge et à l'éducation conductive	Essais d'autres méthodes avant l'éducation conductive ou non Problèmes posés par les méthodes dites traditionnelles Relations avec les acteurs habituels de la prise en charge psycho-sociale classique Cheminement jusqu'au choix de cette méthode spécifique (pourquoi pas une autre) Souhaits et objectifs pour leur enfant ; ce que le parent sait de la persistance des acquis à long terme Opinion par rapport aux critiques qui sont adressées à l'éducation conductive Opinion par rapport au fait que les parents sont considérés comme non seulement bénéficiaires d'un service, mais aussi partenaires, voire promoteurs
Renseignements généraux	Organisation actuelle de la prise en charge : avec ou sans la participation des méthodes « classiques » ; qui à la maison participe aux soins ; depuis quand la prise en charge est organisée ainsi Situation familiale : en couple ou non, combien d'enfants Situation professionnelle Âge actuel de l'enfant et des autres enfants ; où en sont les autres enfants dans la scolarité, que le parent souhaite-t-il pour eux

réorganisations néolibérales du travail dans les hôpitaux et plus généralement dans les structures de prise en charge des patientes. En effet, ces réorganisations ont, entre autres, conduit à une diminution drastique de la disponibilité des sages-femmes, qui ne peuvent bien souvent plus assurer leur mission d'accompagnement, celle-ci tendant à disparaître au profit de la mise en œuvre des compétences techniques. Dans cette perspective, si la demande de reconnaissance du statut des doulas semble légitime au regard des besoins de soutien des femmes et plus généralement des couples sur le point de devenir parents, il n'en reste pas moins que la réponse à y apporter se situe peut-être davantage dans la remise en question de l'organisation néolibérale du travail que dans la reconnaissance d'un nouveau statut professionnel ou dans la promotion de méthodes alternatives d'accompagnement.

Thèmes	Sous-thèmes
Naissance de l'enfant et débuts dans le monde	Désir d'enfant au moment de la grossesse (pour cet enfant) Place dans la fratrie Déroulement de la grossesse Déroulement de l'accouchement Contexte du diagnostic Réaction du parent lui-même et ce qu'il a compris de celle du conjoint, des frères et sœurs le cas échéant et du reste de la famille : ce que ça leur a fait
Répercussions de la pathologie de l'enfant	Sur la vie au quotidien (adaptation du lieu de vie, des horaires ; disponibilité à avoir pour l'enfant ; soins à lui apporter ; répartition des tâches domestiques entre les différents membres de la famille) Sur les relations du couple Sur les relations sociales Sur le travail Sur l'équilibre économique du foyer familial Sur les autres membres de la famille (conjoint, autres enfants, famille élargie) Sur les relations du parent avec les autres membres de la famille Sur la place du parent au sein du foyer
Relation actuelle avec l'enfant	Moyens de communication avec l'enfant Ce qui est difficile dans le lien avec l'enfant Ce qui est source de plaisir et de gratifications
Positionnement « actif »	Raisons de ce choix : pourquoi ne pas rester en retrait ; pourquoi ce parent et pas l'autre Comment les soins s'organisent à la maison (qui s'en charge) Vécu des incidences de ce choix : paradoxe possible par rapport à la nécessité de trouver des moments de répit ; responsabilité imputées dans les progrès ou les échecs de l'enfant ; incidences sur les relations avec l'enfant (que le parent ne quitte plus de toute la journée) ; incidences sur les relations avec le conjoint (qui continue son travail initial et est moins impliqué) et avec les autres enfants (qui bénéficient de moins d'attention que leur frère/sœur)
Travail et coopération avec l'enfant	Participation exclusivement à la prise en charge de son enfant ou à celles des autres également Comment faire pour que les enfants acceptent de faire ce qu'ils leur demandent Adaptation des demandes et sollicitations en fonction de l'état de l'enfant Ce qui est difficile dans le travail avec les enfants Ce qui apporte du plaisir dans le travail avec les enfants
Travail et coopération avec les professionnels (conducteurs ou non) et accompagnateurs	Coopération avec eux Difficultés éventuellement rencontrées : sont à la fois des collègues et des employés ; concurrence possible dans le travail avec les enfants ; divergences de points de vue sur la prise en charge, etc.
Relations avec les autres parents	Aspects « positifs » : entraide, soutien, coopération dans le travail avec les enfants Difficultés éventuelles : concurrence par rapport aux performances des enfants, désaccord par rapport à l'organisation des prises en charge
Questions issues des observations	À voir en fonction des interrogations qui auront émergé

II.2.4.2.4 Rencontres avec les enfants

À l'heure actuelle, nous n'avons pas la possibilité d'entrer en contact avec les enfants dans des conditions correctes : non seulement certains d'entre eux n'ont pas accès

au langage, mais le retard mental dont ils souffrent pour la plupart implique des aménagements dans les techniques de communication. En outre, la situation de handicap n'est pas sans avoir des conséquences sur le fonctionnement et les problématiques psychiques de ceux qui la vivent, conséquences que nous ne pouvons pas envisager comme étant univoques mais qui sont probablement multiples et singulières à chacun des sujets concernés. En conséquence de ces deux dimensions de la situation, le temps dont nous disposons ne nous permet pas d'acquérir les habiletés indispensables à l'entrée en contact direct avec les enfants et, partant, nous prive de la possibilité d'accéder à leur vécu subjectif.

De ce fait, nous renoncerons malheureusement pour cette fois à cette dimension pourtant aussi essentielle que centrale dans cette recherche.

III. L'ÉDUCATION CONDUCTIVE EN FRANCE : UNE « ALTERNATIVE » DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU HANDICAP

III.1 Le recours à l'éducation conductive : le résultat d'un cheminement

III.1.1 L'annonce du handicap : un choc brutal pour les parents

Ainsi que les travaux relatifs à la psycho(patho)logie de la périnatalité le soulignent (Soulé, 1982; Lebovici, S. et Stoléru, S., 1983), les futurs parents sont porteurs, durant la période d'attente que constitue la grossesse, d'un bébé dit « imaginaire », que l'on peut considérer comme une sorte de représentation psychique du bébé à plusieurs facettes, dont certaines sont conscientes et d'autres inconscientes. À un niveau conscient, ce bébé est celui que l'on a rêvé d'avoir, dans ce projet actuel de grossesse ; à un niveau inconscient, ce bébé est issu des désirs infantiles. Le bébé, écrit P. Ben Soussan, est :

« celui que l'on imagine avant même qu'il naisse, celui qui peuple les pensées et les rêveries de tout parent, celui qui vient de notre préhistoire, du fin fond de nos inconscients et porte témoignage, à notre insu, de nos désirs les plus secrets et des fantomatiques secrets que l'on se passe de génération en génération » (2014, p. 224).

Il représente d'un point de vue imaginaire, ainsi que S. Freud l'avait déjà souligné au début du xx^e siècle ([1914c] 2006), un idéal de perfection, de complétude narcissique¹⁷ : il est chargé par les parents de réparer leurs manques, leurs deuils, leur solitude. C'est en outre un désir absolu, nous dit M. Bydlowski (1997), car ce qui est désiré est, davantage qu'un enfant concret, la réalisation de l'un des souhaits infantiles les plus tenaces : le désir nostalgique de se retrouver soi-même le bébé des premiers mois de la vie et, pourrait-on ajouter avec P. Ben Soussan (2014), celui de conjurer la souffrance et la mort.

La naissance donne un visage au bébé ; en d'autres termes, elle signe la rencontre avec le bébé réel, toujours différent du bébé imaginaire parfaitement comblant auquel les parents ont alors à renoncer. Le sentiment d'étrangeté, qu'ils éprouvent plus ou moins consciemment à la naissance en le découvrant, permet de comprendre l'idée qu'un véritable travail d'« adoption » de celui-ci doive être mené. En outre, le sentiment d'être parents et plus encore la légitimité parentale ne vont pas de soi : une distance existe en

¹⁷ Voir également : Amossé, 2002 ; André-Fustier, 2002 ; Ben Soussan, 2014

effet toujours entre donner naissance à un enfant et en devenir le parent, processus nécessitant notamment de pouvoir suffisamment supporter l'ambivalence inhérente à la relation avec le bébé. De fait et ainsi que la psychanalyse l'a montré, la haine – même mesurée – existe, si ce n'est toujours du moins dans les bons cas, concomitamment avec l'amour, ne serait-ce, dans ce cas-ci, que par l'aspect contraignant et pas toujours gratifiant de la grande abnégation que réclament les soins au nouveau-né.

L'annonce d'un handicap toutefois, vient bouleverser radicalement ce processus de structuration de la parentalité. « *Le handicap non diagnostiqué a la férocité du fauve. Il sidère et surprend* », écrivent P. Bessot et P. Lefait (2014, p. 16). « Changement catastrophique », pour reprendre les termes de P. Ben Soussan (*Ibid.*), l'annonce fait massivement effraction dans le psychisme des parents et fauche en plein vol le bébé idéal auquel ils n'avaient pas encore complètement renoncé (Compiègne (de), 2014).

Le bébé perd « *ses attributs de rêve, son avenir doré, son statut d'idole, pour se mettre entièrement et avec un mortifère dévouement au service du handicap [...]; il va « pourrir la vie » de la famille, l'enfoncer dans l'abîme, l'amener à toucher le fond de la vie. Cet enfant, tout à coup, roulera en lui toutes ces représentations de la honte, de la culpabilité, de la folie et de la mort* » (Ben Soussan, 2014, p. 233).

La mort plane de fait, d'une façon ou d'une autre, dans les mots de presque tous les parents rencontrés. Chez plusieurs d'entre eux, l'idée que l'enfant aurait pu mourir à plusieurs reprises ou pourrait mourir à tout instant s'est manifestée, témoignant à la fois de leur angoisse et de leur ambivalence vis-à-vis de celui-ci. A cette première angoisse s'ajoute un certain nombre d'autres sentiments, la crainte de ne pas pouvoir se positionner comme parents, la perception d'un risque à ce que l'attachement de et à l'enfant ne se mette pas en place du fait des séparations répétées et imputables aux soins que nécessite son état, que la mort de l'enfant rende difficile la perspective de construire une famille avec les autres enfants présents ou à venir, le risque que les prochains enfants soient eux aussi handicapés. Tout cela mêlé avec le sentiment de garder la face (au sens de E. Goffman) et de ne pas transmettre à la fratrie déjà existante les angoisses qui les assaillent.

Plus précisément, l'annonce d'un handicap constitue, selon les auteurs, une profonde blessure narcissique¹⁸ ainsi qu'un véritable traumatisme psychique réactivant les anciens traumatismes non ou mal métabolisés¹⁹ et auquel il faudrait obligatoirement trouver une issue²⁰. Et de fait, cela se traduit chez certains parents par un sentiment de désespoir après des examens établissant de manière irréfutable un diagnostic de handicap ainsi que, bien souvent, par une sidération massive.

En conséquence, il n'est en rien étonnant de constater que, comme le souligne C. Clot-Grangeat, le récit des parents racontant le handicap de leur enfant est « *rude dans l'énoncé de la violence de la naissance, le récit répétitif du drame, de la vie brisée, comme une coupure* » (2006, p. 99). Et de fait, ce phénomène a été retrouvé chez tous les parents ou

¹⁸ Voir Amossé, 2002 ; André-Fustier, 2002 ; Scelles, R. et Houssier, F., 2002 ; Clot-Grangeat, 2006

¹⁹ Voir André-Fustier, 2002 ; Roy, 2014

²⁰ Voir Grange-Ségéral, 2006; Veyron La Croix, 2013

presque ayant accepté de nous rencontrer, et ce quel que soit l'âge de leur enfant au moment de la rencontre – parfois, donc, jusqu'à 12 ans après les événements. Bien que partiellement refoulés – en secteur, probablement –, les événements, paroles, représentations, affects ayant accompagné les premiers mois de vie de leur enfant ont souvent été relatés avec la précision extrême de ceux pour qui les images et le temps se sont comme figés à l'instant du traumatisme. Certains parents – et notamment des mères – peuvent ainsi évoquer la manière dont cette expérience de la naissance d'un enfant handicapé reste ancrée dans leur tête, comment des angoisses majeures les ont assaillies à l'idée d'un nouvel accouchement et comment le souvenir de ce qui se passait autour d'elles reste précis au point qu'elle peuvent encore entendre et voir tout ce qui se passait autour mais aussi avoir encore la perception de certains contacts physiques.

Les mots de l'annonce également, souligne P. Ben Soussan « *se formulent en un effet de fixation doué d'éternité ou tout du moins d'une atemporalité incroyable ; dix jours ou dix ans après, les parents attestent de leur "vivance" en eux* » (2014, p. 227).

À eux seuls, ajoute-t-il, ils pourraient bien constituer une interruption de fantasme et un trauma psychique ; et de fait, il s'agit bien de l'un des moments dont le souvenir est le plus vif pour certains parents qui évoquent cela comme un cauchemar dont ils ont pensé qu'il allait disparaître s'ils se réveillaient.

D'autres processus psychiques entrent par ailleurs en jeu, dont bien souvent la (double) culpabilité d'y être pour quelque chose et de ne pouvoir rien y faire (Amossé, 2002). Liée à l'ambivalence que suscite tout projet d'enfant – les motions hostiles à l'égard du bébé se seraient ici réalisées – et au fantasme œdipien de réaliser le désir infantile de prendre la place du parent du même sexe en devenant parent à son tour – le handicap représenterait le châtiment pour avoir réalisé ce désir²¹ –, elle peut être consciemment ressentie ou activement combattue. Ainsi une mère peut-elle par exemple évoquer la façon dont, après l'annonce du diagnostic, elle s'est consciemment demandé si elle aurait pu être responsable de la situation – à des moments de relâchement de sa vigilance, notamment, auxquels avaient succédé des chutes comme il peut en arriver tous les jours chez les enfants en bas âge. Mais à l'inverse, d'autres assez nombreuses semblent se défendre intensément de tout mouvement de culpabilité, à l'instar par exemple de l'une d'entre elles qui s'appuie pour ce faire notamment sur la dimension objective et médicale du handicap de son enfant. Cette mère, s'appuyant sur la causalité génétique du handicap de son enfant, affirme en effet ne pas s'en sentir responsable, au contraire de la culpabilité qu'elle aurait pu éprouver si celui-ci avait été provoqué par quelque chose qu'elle aurait mangé, ou une maladie qu'elle aurait contractée durant la grossesse.

La sidération psychique, que l'on rencontre souvent chez les parents au moment de l'annonce d'un handicap (Billé, 2014), est dans ce contexte à comprendre comme directement en lien avec l'impact traumatique de celle-ci, même lorsque l'un d'entre eux nourrissait déjà des inquiétudes à l'égard de l'enfant (Roy, 2014).

« *L'effet traumatique de ces révélations vient sidérer les parents, [insiste P. Ben Soussan] paralyser leur pensée, figer leur imaginaire et leur incapacité d'élaboration témoigne bien*

²¹ (Amossé, 2002; Grangeat, 2002 ; Grange-Ségéral, 2006 ; Michel, 2008 ; Billé, 2014)

du pouvoir de déliaison de cette expérience. En ces temps d'effusion narcissique, de vulnérabilité parentale, l'irruption impromptue de cet événement peut parfois emporter le bébé de leur imaginaire au loin, très loin, en ces lieux désertés par la vie » (2014, p. 232).

Ainsi une mère relate-t-elle qu'en parlant avec le médecin le jour du diagnostic elle ne comprenait pas un mot de ce qu'on lui racontait.

Les désirs de mort ou d'abandon, en partie sous-tendus par la haine consciente ou inconsciente que suscite l'enfant et qui peuvent suivre dans un deuxième temps n'ont alors rien de rare. De façon peu surprenante toutefois, ils n'ont jamais été exprimés tel quels par les parents, non pas tant, sûrement, du fait de leur absence qu'en raison de leur caractère consciemment inacceptable ; seule une mère a pu se souvenir ouvertement avoir souhaité « débrancher » son enfant, alors âgé de quelques jours et hospitalisé en réanimation, ce qui n'a pas été, d'ailleurs, sans générer d'intenses sentiments de culpabilité

Dans cette perspective, il n'est pas difficile de comprendre que des mouvements de révolte, liés notamment au caractère inadmissible du handicap (Roy, 2014), ou encore de tristesse et/ou d'agressivité vis-à-vis d'eux-mêmes ou des soignants puissent apparaître chez les parents avant que ne puisse être envisagé un travail de réorganisation, tant psychique que concret et base de la construction éventuelle d'un projet de vie pour l'enfant. Une des mères raconte comment après un long moment d'abattement elle a réussi à se dire que bien que la vie avec son enfant ne se déroulerait pas comme elle l'aurait espéré, il lui était apparu possible d'être actrice dans cette situation et de construire pour l'enfant un projet lui permettant de maximiser ses potentialités.

D'autres dimensions de la situation pourraient également être abordées, car elles ajoutent à la détresse de parents déjà profondément blessés par la crise qu'ils traversent. Ceux-ci en effet nous ont dans leur écrasante majorité fait part des répercussions majeures du handicap de leur enfant sur leur vie tout entière. Qu'il s'agisse de leur relation de couple – plusieurs parents ont divorcé, les autres ont souvent connu une période de crise dont ils se sont plus ou moins bien remis –, de leur travail – bien souvent, l'un des deux parents a dû arrêter de travailler, momentanément ou durablement, ou changer de profession pour pouvoir s'occuper de son enfant – ou de leurs relations familiales et amicales – nombre de membres de la famille ou d'amis se sont éloignés ou ont fait preuve d'une maladresse parfois rédhibitoire à leurs yeux –, aucun domaine de leur vie n'a véritablement été épargné, ce constat rejoignant ce qui est habituellement constaté dans la littérature²².

Si nous ne nous y attardons pas toutefois, c'est parce qu'ils relèvent davantage de l'exploration fine des processus psychiques engagés chez les parents dans la situation de handicap que d'éléments susceptibles de nous aider à appréhender les tenants et aboutissants de l'éducation conductive. Ce qu'ils nous permettent de comprendre, néanmoins, reste un point essentiel à prendre en compte : leur besoin d'accompagnement et de soutien de la part des équipes soignantes. *« Et de ce jour, meurtris, vacillants, commence pour eux une nouvelle vie à laquelle rien ni personne ne les avait préparés », nous*

²² Voir Amossé, 2002 ; Veyron La Croix, 2013 ; Ben Soussan, 2014 ; Bessot, P. et Lefait, P, 2014 ; Billé, 2014 ; Roy, 2014

dit en effet P. Ben Soussan (2014, p. 226) avant de s'interroger : comment les accompagner ?

III.1.2 Les parents face au handicap : de la souffrance aux revendications

Les auteurs y insistent tous : la qualité de l'accompagnement des parents est indispensable, non pas tant, précisent V. Amossé (2002) ou encore Compiègne (2014), parce qu'ils présenteraient des fragilités particulières qu'en raison du bouleversement majeur de l'équilibre psychique provoqué par la situation de handicap de leur enfant et de la nécessité de lui donner un sens. Le rôle du professionnel, ajoute V. Amossé, est ainsi avant tout d'« *offrir un cadre rassurant et contenant, ainsi qu'une écoute attentive du registre archaïque, indispensable pour éviter l'effondrement des parents* » (2002, p. 104), et ce à toutes les étapes de la prise en charge.

L'annonce du handicap, tout d'abord, doit être pensée et faite avec beaucoup de précautions, afin notamment d'éviter de provoquer chez les parents un traumatisme supplémentaire (Billé, 2014). Donner un diagnostic, précise-t-il, engage toujours peu ou prou l'avenir, qui doit de fait être évoqué pour que l'annonce ne résonne pas seulement comme un verdict mais également comme une proposition d'aide de la part du soignant. « *Annoncer un handicap*, souligne ainsi J. Roy, *c'est proposer de construire avec les parents un nouveau projet de vie pour cet enfant différent* » (2014, p. 50). Une idée minimale du développement à venir de leur enfant devrait dans cette perspective, selon l'auteur, pouvoir émerger de la rencontre avec les soignants, afin que les originalités de l'enfant ne soient pas systématiquement perçues par eux comme des déficiences et puissent, au contraire, être aussi envisagées comme des manifestations de sa singularité propre.

Par ailleurs et au-delà de l'annonce et de la sidération qu'elle provoque, les auteurs soulignent que la construction des liens entre les parents et leur enfant doit être soutenue afin d'atténuer autant que faire se peut ses effets délétères sur leur relation²³.

Mais plus généralement, J. Roy (*Ibid.*) insiste sur l'importance de reconnaître la souffrance des parents tout en ne cherchant pas nécessairement à l'apaiser à tout prix, au risque de les voir se figer dans des défenses rigides :

« *Méconnaître la souffrance parentale*, souligne-t-elle, *c'est risquer de poser très précocement et maladroitement la question de l'acceptation du handicap. Inacceptables par nature et à tout jamais par les parents, le handicap, la malformation et les déficiences ne seront jamais qu'assumés. Vouloir à l'inverse à tout prix éviter la souffrance, c'est ignorer la nécessité du travail de deuil qui mène douloureusement du parent parfait au parent d'enfant handicapé* » (*Ibid.*, p. 54).

C'est néanmoins sur cette « feuille de route » – au demeurant assez incomplète – que le bât blesse selon les parents.

Certains – quoique non majoritaires – affirment s'être tournés vers l'éducation conductive en raison de l'absence de place pour leur enfant dans l'une des structures publiques dont ils dépendent. Peu revendicatifs, ils regrettent néanmoins que l'offre de soins ne soit pas plus importante.

²³ Voir André-Fustier, 2002 ; Camélio, 2006 ; Clot-Grangeat, 2006 ; Roy, 2014 ; Veyron La Croix, 2013

Pour la grande majorité d'entre eux cependant, les choses sont présentées de façon beaucoup plus vindicative. En effet, souvent amers et déçus de ce qui leur a été proposé par les acteurs du système de soins, ils se sentent laissés à eux-mêmes, incompris, renvoyés à des interprétations erronées et aux prises avec des questions restant systématiquement sans réponse.

Beaucoup insistent sur la brutalité de l'annonce du handicap et sur l'absence d'un quelconque accompagnement de la part des professionnels, voire sur les paroles plus que malheureuses qu'ils auraient prononcées. L'une des mères raconte comment l'annonce a été faite par un interne qui n'avait aucunement conscience de ce qu'ils ressentaient comme parents. Plus précisément, elle s'élève contre les propos tenus, visant à leur faire délaisser leur enfant s'ils n'acceptaient pas son handicap, et insiste sur le désespoir qu'elle a pu alors ressentir.

À partir de ce moment-là, ajoute-t-elle, elle s'est sentie dépossédée de sa vie, n'ayant plus voix au chapitre pour aucune décision que ce soit – à l'instar, d'ailleurs, d'autres parents que résumant assez bien les propos d'une maman qui nous raconte comment elle éprouve le sentiment d'avoir été dessaisie de son rôle de parent pour n'être cantonnée aux yeux des professionnels que comme une auxiliaire médicale, chargée des aspects matériels contingents sans avoir son mot à dire ou même son avis à donner sur la situation. Elle insiste sur l'impression qu'elle a eue d'une confiscation de son rôle au point qu'elle a eu quelquefois le sentiment d'oublier pendant la journée qu'elle était la maman de son enfant pour ne plus devenir que son assistante médicale – excepté, peut-être, au moment des câlins le soir lors du coucher de l'enfant.

Et de fait, ils ne sont pas les seuls à partager ce type de sentiments, également retrouvés dans certains écrits de la littérature :

« La famille, souligne O. de Compiègne, a déjà vécu une annonce à elle-même et élaboré un discours sur les difficultés qu'elle rencontre. Les parents sont en attente d'une écoute qui intègre leur perception de ce qui vient de leur arriver. Pourtant, je me dois de dire que personnellement, je n'ai jamais démarré un entretien où l'on m'ait demandé comment je voyais les choses » (2014, p. 201).

En outre, les parents affirment pour la plupart qu'aucun accompagnement psychologique ne leur aurait été proposé, ce qu'ils peuvent parfois regretter.

Nombre d'entre eux, cependant, soutiennent ne pas en avoir ressenti le besoin. Pourquoi ? Les paroles des parents en ayant bénéficié peuvent peut-être nous éclairer. Seules deux mères parmi les parents rencontrés évoquent en effet leur rencontre avec un psychologue comme un moment fructueux, dans la mesure où elles ont pu à la fois dédramatiser la situation et entendre qu'éprouver des sentiments contradictoires n'était pas quelque chose de pathologique. Dans les autres cas en effet, les parents insistent sur le décalage entre leurs besoins personnels et la façon dont se sont déroulés les échanges. Et de fait, une des professionnelles rencontrées souligne que pour les parents, il n'est pas rare que la rencontre avec les psychologues soit particulièrement difficile, dans la mesure où ces derniers ne s'avèrent souvent capables d'entendre que les aspects et sentiments négatifs liés à la situation de handicap de l'enfant. N'attendant des parents qu'ils ne

fassent part que de leur souffrance, ils resteraient ainsi parfois sourds à tout discours allant dans un autre sens.

En dépit des mouvements défensifs empêchant parfois, il est vrai, les parents d'admettre leur souffrance et plus généralement leurs sentiments négatifs et désirs hostiles, il n'en reste pas moins qu'en suivant cette professionnelle, il nous faut bien nous résoudre à envisager la possibilité que certains psychologues, tenant à plaquer sur les parents leur propre idée de ce qu'implique la confrontation au handicap, ne cherchent même pas véritablement à les écouter, se positionnant comme des experts qui sauraient mieux qu'eux ce qu'ils vivent. Une autre forme de désintérêt pour le vécu des parents pourrait également se manifester, ainsi que le relatent certains. L'un d'entre eux nous raconte par exemple comment sa rencontre avec un psychologue dans un CAMPS s'est finalement résumée à faire un bilan de sa situation familiale sans se préoccuper de savoir comment il allait ou comment il vivait la situation.

Une maman affirme au contraire comment les propositions d'introspection – une fois à l'hôpital, une fois au CAMPS – lui ont semblé complètement inappropriées en regard des urgences pour ainsi dire vitales auxquelles elle avait alors à faire face. Elle qualifie son rendez-vous avec la psychologue de papotage auquel elle s'est astreinte en espérant que cela allait se terminer rapidement. Elle insiste sur la perte de temps que représentaient les rendez-vous qui ne lui servaient à rien, contrairement à ceux qu'elle avait avec le pédiatre ou la psychomotricienne.

Ces rencontres, peut-être, sont arrivées trop tôt, dans la mesure où cette maman était alors prise par l'urgence de se recomposer après l'annonce dramatique du diagnostic de handicap. De la même façon, les parents rencontrés insistent pour la plupart sur l'importance pour eux capitale de ne pas penser à ce qui était en train de leur arriver. Les démarches diverses, les rendez-vous médicaux, l'agir de façon générale se sont ainsi constitués comme autant de mesures à la fois concrètement nécessaires et indispensables à leur survie psychique, bien que peu d'entre eux soient en mesure de le formuler de cette façon. Même si certains perçoivent rétrospectivement qu'ils auraient peut-être eu besoin d'une personne tierce, ils soulignent que, pris dans un engrenage et dans la nécessité de se protéger à un moment particulièrement critique, ils n'étaient alors pas en mesure de s'en saisir.

Les parents, ainsi que le souligne O. de Compiègne, un autre ne pourraient peut-être bénéficier d'un accompagnement psychologique qu'à certaines conditions, à commencer par celle de ne surtout pas revisiter leur histoire, dans un premier temps du moins : ils attendent, nous dit l'auteur :

« d'être coachés comme on coache un professionnel qui doit faire face à une situation d'entreprise délicate, ou un sportif engagé dans une compétition ambitieuse » (2014, p. 207).

Dans cette perspective, il n'est pas très étonnant que corrélativement, ils se disent particulièrement désemparés face aux difficultés qu'ils ont pu rencontrer pour obtenir des réponses claires, tant vis-à-vis du diagnostic que des perspectives futures pour l'avenir de leur enfant.

« Les parents d'un enfant porteur d'un handicap partent toujours en quête, souligne P. Ben Soussan, en quête de sens, et leurs interrogations, multiples, incessantes, trouvent souvent fort peu d'écho. Qui dira le pourquoi du handicap ? » (2014, p. 229).

Et de fait, dans bien des situations le diagnostic a été long à être posé, voire n'est jamais arrivé. Certains parents, assez nombreux d'ailleurs, ne savent finalement pas de quoi souffre leur enfant, cette ignorance les laissant d'une part à la fois désespérés et – moins paradoxalement qu'il n'y paraît – remplis de l'espoir parfois difficilement admis d'une « guérison » possible et, d'autre part, presque toujours dans une attente douloureuse qui ne prendra peut-être jamais fin. L'une des mères insiste ainsi sur le fait que l'un des enjeux de la formation du corps médical et paramédical pourrait consister à apprendre à ne rien dire, que ce soit sur ce qui va ou ne va pas, le leitmotiv des différents intervenants étant qu'ils n'ont pas d'information et que chaque enfant est différent.

La colère, dès lors, est souvent intense bien que les possibilités de chacun pour l'exprimer soient variables. Un père d'un enfant polyhandicapé déjà préadolescent laisse transparaître ses affects et notamment sa déception et son ressentiment, notamment quand il nous raconte que pour lui, le système ne fait pas vraiment de recherche sur certains handicaps ou pathologies ; il indique comment cet état de fait l'a mis d'autant plus en colère qu'au début il avait confiance dans le système de soins. Il ajoute qu'il a même ressenti un sentiment de trahison lorsqu'il a découvert l'existence de l'éducation conductive, dont on ne lui avait jamais parlé en France et auxquels les professionnels ne s'intéressaient pas, fait d'autant plus grave que ces derniers se contentaient de lui répéter que son enfant n'allait pas bien tout en ne cherchant aucune solution pour l'aider.

Plus encore, ils sont nombreux à pointer ce qui leur semble être une incohérence extrême, qui réside en l'absence de prise en charge immédiate après le diagnostic de handicap – quand bien même l'origine de celui-ci n'est pas définie : en effet, il apparaît que dans la majorité des cas, la première conduite à tenir après l'annonce aurait été l'expectative. En d'autres termes, les parents se seraient retrouvés face au discours pour eux complètement paradoxal de prédiction de difficultés et de retards de développement pour leur enfant – bien qu'imprécis – et de prescription d'attente, avant toute intervention, que lesdits retards et difficultés apparaissent et se précisent. Leur discours, dans ce cas, se fait relativement unanime : l'attente se prolongeant, les retards de l'enfant par rapport à sa classe d'âge ne pourraient que s'accroître et devenir de plus en plus difficiles à prendre en charge. C'est pourquoi nombre d'entre eux se disent plus que déçus par cette approche de la situation proposée par le corps médical. Une des mères explique ce cheminement après une annonce qui s'est résumée à des phrases du type « on se sait rien, on ne sait pas comment cela va évoluer », puis en un rien de temps passé en consultation le retour au domicile avec un rendez-vous pour une IRM quelques mois plus tard sans aucune autre perspective. Elle raconte comment son couple est resté seul avec des questions sans réponse et sans personne auprès de qui demander des conseils ou chercher des réponses. Elle voit dans cette situation de face à face avec un enfant qui ne va pas l'origine de sa recherche d'une solution lui permettant d'agir.

Ceux parmi eux qui, ne supportant pas l'attente, souhaitent agir au plus vite, seraient ainsi livrés à eux-mêmes et priés de faire leurs recherches et d'organiser la prise en charge de leur enfant tous seuls.

« Lorsque les difficultés de l'enfant nécessitent des prises en charge médicales, rééducatives et/ou thérapeutiques, les parents sont condamnés à rechercher des professionnels, à prendre les rendez-vous et à gérer les transports de leur enfant dont l'emploi du temps impose une réorganisation complète du mode de vie familial, remarque E. Veyron La Croix. Ces nouvelles contraintes finissent par épuiser les parents » (2013, p. 67).

Et de fait, nombreux sont ceux qui, parmi les parents rencontrés, rapportent la façon dont ils se sont mobilisés contre l'inadmissible qu'a pour eux constitué la décision de non intervention – dans l'immédiat du moins – des soignants. Une autre mère raconte comment elle a su très vite qu'il fallait qu'elle agisse par elle-même, qu'elle trouve les diverses consultations par elle-même, et qu'elle assure le suivi des rendez-vous ainsi que les transports, dans la mesure où rien, finalement, ne lui était véritablement proposé.

Mais ce n'est pas tout. Car l'absence de prise en charge n'empêche pas les professionnels de poser, selon les parents, un regard particulièrement négatif sur leur enfant. Tous en effet insistent sur la façon dont le corps médical évoquerait, avant tout et bien souvent sans nuance, les limitations de l'enfant et ses difficultés sans jamais mentionner quoi que ce soit d'un tant soi peu positif. Réduisant d'après eux leur enfant à son handicap, les médecins ne pourraient leur laisser entrevoir, la plupart du temps, que des perspectives sombres. Un parent raconte comment il a eu l'impression que son enfant était considéré comme un objet auquel il fallait juste faire très attention, comment il n'a jamais entendu dans la bouche des soignants le mot « progrès » à propos de celui-ci. Il dit ne se souvenir que d'un discours à la tonalité négative se limitant à énumérer ses incapacités présentes ou futures.

Lorsque, enfin, une prise en charge est proposée, elle s'avère une fois encore en décalage complet avec ce que les parents pensent être bénéfique pour leur enfant. D'une part, certains soulignent l'absence de structure permettant un véritable accompagnement du polyhandicap. Un couple de parents affirme ainsi qu'il existe des institutions spécialisées prenant en charge le handicap moteur, intellectuel ou sensoriel mais jamais les trois à la fois. Mais surtout, la quasi-totalité d'entre eux dénonce les conséquences du parti pris fataliste du corps médical sur les modalités de la prise en charge des enfants. Celle-ci serait en effet basée sur l'objectif de limiter au maximum ce que les médecins considèrent comme inévitable, à savoir les dégradations du corps, et non sur l'objectif de progression de l'enfant et d'acquisition de compétences. C'est du moins de cette façon que les parents comprennent l'organisation d'une prise en charge rééducative à leurs yeux beaucoup trop légère pour permettre autre chose que la diminution de la spasticité des membres et le retardement de l'involution physique, cependant que se multiplient, au fur et à mesure que leur enfant grandit, les opérations chirurgicales visant à corriger les déformations entraînées par la spasticité musculaire que personne n'a cherché à éradiquer durablement.

Les parents insistent ainsi sur l'absence de volonté, de la part des professionnels, de faire acquérir aux enfants des capacités que pourtant ils seraient capables de développer ; témoin supplémentaire selon eux, le morcellement – tant du point de vue abstrait que

concret – de la prise en charge qu'ils proposent qui, ne pouvant pas faire sens pour l'enfant, l'entraverait encore davantage dans ses efforts pour acquérir une certaine autonomie. Les séances de kinésithérapie, d'orthophonie, de psychomotricité, ont plus précisément selon eux trois points communs : elles sont bien trop peu fréquentes d'une part – une à deux séances par semaine, trois au maximum –, sont beaucoup trop courtes pour pouvoir en tirer quoi que ce soit de notable d'autre part – le temps d'arriver, de déshabiller l'enfant, de le mettre en conditions, et le tiers de la séance est déjà écoulé, nous disent-ils –, elle sont beaucoup trop déconnectées du quotidien de l'enfant pour qu'il puisse leur conférer un sens enfin – on apprend par exemple à l'enfant à tendre le bras, sans qu'il soit pour autant en mesure de comprendre à quoi cela pourra bien lui servir dans sa vie de tous les jours. Sur ce dernier point, ils sont d'ailleurs rejoints par les professionnels de l'éducation conductive, comme une des conductrices, qui nous dit qu'elle n'a jamais vu en France de kinésithérapeutes spécialisés dans la prise en charge des enfants IMC, que ceux qu'elle a vus sont spécialisés dans des atteintes particulières mais qu'aucun ne travaille plus globalement avec les enfants IMC en cherchant à atteindre un but – celui, en l'occurrence ici, de l'autonomie.

Les parents, ainsi, évoquent une prise en charge aussi inadaptée qu'éprouvante, tant pour eux que pour leur enfant. L'une des mères relate ainsi la façon dont après le diagnostic, elle se démène dans tous les sens, met en place des subterfuges chronophages pour que l'enfant soit en forme au moment des rendez-vous médicaux, et se retrouve finalement dans un état d'épuisement émotionnel et physique à l'époque de la prise en charge ordinaire de son enfant. Un père complète en disant qu'il a eu l'impression que les acteurs et le système dans le parcours de soins classique se déchargeaient sur eux de leur impuissance par des interventions ponctuelles non coordonnées, dont la gestion est dévolue aux parents.

Bien sûr, il s'agit ici de la parole des parents qui, nous le savons, ne peut prétendre au statut de vérité absolue. Les auteurs (Amossé, 2002) rappellent en effet la façon dont la souffrance peut conduire les parents d'enfants handicapés à projeter sur le corps médical leurs propres sentiments négatifs et à nourrir à son endroit les fantasmes les plus divers. « *C'est l'identification projective qui conduit souvent à poser les professionnels en persécuteurs* », affirme ainsi Michel (2008, p. 99). En d'autres termes, la réalité psychique des parents, ne pouvant accepter le handicap de l'enfant et cherchant à tout prix à trouver aussi bien des coupables que des solutions, pourrait être finalement plus à incriminer dans les reproches formulés à l'égard du corps médical que la réalité de la prise en charge elle-même.

Bien que d'une certaine façon, il ne soit pas tant pour nous question de faire la lumière sur la vérité au sens propre du terme que de comprendre le cheminement des parents jusqu'à l'éducation conductive, nous retrancher derrière cet argument comme derrière celui, imparable, de la réalité psychique des personnes incriminées, nous semble toutefois un peu facile et en outre peut-être quelque peu malhonnête. En effet, plusieurs éléments, que nous ne pouvons ignorer, nous conduisent à accorder une importance en fait assez centrale à ces reproches, qui non seulement constituent la raison principale pour

laquelle les parents se sont tournés vers l'éducation conductive, mais reflètent un certain état de fait quant aux caractéristiques de la prise en charge proposée par les institutions de soins aujourd'hui en France. Le fait même que les auteurs spécialisés dans la question du handicap prennent la peine de délivrer des recommandations à l'attention des acteurs de soins sur la façon dont l'accompagnement des familles devrait être pensé constitue déjà un premier indice. Le deuxième réside en la reconnaissance, par les auteurs et professionnels eux-mêmes, de certains défauts de la prise en charge. J. Roy (2014) souligne par exemple comment l'exclusion des parents des étapes de la prise en charge non seulement les conduit à se sentir non reconnus mais provoque des réactions défensives, aussi bien chez eux – ils pourraient être tentés de nier les progrès de leur enfant, auxquels il ne leur a pas été possible d'être partie prenante – que chez l'enfant – qui, par conflit de loyauté sans doute, évitera précisément de leur montrer quelque progrès que ce soit. M. Billé, quant à lui, reconnaît sans aucune restriction la tendance des professionnels à n'envisager que les manques et les défaillances, ainsi que leurs conséquences sur le vécu des parents :

« les effets en échos concentriques de l'annonce du handicap, nous dit-il, seraient sans doute en partie amortis si nous savions, de manière obstinée, délibérée, poser notre regard sur les capacités, les potentiels, le devenir positif, au lieu de réduire l'enfant à ce qui lui manque, à ce qui fait défaut. Non pour nier la déficience, cela n'aurait aucun sens, mais bien pour donner à chacun la possibilité de regarder vers l'avenir et de lui inventer du sens malgré tout » (2014, p. 154).

Le troisième indice n'est pas le moindre et se situe dans le nombre croissant de travaux évoquant la façon dont les réorganisations du travail dans les structures de soins ont des conséquences de plus en plus délétères sur la façon de traiter les patients et sur la qualité des soins : bien des auteurs²⁴ relatent ainsi des situations où les patients et leur famille sont maltraités par des personnels ne pouvant plus exercer leur profession d'une façon qu'ils jugent moralement juste, faisant ici bruyamment écho aux descriptions des parents rencontrés. Les propos d'E. Veyron La Croix, bien que relatifs au système éducatif, nous semblent ainsi probablement pouvoir être étendus au système de soins auquel se confrontent les parents :

« Cette difficulté à reconnaître et à répondre concrètement aux besoins spécifiques de ces enfants fonctionne telle une perpétuelle accusation pour les parents, car cet enfant qu'ils ont mis au monde plonge les autres dans l'embarras, même ceux dont la tâche primaire est d'accueillir tous les enfants sans discrimination. Les professionnels peuvent se sentir alors piégés par une injonction paradoxale qui leur insuffle l'ordre de travailler avec des enfants sans les moyens qui sont nécessaires à leur épanouissement. Ce discours paradoxal est ensuite répercuté sur les parents qui n'ont qu'une mince voie de sortie : récupérer leur enfant chez eux et limiter les contacts avec les institutions » (2013, p. 67).

Si la question n'est *a priori* pas de mettre en accusation un accompagnement dont, somme toute, nous ne connaissons pas toutes les facettes, il n'en reste pas moins qu'il

²⁴ Voir par exemple Gernet, I. et Chekroun, F., 2008 ; Bleorgey, 2010 ; Auslander, 2017 ; Gernet, I. et Chekroun, F., 2017. Citons également le cas de soignants de psychiatrie qui, dernièrement, ont entamé – et tenu jusqu'à ce qu'ils obtiennent une réponse relativement satisfaisante à leurs revendications – une grève de la faim en raison de la dégradation dramatique de la qualité des soins dans leur service et de la façon dont ils étaient amenés, en partie à cause du sous-effectif, à agir auprès des patients d'une façon qu'ils réprouvaient profondément.

nous semble important que les acteurs du système de soins, et plus encore peut-être ceux qui en pensent l'organisation, puissent entendre quelque chose de ce que vivent ces parents qui, disons-le à nouveau, n'auraient peut-être pas eu à se tourner vers une méthode telle que celle de l'éducation conductive si leur expérience du monde médical avait été différente – ou différemment soutenue. Cela étant dit, il convient maintenant de nous pencher sur la méthode à proprement parler et plus précisément sur ses spécificités en tant que méthode d'accompagnement du handicap.

III.2 L'éducation conductive : une méthode à part entière, un soutien pour les parents

III.2.1 Brève histoire et présentation de l'éducation conductive

Cette histoire est celle du projet d'un médecin, András Pető (1893-1967), c'est un médecin Hongrois d'origine juive. Il fait ses études à Vienne. Mária Hári, qui a été son élève et lui a succédé à la direction de l'institut Pető à Budapest, décrit un travail commencé en 1920²⁵ à la fin de ses études au sein du Collège d'Éducation Spéciale où il a trouvé une place²⁶. Ce collège d'Éducation Spéciale a comme mission de former les enseignants qui se destinent à l'enseignement spécialisé, et András Pető y reçoit quelques patients. Il enseigne sa méthode et l'applique à des personnes qu'il reçoit dans cette institution. À partir de 1938, il semble avoir une certaine notoriété : « *From 1938 Pető had help a great many people in Hungary and his name quite widely known* »²⁷. C'est du fait de celle-ci qu'après la seconde guerre mondiale le service public du bien-être social et de santé va lui demander de prendre en charge des enfants que les autres établissements n'avaient pas les moyens d'accueillir et dont l'avenir était pour le moins oblitéré : « *... extreme cases of Littel's disease are incurable ; such cases are unable to learn to sit, stand, walk or speak... In cases where there is severe organic injury, the prospects are rather bleak.* »²⁸

Bien que la littérature reste contradictoire, il semble qu'il développe l'éducation conductive entre 1947 et 1948. Le nom qu'il lui donne est « *Conductive Pedagogical System* » (CPS), qui s'est transformé en « *Conductive Education* » dans le monde anglophone et comme « *Konduktive Förderung* » dans le monde germanophone après sa mort. Le nom premier était destiné à insister sur le fait que sa méthode se veut processuelle et inscrite dans un registre de complexité. À la demande du ministère, il reçoit, en 1948, quatorze enfants qui ont été sélectionnés et sont pour la plupart des cas sévères considérés comme incurables au vu des méthodes connues à l'époque. De ce fait l' *Experimental Movement Therapy Department* du collège d'Education Spéciale hébergea des enfants réputés

²⁵ M. HÁRI, « Le principe humain dans 'l'éducation conductive' », Communiquer ! Oui... Mais comment ? N° 2, 1994, pp. 21-26.

²⁶ M. COMPÈRE, M. BONAMI (Direction scientifique), Implantation de la méthode Pető d'Éducation Conductive en Institutions pour Enfants Handicapés Moteur. Recherche financée par la Communauté française de Belgique, octobre 1995, p. 6

²⁷ M. HÁRI, « History of conductive education », Mária Hári her conductive education, éditeur MPANNY, 2007, p. 9

²⁸ M. HÁRI, 2007, *ibid.*, p. 8

incurables. Dès cette époque, les méthodes non conventionnelles de prises en charge par András Pető lui valent des noms d'oiseaux²⁹.

En 1952, il ouvre le *National Motors Thérapy Institute* qui est devenu l'Institut Pető. Dans cette institution, il pratique l'éducation conductive auprès d'enfants en situation de handicap moteur d'origine cérébrale.

Si l'éducation conductive est liée à András Pető, Mária Hári n'en fait pas un génie créateur, elle écrit que cette forme de prise en charge ne pouvait qu'émerger : « *A la question : "La conduction se serait-elle développée s'il n'y avait pas eu Pető ?" nous pouvons répondre probablement, mais dans de nombreuses années.* »³⁰ Elle tire cette conviction du fait qu'une part des intuitions de Pető sur la possibilité du cerveau à modifier les connexions entre les différentes aires cérébrales se trouve confirmée par les développements de la physiologie et de la neuropsychologie.

Jusqu'au début des années 1990, l'Institut Pető développe plusieurs activités : « *aider les enfants présentant des troubles neuro-moteurs à développer au maximum leurs capacités pour pouvoir ensuite être intégrés dans une école ordinaire* »³¹. Il accueille des adultes atteints par des pathologies neuro-motrices ; il est chargé de tenir un registre des enfants présentant des désordres moteurs en Hongrie ; il est chargé de la formation des conducteurs. Il possède le monopole de formation pour ce titre professionnel qui est reconnu dans d'autres établissements hongrois.

À cette époque, l'Institut Pető accueille des enfants en situation de handicap moteur d'origine neurologique sans déficit intellectuel important, c'est-à-dire capables de comprendre une suite de consignes, de les mémoriser et de manifester une intentionnalité montrant qu'ils leur donnent sens. On est très loin de la définition actuelle du polyhandicap mais plutôt de celle des IMC.

L'organisation des journées semble, au vu de ce qu'écrit Mária Hári, très structurée à propos de la *chronotopography* dont elle nous explique que chacun devait savoir ce qu'il y avait à faire où et quand. « *This meant that without exception the programme filled 24 hours of each individual's day, including the conduction of free time, play and rest in all their forms.* »^{32 33}. Cette exigence envers les personnels trouve sa réplique chez les enfants pour lesquels il veillait à ce qu'ils soient attentifs et maintiennent leur posture tout au long de la journée :

« *We couldn't allow children to sit slumped over a table or staring in space. What we had to achieve at all costs was to get the children to participate and express their wishes.* »^{34 35}.

²⁹ M. HÁRI, 2007, p. 9

³⁰ M. HÁRI, *op. cit.* (1994), p. 25

³¹ M. HÁRI, 2007, *ibid.*, p. 8

³² *Ibid.*, p. 6

³³ C'est nous qui traduisons : « Cela signifiait que sans exception le programme remplissait 24 heures de la journée de chaque individu, y compris l'organisation du temps libre, le jeu et le repos dans toutes leurs formes ».

³⁴ M. HÁRI, 2007, *op. cit.*, p. 13.

Pour autant une grande importance est donnée à ce qui se passe entre les personnels et les enfants tout au long de la journée ; l'attention donnée à l'occupation pleine et entière de l'enfant ne peut se réaliser sans une intercommunication de tous les instants pendant l'apprentissage pour aller aux toilettes proprement, pour l'habillage ou le déshabillage. Cette intercommunication est présentée comme la gageure d'un enseignement efficace. Pour autant le programme éducatif de Pető ne peut être réduit à ces dimensions occupationnelles et communicationnelles ; il s'agit pour cet initiateur de la méthode de quelque chose qui ressemble à une symphonie. L'unité de la méthode est garantie par le fait d'incorporer l'enseignement du geste dans les activités en crèches ou scolaires, dans le développement de la parole, l'ergothérapie, le soin de la vue, l'apprentissage et l'enseignement de l'autonomie : « *Therapy, however good, is no use if it isn't incorporate into every detail of life* »^{36 37}. Le but de l'intensité des exercices physiques dans cette perspective éducative est de créer de la communication entre l'enfant et l'adulte et d'intégrer les aspects culturels de l'environnement immédiat. On retrouve ici l'idée que ce qui est premier pour l'enfant dans l'appropriation de l'environnement passe par le mouvement. Pető interdisait d'appeler les enfants par leur déficience « *paralysed* », « *weaker* », ou « *clumsier* » ou par une « *emphasise inability to do something. You don't call a hunchback a hunchback* »^{38 39}.

III.2.2 Principes et méthodes

Aujourd'hui, la méthode de l'éducation conductive est pratiquée dans différents pays, tout du moins des pratiques se sont inspirées de ce qui se fait en Hongrie ou de ce qui a été plus ou moins écrit sur cette pédagogie. Les pratiques inspirées de la méthode Pető se sont développées dans des contextes et des cultures différentes et spécifiques à chaque pays. Cependant, il faut savoir que des principes guident les praticiens dans l'application de la méthode dans leur pays et que des moyens et des outils de base sont proposés par celle-ci.

Dans le rapport de l'Université Catholique de Louvain, dirigée par le Professeur Bonami, il est expliqué que :

*« la finalité de l'éducation conductive est l'autonomie fonctionnelle des personnes éduquées. On attend de cette éducation qu'elle permette à l'enfant ou à l'adulte de se débrouiller adéquatement dans un milieu de vie « normal » (enseignement ordinaire, milieu de travail non protégé, loisirs et vie quotidienne sans aide particulière). »*⁴⁰

³⁵ C'est nous qui traduisons : « Nous ne pouvions pas permettre aux enfants de s'asseoir affalés sur une table ou de regarder dans le vide. Ce que nous devions obtenir à tout prix était que les enfants participent et expriment leurs souhaits ».

³⁶ M. HÁRI, 2007, *op. cit.*, p. 14.

³⁷ C'est nous qui traduisons : « La thérapie, aussi bonne soit-elle, ne sert à rien si elle n'est pas incorporée dans tous les détails de la vie ».

³⁸ M. HÁRI, 2007, *op. cit.*, p. 16.

³⁹ C'est nous qui traduisons : « paralysé » « simple d'esprit » « maladroit » « par une façon exagérée de nommer ses incapacités. " Vous ne devez pas appeler un bossu un bossu " ».

⁴⁰ Compere Muriel (sous la direction du professeur Michel Bonami), « *Implantation de la méthode Pető d'éducation conductive en institution pour enfants handicapés moteurs* », Unité de Recherche sur la Formation et les Organisations, Université Catholique de Louvain, Rapport 4 : Octobre 1995, p.7

La méthode Pető est basée sur le lien entre l'intention et la réalisation entre la pensée et le mouvement. Elle vise à ce qu'on appelle l'orthofonction. Donner une définition à l'orthofonction n'a pas été chose évidente. Il s'agirait selon Schenker, de la :

« capacité qui, en impliquant la personnalité entière, permet à l'individu de répondre aux démarches biologiques et sociales attendues de lui » quelqu'un qui a cette capacité aurait ainsi : « capacity for adaptation or learning which enables him throughout life to adjust more and more to his natural and social environment. (Hari & Akos, 1971, p. 141) ».^{41 42}

L'orthofonction est alors la capacité d'adaptation et d'apprentissage qui permet à la personne de s'adapter en permanence à son environnement. On pourrait dire que par l'éducation conductive, comme le souligne le Professeur Bonami, on cherche à passer *« de la dysfonction à l'orthofonction, l'orthofonction étant définie comme la capacité à s'adapter aux exigences de son environnement social. »*⁴³ L'éducation conductive serait, avant tout, une méthode d'éducation et non un traitement curatif, qui s'adresse à l'enfant dans sa globalité et non seulement à travers son handicap ; c'est un processus intégré. Pour ce faire, András Pető a dû créer une nouvelle profession : le métier de conducteur, dont le rôle serait donc d'amener l'enfant à l'orthofonction. Le conducteur est un professionnel formé dans une école spécifique, pendant quatre années. Schenker en propose la définition suivante : le conducteur a un rôle de « catalyseur » qui aiderait chaque individu à construire son propre chemin vers l'activité.⁴⁴ Il assurerait l'enseignement aux enfants et garantirait les apprentissages. Il aurait une approche positive qui permet de mettre en avant le succès de l'enfant. Les conducteurs utilisent la répétition de séquences motrices dirigées vers un but. Ces dernières sont, assurent-ils, toujours adaptées aux possibilités de l'enfant. Toutes les séquences sont regroupées dans un programme. Le programme est d'ailleurs une des techniques utilisées dans la pédagogie conductive. *« A CE program is a routine of activities that occur in sitting, standing, and lying down, with transitional movements embedded in the program to encourage smooth and natural transition between activities. »*^{45 46}

À ce titre, on retrouve également d'autres caractéristiques, qui sont les suivantes : l'orthofonction, le conducteur, comme nous les avons décrites précédemment, ainsi que : le groupe, la vie quotidienne active, l'intention rythmique, le mobilier, l'analyse des tâches et les séries de tâches. Des essais de définitions ont été réalisés, afin de comprendre ce que sous-entendent ces différents termes.

⁴¹ C'est nous qui le traduisons : « la capacité générale d'adaptation ou d'apprentissage qui permet à l'individu, dans toute sa vie, de s'adapter complètement et en permanence à son environnement naturel et social ».

⁴² Bourke-Taylor H. et al., Conductive education: a functional skills program for children with cerebral palsy. *Physical and occupational therapy in pediatrics*, Vol. n°27, 2007, p.50-51

⁴³ Compere Muriel *op. cit.*, p. 7

⁴⁴ Schenker R., Education conductive : histoire, définition et concepts fondamentaux, traduction française d'après la traduction anglaise de Colodner Z., Tsad Kadima, Association pour l'éducation conductive en Israël

⁴⁵ C'est nous qui traduisons : « C'est une routine d'activités qui se déroule assis, debout, et couché vers le bas, avec des mouvements de transition intégrés dans le programme afin d'encourager une transition harmonieuse et naturelle entre les activités ».

⁴⁶ Bourke-Taylor H. et al., *op. cit.*, p. 52

Le groupe qui sert de micro-communauté serait aussi un moyen éducatif pour les enfants. Le travail d'équipe serait important dans l'éducation conductive, chacun doit pouvoir travailler ensemble, enfant et professionnel⁴⁷. Le groupe servirait de stimulus environnemental pour le développement. Il serait un outil pour développer les rapports interpersonnels et développer un comportement social. Le groupe d'enfants permettrait d'animer la motivation, la concentration, de copier sur les autres et de se soutenir.

L'éducation conductive serait une pédagogie qui se pratique tous les jours et toute la journée, c'est pourquoi on parle d'une vie quotidienne active. Les apprentissages, effectués lors des séances de pédagogie conductive, s'intègrent dans la vie quotidienne. Les gestes effectués et appris sont des gestes de la vie quotidienne. Il est souhaité que ces apprentissages se développent également au domicile de l'enfant.

L'intention rythmique exprime l'interaction entre deux capacités qui sont le langage et le mouvement. Cette « *facilitation* » peut prendre différentes formes : la rime, la chanson chez les plus jeunes enfants, la description détaillée des tâches chez les enfants les plus âgées, et la répétition de mots-clés ; cela permettrait de diriger l'intention des enfants et l'attention portée à la tâche à accomplir, de promouvoir la parole et de lier le groupe à travers le rythme que le conducteur établit pour lui. Withall et Cotter (1997) affirment que le but de l'intention rythmique est que les enfants apprennent à utiliser « *l'auto conversation pour aider à résoudre le problème de leur propre apprentissage du mouvement.* »⁴⁸

Le mobilier est essentiel dans cette pédagogie. Il favorise l'indépendance et l'auto-efficacité. Il a des caractéristiques spécifiques. Il 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, d'espaliers, *etc.* Cette technique a été retrouvée dans toutes nos observations, qu'elles soient auprès d'enfants ou d'adultes, en France comme à l'étranger.

L'analyse des tâches et les séries de tâches se rapportent aux tâches de la vie quotidienne et aux positions du corps. Selon Bourke-Taylor et al.⁴⁹, la série de tâches enseigne aux enfants à prendre le contrôle de leurs mouvements et à apprendre de nouveaux mouvements qui se traduiront par un meilleur fonctionnement des activités quotidiennes du programme. L'éducation conductive est composée de programmes structurés qui peuvent être une routine quotidienne d'activités qui répondent à des objectifs individuels de chaque enfant du groupe. Pour ce faire, le conducteur utilise ce qu'on appelle les « *facilitations* », ce sont des aides qui permettent à l'enfant de réussir la tâche à effectuer. Elles peuvent être physiques, verbales, rythmiques, *etc.*

Enfin, et comme évoqué précédemment, la pédagogie conductive aborde l'accompagnement des enfants en situation de handicap avec une vision qu'elle pense positive.

⁴⁷ Schenker R., *op. cit.*

⁴⁸ Bourke-Taylor H. et al., *op. cit.*, p. 52

⁴⁹ *Ibid.*, p. 55

III.2.3 Une méthode : quels avantages ?

Les avantages de l'éducation conductive sont, aux dires des parents comme des professionnels, nombreux.

Bien sûr, elle permet aux parents de se rencontrer, de partager leur situation et de se soutenir mutuellement, ce qui, au regard des difficultés qu'ils rencontrent et de la souffrance qui peut parfois être la leur, n'a rien de négligeable.

Mais en premier lieu, l'éducation conductive leur apporte les solutions concrètes qu'ils recherchent depuis parfois plusieurs années pour faire face au handicap de leur enfant et leur permet, ainsi qu'ils en expriment le souhait, de se situer directement dans l'action.

Ils insistent ainsi sur les bienfaits de la méthode sur le corps de l'enfant, dont l'involution physique, supposément inéluctable, pourrait être conjurée grâce aux stimulations intensives caractéristiques de l'éducation conductive. Un couple de parents nous dit que les professionnels de santé ont tendance à décourager les parents de tenter quoi que ce soit pour leur enfant, les invitant seulement à mettre en place des mesures palliatives, comme s'équiper d'un fauteuil roulant – puisque la marche lui est supposément impossible –, à mettre en place une gastrostomie – car l'alimentation orale ne serait jamais possible –, ou encore, dans le cas de leur enfant, à porter un corset pour maintenir son dos droit – puisque sa scoliose ne pourra jamais être rééduquée. Ils affirment ainsi que l'éducation conductive a permis à leur enfant de se tenir droit sans avoir besoin de recourir au corset, en permettant à son dos de se muscler alors même que les médecins leur avaient déconseillé de l'enlever.

Holistique, la méthode permet en outre selon ses promoteurs d'intégrer tous les aspects de la vie quotidienne dans le programme de rééducation, au contraire de la prise en charge morcelée proposée par le système classique. Une des conductrices explique qu'il s'agit d'une méthode d'une part qui mixe kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie pour les enfants et d'autre part qui éduque les parents et les enfants pour leur permettre de gérer leur quotidien.

De cette façon, l'enfant pourrait trouver davantage de sens à ce qu'il fait tout au long de la journée, progresser plus rapidement et acquérir plus d'autonomie dans sa vie de tous les jours. En évoquant un exercice réalisé le matin même avec un bâton, durant lequel les gestes des enfants étaient accompagnés par ces mots des adultes : « j'ouvre la porte », « je ferme la porte », une conductrice donne pour exemple le travail qu'elle réalise auprès des enfants avec un bâton qui, s'accompagnant d'un discours sur la transférabilité du geste à des tas d'autres situations, permet aux enfants d'utiliser leurs acquis dans leur vie quotidienne.

Par des tâches adaptées, soutient une autre conductrice, les adultes et l'enfant travaillent à l'acquisition des compétences physiques, intellectuelles et sociales nécessaires à la réalisation des actes de la vie de tous les jours et aident aussi bien les enfants que les familles et la société tout entière.

Par ailleurs, les principes de la méthode, renforcés par le ratio adulte/enfant de un pour un permettent, selon les parents et les professionnels, une prise en charge

individualisée, pensée au plus près des besoins de l'enfant et sans cesse renouvelée afin que dans le temps et devant des exercices qui se répètent il ne perde pas sa motivation.

L'implication des parents dans la prise en charge, dans les premiers temps du moins, constitue également un aspect particulièrement bénéfique de la méthode, dans la mesure où elle leur permet notamment de mieux savoir comment accompagner leur enfant au quotidien. Une conductrice nous explique que les actions développées pendant les séances conductives doivent être simples et logiques pour pouvoir être répliquées dans l'environnement familial.

Mais surtout, les parents comme les professionnels pointent le changement de regard qu'induit la méthode vis-à-vis de l'enfant. Elle permet, soutiennent-ils, de ne plus focaliser leur regard sur ses manques mais bien plutôt sur ses compétences et induit une vision « positive » de l'enfant, qu'il est selon eux essentiel d'entretenir à tout instant. Les encouragements et l'insistance sur les succès sont dans cette perspective centraux dans la pratique de l'éducation conductive, les conductrices partageant l'idée que la référence à l'échec conduit avant tout à la démotivation et, partant, au renforcement de l'échec. Ainsi l'une des conductrices souligne qu'elle commence par donner toute sa confiance à l'enfant, le renforce dans l'idée qu'il est capable, que lorsqu'il ne réussit pas quelque chose cela n'est pas grave et qu'on peut réessayer d'une autre façon pour y arriver. Elle insiste sur l'encouragement qui doit être dispensé à l'enfant, la perception qu'il doit avoir que l'effort est payant, que la motivation est au cœur du processus de réussite, sans quoi il risque de ne pas réussir à construire quelque chose de constructif.

Dès lors, il serait alors possible de ne plus le réduire à son handicap et de le considérer comme un enfant à part entière. Les parents pointent ainsi la façon dont leur relation avec leur enfant a fondamentalement changé depuis qu'ils se sont tournés vers l'éducation conductive. Une des mères confie à ce propos qu'avant, qu'à la naissance de son enfant elle ne savait pas comment s'y prendre, qu'elle ne le comprenait pas et qu'elle n'entendait qu'un discours négatif à son propos, que son enfant n'était, d'une certaine façon, que handicapé mais que maintenant, grâce à l'éducation conductive, elle a retrouvé son enfant comme enfant.

Plus précisément, elle peut souligner la façon dont cette implication dans la prise en charge de son enfant lui permet, en circonscrivant le temps passé à se préoccuper du handicap, de pouvoir se détacher de la question des soins et de la rééducation une fois la journée terminée et, partant, de retrouver une place de mère auprès de lui. Cette même maman nous dit que bien qu'elle soit présente la journée au centre avec son enfant elle se sent moins investie dans un rôle médical que lorsqu'elle passait ses jours à l'accompagner d'un rendez-vous à un autre chez les divers personnels médicaux et paramédicaux qui intervenaient autour de lui. Elle dit se sentir moins infirmière et avoir retrouvé son rôle de maman à la fois au centre et à la maison. Elle se sent réinvestie de son rôle éducatif et avoir à nouveau du temps pour sa famille hors du temps passé au centre.

Certes, cette maman est la seule parmi tous les parents rencontrés à pouvoir évoquer les choses de cette manière ; pour les autres parents notamment, il n'apparaît au contraire pas toujours si simple de pouvoir passer de la fonction de « thérapeute » à celle

de parent de leur enfant – nous y reviendrons. Néanmoins, l'idée qu'elle soulève est à plusieurs titres intéressante, notamment au regard du projet général de la structure que fréquente son enfant. L'une des idées sous-jacentes à la pratique de l'éducation conductive est, dans ce centre du moins, de permettre à chacun de retrouver sa place au sein de la famille. C'est en effet sur la dynamique familiale que travaille la conductrice, nous indique-t-on. Elle évoque l'exigence des parents qui peuvent en arriver à être maltraitants, qui ne parlent pas à leur enfant, et au fait qu'elle rencontre bien souvent des fratries voire des familles entières en grande difficulté. Elle évoque la dimension globale de l'éducation conductive comme permettant précisément de prendre en charge ces aspects.

Ainsi l'éducation conductive serait-elle à même de prendre la place des méthodes habituellement pensées dans le système de soins français pour l'accompagnement des enfants polyhandicapés. Les parents comme les professionnels ne tarissent de fait pas d'éloges à son sujet, arguant du fait que ses bénéfices sont, pour les enfants comme pour eux, considérables.

La question est toutefois pour nous d'être capables de nous décentrer quelque peu de ce point de vue qui, bien qu'à de multiples égards convainquant, ne doit pas nous empêcher de chercher à produire une analyse critique et argumentée de cette méthode.

IV. L'ÉDUCATION CONDUCTIVE : TENTATIVE D'ELUCIDATION DES PRATIQUES

IV.1 L'éducation conductive hors de la France

La France n'est pas le seul pays où l'éducation conductive est pratiquée. D'autres pays s'y réfèrent en effet, au sein desquels cette méthode prend en outre prend une place à part entière dans la prise en charge du handicap. Dans cette perspective, nous avons souhaité nous intéresser à ces situations pour nous faire une idée plus précise de la façon dont l'éducation s'intègre dans leur système de soins. Pour ce faire, nous nous sommes rendus tout d'abord en Belgique, puis en Allemagne et enfin en Hongrie. Avant d'esquisser une analyse de la pratique de l'éducation conductive en France, nous proposons ainsi de donner au lecteur un aperçu de la façon dont elle est pratiquée dans ces différents pays.

IV.1.1 Présentation des centres étrangers visités

IV.1.1.1 Justification de ces rencontres

La visite des centres étrangers fait écho à l'évaluation réalisée par le centre national de Suresnes en 1998 dont une synthèse des conclusions a été publiée en 1999 dans la revue de L'AIS⁵⁰. Le but de cette expertise était d'évaluer l'intérêt de la méthode en vue de sa reconnaissance pour un déploiement en France. Après une présentation de l'éducation conductive, de la visite de l'Institut Pető et d'une évaluation du fonctionnement de cette méthode, le rapport fait un bilan pour le moins mitigé en 7 points de l'éducation

⁵⁰ M. LAURENT, J. SAGOT, N. SAUMONT, E. TOUATY, La méthode d'éducation conductive Pető en Hongrie, La nouvelle revue de l'AIS, N° 5, 1^{er} trimestre 1999, pp. 146-153

conductive. Leur rappel est important car ces points ont fait l'objet d'observations tant en France que dans les centres visités à l'étranger :

1. l'atmosphère hyper-excitante et le niveau de bruit élevé des séances ;
2. la difficulté à percevoir la motivation et l'intérêt de l'enfant lors des exercices imposés par la méthode ;
3. l'absence de moments de jeux libres pendant la prise en charge par cette méthode d'éducation décrite comme constante par les experts ;
4. l'imposition de séquences motrices répétées qui laisse peu de place aux choix et à la motivation de l'enfant et nécessite une forte implication des parents qui, dans le même mouvement, deviennent co-responsables de l'évolution de leur enfant ;
5. la faible visibilité de l'adaptation du programme conductif aux spécificités des enfants tant dans les séances de motricité indépendamment de l'âge que dans les équipements (fauteuils électriques, ordinateurs, matériel scolaires, mobiliers *etc.*) ou les traitements mis en place (interventions chirurgicales, corsets, coquilles, optiques *etc.*), mais encore l'importance donnée à la station debout ;
6. la référence unique du groupe laissée à l'expertise du conducteur qui détermine les besoins, les exercices, l'évaluation des avancées pour chaque enfant tant dans les aspects moteurs, visuels, langagiers, orthopédiques, voire dans le recours à une expertise externe (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, ophtalmologues, ergothérapeutes *etc.*) ; le rapport souligne que cette référence unique, permettant d'éviter le morcellement de l'enfant entre plusieurs professionnels, est contredite par la présence de plusieurs stagiaires sur le groupe ;
7. le prosélytisme du centre Pető qui présente sa méthode comme une « *source d'un bien être complet et de bonheur* » sous-tendu par un discours de guérison qui est lié à un investissement à la fois pécuniaire et temporel des parents.

IV.1.1.2 Méthodologie employée lors ces rencontres

Devant la difficulté à rencontrer les centres étrangers et suite aux conclusions du rapport réalisé par le centre national de Suresnes en 1998 ⁵¹, nous avons contacté le centre la Famille en Belgique en nous appuyant sur les liens tissés avec les centres d'éducation conductive déjà visités en France. Au cours de la visite et compte tenu de leur connaissance des centres internationaux nous leur avons fait part de l'absence de réponse consécutive à nos sollicitations de visites. Le centre La Famille a accepté de nous donner des contacts personnalisés et de les informer de notre démarche en leur demandant de nous recevoir.

L'organisation matérielle des visites a été laissée à l'initiative des lieux qui ont accepté de nous rencontrer, elles étaient juste précédées d'une consigne par téléphone ou par mail.

Pour le centre La famille en Belgique, les contacts se sont effectués téléphoniquement, la consigne téléphonique pour organiser la visite était volontairement ouverte : une demande de rencontre dans le cas d'une recherche financée par la CNSA à la demande du ministère de la famille et de la santé. Une explication de la genèse de ce travail : des centres qui fonctionnent en France avec un investissement important des parents ; un lobbysme des parents auprès des députés de leur circonscription ; une interpellation du gouvernement lors des questions ouvertes à l'Assemblée Nationale ; comme réponse à ces questions une proposition d'étude visant à mieux connaître l'éducation conductive, ses principes, ses méthodes et ses pratiques ; le choix d'un

⁵¹ Ibidem

laboratoire ; la rédaction d'une proposition de recherche ; l'obtention d'un financement de la CNSA pour une étude.

IV.1.1.3 Consignes avant les rencontres

La consigne donnée, pour les centres de Munich et de Budapest, était la suivante :

« In France a team of university researchers is in charge of producing a valuation of the intervention based on conductive education. This research is financed by the CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).

In this research we have fulfilled many interviews with the different structures that use the conductive education in France, we went to Belgium to meet La Famille's team. During this meeting Madam Jenifer Moreau prompt us to ask you about a possible meeting to collect information and documentation about how you practice the conductive education and how you educate the conductors in your school.

This research is very important, it gives the possibility of a development for the conductive education in France and for funding in the context of the French public policies for the structures that use conductive education. »

IV.1.2 École et Centre La Famille

Adresse : 25, rue Jean Jacquet, Bruxelles Belgique

Site internet : www.gestlafamille.be

Le centre et l'école sont nés en 67 avec une direction d'école et une direction du centre. Avant la structuration actuelle il y avait deux bâtiments différents, l'école d'un côté et de l'autre côté il y avait ce qu'on appelle maintenant un centre de jour⁵² pour enfants scolarisés, dans le temps c'était comme un IMP Institut Médico Pédagogique. La situation classique en Belgique et dans la fédération visitée (Wallonie-Bruxelles) est cette situation de séparation qui perdure : « *vous allez avoir d'un côté l'école et de l'autre côté dans d'autres bâtiments, les locaux de thérapie : kiné, ergo, logo, etc. [...] ça c'est la manière classique, en Belgique* ».

En 1977 est née de ces deux entités une école d'enseignement spécialisé de type 4⁵³ pour des enfants de 3 à 13 ans (maternelle et primaire⁵⁴), c'est cette structure qui est connue sous le nom de centre La Famille. Elle est dirigée par 2 personnes : un directeur de la partie école, un directeur du centre pour enfants. Le budget est abondé d'un côté par « *l'ex ministère de l'Éducation nationale, mais comme tout est régionalisé à Bruxelles c'est par la Fédération Wallonie-Bruxelles* », de l'autre part l'ancien ministère de la santé, lui aussi régionalisé.

L'orientation a été prise, pour garantir le projet conductif, de choisir une troisième personne comme garante de celui-ci pour l'ensemble des deux directions. Ce projet d'éducation conductive est présenté sur le site⁵⁵.

⁵² Il s'agit d'une structure paramédicale qui est couplée à l'école ayant comme mission de soutenir les apprentissages des enfants par l'intermédiaire de toutes sortes de « *réadaptateurs* ».

⁵³ Type 4 ce qui correspond dans la classification Belge à des écoles accueillant des enfants présentant des déficiences physiques) et centre de jour pour enfants scolarisés (dans un cadre éducatif, paramédical, psychosocial et médical

⁵⁴ Dans la fédération Bruxelles-Wallonie l'enseignement primaire ordinaire se termine à 12 ans il se prolonge jusqu'à 13 ans dans le cadre des établissements d'enseignement spécialisé.

⁵⁵ <http://www.geslafamille.be/index.htm>

L'orientation de ce projet a commencé, du moins si l'on en croit le roman institutionnel, de manière fortuite lors de la visite en Hongrie de la médecin neuropédiatre d'origine polonaise qui travaillait au centre La Famille. Lors de ce voyage elle a découvert l'institut Pető et a été enthousiasmée par ce qui s'y passait et sa force de caractère liée à une histoire peu banale lui a permis d'affirmer qu'il fallait changer de méthode de travail car ce qu'elle avait vu en Hongrie lui paraissait vraiment intéressant.

IV.1.2.1 Organisation de la structure

École spécialisée de type 4⁵⁶ et centre de jour pour enfants scolarisés (dans un cadre éducatif, paramédical, psychosocial et médical).

Pour autant, dans les établissements de ce type sont admis des enfants présentant un handicap physique, il peut s'y être développé des pédagogies adaptées pour des enfants qui selon la nomenclature de l'enseignement de la fédération de Wallonie-Bruxelles sont des enfants polyhandicapés, des enfants autistes, des enfants aphasiques/dyspraxiques, des enfants HPLCI⁵⁷.

Dans cet établissement, c'est l'éducation conductive qui est retenue comme pédagogie adaptée. Elle est pratiquée dans les trois grands secteurs de l'institution (crèche, classes maternelles, classes primaires) qui reçoivent 60 enfants. Elle est déclinée en fonction de la diversité des situations et des pathologies.

Dans un local annexe (une petite maison dans le quartier) existe un service ambulatoire qui développe des séances de guidance éducative précoce pour les parents avec leur enfant.

Dans ce centre on nous explique que le projet a commencé tout doucement à démarrer et qu'il a pris tout son sens quand est devenue centrale l'évidence que l'enfant ne laisse pas son handicap aux portes des diverses activités de soins et que les professionnels ne peuvent se dispenser de se mettre au travail pour se positionner au niveau des difficultés de l'enfant.

La structure est organisée en deux entités : l'une qui est structurée par les exigences du système éducatif avec ses programmes et le séquençage des activités des enseignants (24 périodes de 50mn par semaine et les congés afférant), l'autre structurée par la prise en charge du handicap suivant les principes de l'éducation conductive avec des personnels n'ayant pas les mêmes horaires, les mêmes salaires, les mêmes congés. Chaque entité possède sa direction et l'ensemble s'est doté d'un garant du projet conductif chargé de le faire vivre par les deux dimensions de la structure. Pour autant le fonctionnement est chronophage du fait du grand nombre de réunions.

IV.1.2.2 Financement

Le CJES (Centre de Jour) La Famille est financé par la Cocof. La Commission communautaire française (COCOF) qui assure, au sein de la Région bruxelloise, les

⁵⁶ Type 4 *op. cit.*

⁵⁷ HPLCI : Handicaps physiques lourds disposant de compétences intellectuelles leur permettant d'accéder aux apprentissages scolaires.

compétences communautaires relevant de la Communauté française au sud du pays. Il s'agit principalement de la culture, de l'enseignement, des soins de santé et de l'aide aux personnes.

L'Ecole est financée par la Communauté française; La Communauté française subventionne (le traitements des membres du personnel, et abonde les subventions de fonctionnement...) les établissements scolaires et les centres PMS de l'enseignement catholique.

Ceci ne couvre qu'en partie les frais de fonctionnement, une partie est assurée sur ressources propres.

IV.1.2.3 Enfants accueillis

Le centre accueille environ 300 enfants. Des enfants porteurs d'une lésion cérébrale, des enfants porteurs de séquelles de Spina Bifida, des enfants accidentés, ou des enfants qui présentent des maladies évolutives de type myopathie.

Le groupement d'entraide sociale La famille est un Centre et une école qui propose plusieurs services :

- Une crèche qui propose des temps pleins et des temps partiels de 6 mois à 3 ans ;
- Un groupe parents/bébés autour du handicap de l'enfant ;
- Des classes gardiennes (maternelles) de 3 à 6 ans ;
- Des classes primaires de 6 à 13 ans ;
- Un centre de jour pour enfants scolarisés

IV.1.2.4 Types de handicaps pris en charge

IMC, troubles moteurs et troubles associés, troubles du développement neuro-moteur, spina-bifida, séquelles d'accidents, malformations ou affections du système locomoteur, des enfants qui présentent des maladies évolutives de type myopathie, des enfants porteurs d'une lésion cérébrale *etc.*

Le centre La Famille n'est pas obligatoirement choisi par les parents des enfants qui le fréquentent. L'éducation conductive n'est pas forcément un projet pour leur enfant. Certains parents y inscrivent leur enfant car c'est l'école la plus proche de leur domicile ou parce qu'elle a été recommandée par leur médecin qui leur a conseillé l'établissement. Les parents viennent confier leur enfant, et leur question est que le centre La Famille réponde en fonction des situations concrètes qu'ils vivent avec leur enfant.

IV.1.2.5 Modalités de prise en charge et de suivi des enfants

L'essentiel de l'accompagnement des enfants se fait en groupes homogènes d'âge tout au long de la journée, de 8h du matin à 16h30, par des équipes conductives composées de logo-thérapeute⁵⁸, kinésithérapeute, enseignant, éducateur, aide médico psychologique, ergothérapeute, psychologue, stagiaire... Quelques exceptions existent, pour des raisons de santé avec des retraits des groupes pour des soins ou des rééducations particulières (*i.e.* kinésithérapie respiratoire).

⁵⁸ Autre terme pour orthophoniste.

En fonction de la situation de handicap de l'enfant, l'accompagnement pratiqué est différent. La prise en charge se fait sans conducteur ce selon les personnes rencontrées ne modifie pas la philosophie et le fait d'engager un conducteur, si cela se faisait, ne changerait pas la manière de travailler. Pour l'équipe qui nous a reçu un conducteur aurait le même statut que les autres membres du collectif avec certes un savoir faire spécifique qui pour autant n'en ferait pas un chef d'équipe. En effet les huit équipes ont un chef d'équipe qui n'a pas de position hiérarchique, il coordonne, il est le garant que l'équipe porte le projet de l'enfant.

Ce travail de coordination des équipes est effectué par des personnes qui ont une expérience en éducation conductive et une capacité à mettre les gens ensemble autour de la table quelle que soit leur formation de base. C'est donc suivant les groupes, une kinésithérapeute, une ergothérapeute, une enseignante, ou encore une AMP qui a « *une formation costarde* » qui coordonnent le travail. Les personnes retenues le sont en fonction de leur expérience en éducation conductive, et sont en plus de leur mission de coordination chargées de former ceux qui composent l'équipe.

Le *turnover* est important pour diverses raisons (grossesses, problèmes de santé des agents *etc.*) mais aussi du fait des exigences à la fois du travail d'équipe et de l'entière disponibilité demandée aux personnels sur les temps de travail. Selon les personnes rencontrées, il arrive qu'après une embauche, une part non négligeable de ceux qui ont été recrutés ne souhaitent pas continuer à travailler comme il le leur est demandé car la forme du travail exigée leur donne l'impression de perdre leur identité professionnelle de base (kinésithérapeute, psychologue, logo-thérapeute, ergothérapeute *etc.*). De plus l'attention à l'enfant qui est demandée par l'équipe de direction semble une exigence forte on ne doit pas discuter de ses occupations personnelles tout le temps de présence doit être consacré aux enfants, et il est de bon goût d'arriver un quart d'heure avant l'heure...

Cette dernière exigence semble acceptée par le personnel, lors de nos différents déplacements dans l'établissement nous n'avons pas vu d'aparté dans les lieux de circulation.

La prise en charge sur les groupes est sensiblement de 1 enfant pour 1 adulte chez les très petits, et 4 à 5 pour 6 chez les plus grands. Le nombre d'intervenants semble adapté à l'importance des handicaps.

IV.1.2.6 Place des parents

Les parents ne sont pas présents en permanence sur la structure qui est un externat, seule l'annexe externe reçoit conjointement enfant et parents. Il s'agit du service ambulatoire [annexe](#) où sont organisées des séances de guidance éducative précoce basées sur les principes de l'éducation conductive à destination des parents accompagnés de leur enfant.

Par ailleurs, comme dans toutes écoles, des contacts avec les parents sont proposés selon des modalités appropriées pour favoriser la prise d'autonomie de l'enfant dans son contexte de vie.

IV.1.2.7 Réunions institutionnelles

Elles sont nombreuses et jugées à la fois nécessaires et positives, bien que ce système soit perçu comme coûteux en réunions elles permettent que les personnels partagent leurs expériences. Si l'équipe les juge coûteuses elle les trouve riches et porteuses.

A coté de ces réunions institutionnelles, il existe des réunions d'équipe au niveau de chaque groupe de prise en charge des enfants, cela d'autant plus que le coordonnateur de l'équipe n'a pas de position hiérarchique. Une autre fonction est attribuée, par les intervenants de la famille, à ces réunions d'équipes ou du moins ce qu'ils appellent les groupes d'adultes. Elles leur semblent particulièrement importantes dans la prise en charge des groupes d'enfants polyhandicapés car au-delà des informations qui circulent sur ce que chacun fait avec les enfants et où en est chacun d'entre eux, ce sont elles qui donnent le sens ou qui permettent de trouver du sens à leur action tant pour l'enfant que pour eux mais aussi pour l'équipe d'adulte. C'est aussi lors de ces réunions d'équipes que les façons de faire de la pédagogie conductive sont analysées avec les stagiaires et les nouveaux salariés non formés à cette méthode.

La question des réunions institutionnelles ou du moins instituées se trouve aussi abordée à un autre niveau par celle du groupe de travail. Elle est consécutive à l'idée prédominante d'un nécessaire travail pluri ou multi disciplinaire entre les différents professionnels intervenant auprès des groupes d'enfants (enseignants, kinésithérapeutes, logothérapeutes, éducateurs, ergothérapeutes, puéricultrices, psychomotriciens, stagiaires...) et au fait que le garant du groupe n'est pas en position hiérarchique mais en position de faciliter la réponse du groupe dans le cadre du projet conductif. C'est cette multiplicité des profils professionnels qui justifie dans l'institution l'importance du travail en équipe car il est pensé comme permettant la prise de recul, le moyen de faire évoluer la réflexion. Ainsi nous précise-t-on l'éducation conductive n'est pas un kit de recettes prêtes à être utilisées ce qui aux yeux de l'équipe est important c'est la philosophie sous-jacente.

On trouve par ailleurs dans cette citation l'idée déjà développée d'une éducation conductive non dogmatique qui doit être adaptée, par le travail en équipe, au contexte qui se caractérise dans ce centre par le choix assumé de ne pas avoir de conductrice salariée sur les groupes.

IV.1.2.8 Période des visites

Visite sur une journée le 9 mars 2018.

IV.1.2.9 Modalités d'accueil des enfants présents

Les enfants sont pris en charge sur un mode scolaire avec des temps de classe qu'ils suivent avec des adaptations. Les programmes scolaires sont les mêmes que ceux définis pour l'ensemble des écoles de la région Wallonie-Bruxelles. L'éducation conductive présente dans les cours est une méthode pédagogique comme une autre pédagogie adaptée. En dehors du mobilier qui est celui de l'éducation conductive, on note dans les salles de cours de nombreuses adaptations des postes de travail des élèves avec des

mobiliers adaptés et un équipement plus moderne avec des tables et chaises ergonomiques et des postes informatiques adaptés pour chaque enfant le nécessitant. La prise en charge des déficits est basée, conformément aux préceptes de l'éducation conductive, sur les capacités des enfants et vise leur autonomisation.

IV.1.2.10 Enfants présents

Nous avons pu visiter pendant leur temps d'activités tous les groupes présents et assister à une répétition chorale en vue de la fête anniversaire du centre ; lors de nos déplacements les enfants seuls ou accompagnés se sont arrêtés pour nous saluer. Lors de ces mêmes déplacements en compagnie de l'ancien référent conductif du centre nous avons pu observer des manifestations évidentes de sympathie à son égard, certains enfants l'attendaient depuis de longs moments pour pouvoir le rencontrer.

IV.1.2.11 Personnels affectés à la prise en charge des enfants

Pas de conducteur, une équipe pluridisciplinaire composée d'enseignants, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, de divers spécialistes du care, et de stagiaires.

Tout le personnel scolaire et paramédical est inscrit dans un plan de formation continue en éducation conductive. A cela s'ajoutent des formations de perfectionnement dans la discipline initiale.

IV.1.2.12 Concepts ou notions articulant la pratique.

Les longs entretiens collectifs ou individuels nous ont permis de repérer un certain nombre de mots, concepts ou notions qui articulent l'action du centre La Famille ; ils représentent pour une part la façon de travailler dans cette institution mais aussi la conception de l'éducation conductive qui y prévaut.

IV.1.2.12.1 Éducation conductive

La première définition donnée à La Famille est que c'est une éducation doublée d'une pédagogie. Le côté éducation c'est l'implantation au quotidien des manières de faire pour assurer le plus possible l'autonomie des personnes dans les actes de la vie quotidienne ; la pédagogie c'est l'apprentissage stratégique, c'est une sorte de grammaire pour agir, en contact avec son corps mais aussi avec sa tête ; l'idée générale c'est que les personnes s'occupent d'elles-mêmes plutôt qu'on s'occupe d'elles. Cette méthode s'est développée dans un contexte de prise en charge d'enfants IMC qui avaient des possibilités d'apprentissage mais qui ne savaient pas se débrouiller. Ils se trouvaient ainsi hors des circuits habituels et de ce fait marginalisés. On nous explique que le projet d'A. Pető était de permettre à des gamins qu'il trouvait malins de l'être à propos d'eux-mêmes en sorte qu'ils trouvent une place dans la vie sociale.

Pour cela dans un contexte de pays socialistes il s'est appuyé sur les potentialités des enfants sans trop se préoccuper des aides techniques qui n'étaient d'ailleurs pas disponibles. Cela, nous raconte-t-on, a eu un effet bénéfique sur les familles qui ont reçu un regard plus centré sur les capacités de leur enfant que sur leurs incapacités. Pour les

professionnels de La Famille cette dernière attitude et ce fondement de l'éducation conductive ont fait particulièrement écho chez les parents d'enfants polyhandicapés parce les professionnels affirment que bien que ceux-ci soient envahis par les problèmes, il y a du possible, du projet pour leurs enfants. Ce changement de regard pour les parents laisse entrevoir le coup de baguette magique qui, sans l'intervention d'un tiers professionnel, peut laisser entrevoir des issues hors de portée des potentialités de leur enfant. Au delà du renversement de regard qu'il met en évidence, l'insistance est mise sur le recul nécessaire que permet la prise en charge par des professionnels travaillant en équipe pluridisciplinaire.

IV.1.2.12.2 Conducteur

Faut-il le rappeler au centre La Famille il n'y a pas de conducteur, seul le référent extérieur a le titre de conducteur. Il est d'ailleurs cité expressément dans un texte de Maria Hari⁵⁹. Pourtant les porteurs du projet ont pris comme orientation un choix qu'ils assument celui de ne pas travailler avec des conducteurs. Ces derniers n'ont qu'un rôle d'expert que l'on invite régulièrement.

Les raisons de ce choix sont de divers ordres institutionnels, organisation du travail, formation des conducteurs.

Du point de vue institutionnel il est très difficile de recruter dans des établissements dépendant de financements émanant des pouvoirs publics des personnes qui n'ont pas de titres reconnus, même s'il arrive que soient utilisés des titres ou des fonctions moins protégés qui permettent d'employer des faisant fonctions. Cette solution de détournement se heurte à d'autres résistances issues des identités professionnelles de chacun, celle des conducteurs tout d'abord qui n'est pas institutionnellement reconnue, celles des salariés dont les supports de postes servent à employer des conducteurs et qui pensent que leur profession n'est pas assez protégée. Ces situations génèrent de plus des inégalités de reconnaissances, des tâches différentes à postes équivalents.

L'organisation du travail proposée à La Famille se veut essentiellement pluridisciplinaire ; or, l'ouverture des conducteurs à cette forme de travail n'a commencé que depuis deux ans et pour l'instant les professionnels rencontrés ne savent pas comment la modification du cursus à Budapest, même si c'est la marque d'une ouverture, va permettre aux conducteurs de les rendre aptes au travail pluridisciplinaire en équipe.

D'où ce choix de se passer de conducteurs qui ne sont pas formés à cette organisation d'une part car ils se posent comme ceux qui savent et dans le travail d'équipe il est nécessaire nous dit-on de leur faire abandonner l'idée qu'ils connaissent tout même si souvent ils se pensent ainsi et d'autre part car du côté des salariés non détenteurs du savoir en éducation conductive dans un projet qui s'en revendique ces derniers leur attribuent un pouvoir qu'ils n'ont pas, ce qui rend difficile les échanges entre pairs. Cette capacité revendiquée du conducteur à être le professionnel de la complexité est remplacée dans chaque groupe par un coordonnateur, sans rôle hiérarchique, chargé de

⁵⁹ M. HÁRI, « History of conductive education », Mária Hári her conductive education, éditeur MPANNY, 2007, p. 25

garantir dans l'échange, les fondements de l'éducation conductive en fonction de l'identité professionnelle de chacun.

Ce que reprend comme fonction le coordonnateur de groupe c'est ce rôle de chef d'orchestre non pas conçu comme celui qui coordonne les musiciens mais comme celui que dans la production musicale actuelle on appellerait un arrangeur. Celui qui occupe cette place non hiérarchique peut être aussi bien kinésithérapeute, qu'ergothérapeute, enseignante, *etc.*, voire même AMP si il a été formé. Le groupe assurant cette autre fonction qui est celle de guidance pratique qui consiste à créer dans la vie quotidienne des situations qui donnent sens aux gestes répétés lors des exercices.

En revanche, cette solution sans conductrice implique qu'il faut former chaque personne embauchée sans préjuger que les nouveaux arrivants acceptent les pertes d'identités professionnelles que suppose l'entrée dans le projet conductif du centre La Famille.

IV.1.2.12.3 Le groupe

Le centre La Famille a travaillé avec des enfants handicapés ; au début de son activité un des personnages référents de La Famille a trouvé au centre un groupe d'enfants polyhandicapés qui semble correspondre à la définition classique du polyhandicap (des déficiences multiples avec des déficiences mentales importantes, sensorielles, et une dépendance motrice importante). Très vite s'est posée la question de l'accroche avec ces enfants quand ils arrivaient le matin dans le groupe. La simple phrase présentant un bonjour et l'annonce sommaire du programme de la journée ne semblait pas susciter leur intérêt. Très vite a été introduite une forme ritualisée et un peu emphatique du bonjour en insistant à la fois sur le niveau rythmique et au niveau physique pour éviter qu'avec une simple salutation leur attention ne soit pas éveillée et que les personnes rencontrées continuent ailleurs dans leur monde, pour autant cela ne suffisait pas pour faire groupe, c'est à dire que les enfants montrent des signes qui laissent entrevoir qu'ils se rendent compte qu'ils sont ensemble et que chacun a une place dans ce collectif. Les techniques mises en place sont simples et sont revendiquées par l'éducation conductive pratiquée dans ce centre : le rythme et le contact, la répétition qui vise à permettre à l'enfant d'anticiper que se sera son tour après tel ou tel autre enfant, donc à trouver une place où il est distingué dans un groupe de pairs puisqu'ils leur arrivent la même chose : petites tapes sur les genoux, prosodie accentuée... Ces actions devant être répétées à chaque rencontre pour que l'enfant puisse les attendre les anticiper.

Avec les enfants polyhandicapés, le groupe n'est donc pas le simple résultat du fait qu'ils se trouvent ensemble sur une activité mais d'un travail de stimulation particulier leur permettant d'accéder à la perception de cette situation de groupe. Le groupe reste, sans ce travail pour faire groupe, de l'individuel collectif. Notre interlocuteur insiste sur le fait qu'il est différent de s'adresser à un groupe qui a une structure que d'entrer dans une salle dans laquelle il y a plusieurs enfants et de s'adresser à chacun séparément. En effet s'adresser à un groupe dit-il crée un climat, un rythme qui rendent les enfants plus ouverts à leur environnement.

Le groupe n'est pas non plus un collectif indifférencié c'est au contraire donner une place à chacun le faire entrer dans une dualité. La question du groupe est sans arrêt présente à La Famille, manifestement cela ne se réduit pas à faire du groupe mais à utiliser le groupe comme soutien car ils pensent que cela donne une structure à ce qui est fait dans un contexte où peut se développer ce qu'ils nomment « *l'émotion sociale, du faire ensemble* ».

IV.1.2.12.4 Plasticité

Pour le corps médical présent au centre La Famille, l'une des bases de l'éducation conductive reste, en cela confortée par les progrès des neurosciences couplés à ceux de l'imagerie médicale, qu'il est possible de restaurer des connexions cérébrales ou de réactiver des zones qui ne le seraient pas ou plus par la répétition des gestes. Cette idée n'est pas nouvelle, Maguire en 2000 rendait publics les résultats de son étude sur les modifications de l'hippocampe des chauffeurs de taxi londoniens. Pour autant, même si la répétition des exercices est au cœur de l'éducation conductive comme possibilité de faire évoluer les potentialités des personnes, elle ne semble pas fondée sur des apports théoriques au cours de la formation des conducteurs et conductrices. A titre d'exemple on nous fait savoir qu'une des conductrices dont nous avons pu observer le travail auprès d'adultes cérébrolésés a pour s'occuper de ces patients suivit une formation en neuropsychologie et qu'au cours de celle-ci elle s'était aperçue que ce que découvraient les neurosciences avait depuis longtemps été intégré par l'éducation conductive.

Cette position épistémologique les amène à affirmer que pour les enfants polyhandicapés, l'éducation peut être une solution car il n'y a pas de raisons que ne fonctionne pas le cerveau émotionnel mis en évidence en 1998 Ledoux⁶⁰, puis sur un autre mode par Damasio⁶¹ en 1999 même si les travaux précurseurs sont beaucoup plus anciens comme le montrent les travaux effectués sur le cas de Phineas Gage remis à jour par Damasio⁶². L'argument développé est que le cerveau émotionnel existe chez les personnes polyhandicapées car c'est un cerveau primitif présent avant le développement du cortex et qu'il s'agit d'activer ce cerveau émotionnel pour relancer l'activité cognitive.

C'est sur cette représentation du cerveau, qui reprendrait une intuition d'András Pető qui lui n'avait pas les éléments de neurobiologie, qu'est argumenté un des schémas d'action : activation du système attentionnel par la description de ce qui va être demandé puis soutien par une mobilisation sans relâche de tous les sens, réactualisation mémorielle des tâches antérieures, ce qui est recherché c'est l'activation au même instant de tout le cerveau, tout en mobilisant le groupe : « *Qui a entendu ? Qui a écouté ? Ou bien on va regarder, hein ? Qui voit ?* ». Le but de cette façon de faire est de rendre les individus acteurs parce que conscients de ce qu'ils mettent en œuvre.

Deux thèmes sont, dans ce centre, reliés à ces fondements neuro développementaux : la nécessaire répétition et la nécessité du plaisir lors des exercices.

⁶⁰ LEDOUX J. (1998), *The emotional brain*, Weidenfeld & Nicolson, London.

⁶¹ DAMASIO A. R. (1999), *Le sentiment même de soi*, Odile Jacob, Paris.

⁶² DAMASIO A. R. (1995) *L'Erreur de Descartes : la raison des émotions*, Paris, Odile Jacob, 368 p.

Bien souvent est reprochée à l'éducation conductive sa répétition importante des gestes demandée aux enfants ; une des neuro-pédiatres présentes insiste pourtant sur le fait qu'il s'agit de dire et de dire encore de faire et refaire encore que de ces répétitions il reste une trace, que cette trace c'est de l'apprentissage, un chemin, de la connectivité.

Ils insistent sur ce qui les différencie des autres méthodes comme celle de Dolman & Delacato, ces répétitions de gestes ne sont pas des simples sur-stimulations mais simplement de la stimulation par activation consciente de tous les systèmes : attentionnel, sensoriel et émotionnel. Cette différence avec les méthodes de sur-stimulation s'ancre, dans le raisonnement présenté, dans cet enchaînement de mobilisations du système attentionnel et émotionnel puis sensoriel, puis du système de récompense. On retrouve ici sous une autre forme une des revendications à l'œuvre de Luria dont on reconnaît maintenant l'importance dans la fondation de la neuropsychologie : l'analyse situationnelle et la formulation d'un objectif, la planification d'un plan d'action, l'exécution et la résolution séquentielle étape par étape, la vérification et la confrontation entre l'objectif de départ et le résultat obtenu. Si on reprend des expressions entendues sous des formes différentes au cours des entretiens on retrouve ces phases définies par Alexandre Luria, contemporain d'András Pető : la nécessité de travailler par rapport à un projet, de se poser la question de ce qu'un enfant peut faire par lui-même, comment ce qu'il peut faire par lui-même peut être transposé dans son quotidien ? Quelle stratégie pour y arriver ? Quels ajustements successifs doivent être déployés ? Comment faire pour que dans la répétition il trouve du plaisir et qu'il arrive à anticiper ? Comment le récompenser ?

Certains des enfants reçus au centre La Famille sont passés par des méthodes de sur-stimulation s'apparentant aux méthodes Dolman & Delacato, si les parents n'ont pas été convaincus des résultats obtenus en revanche ils ont retiré de cette expérience une grande solidarité entre les parents et les personnes qui participaient à la sur-stimulation de leur enfant. L'une de ces familles a souligné le fait que cela lui avait permis de rompre l'isolement social dans lequel elle se trouvait et de se constituer un réseau.

IV.1.2.12.5 Rythmique

L'intention rythmique se pratique en groupe, elle est elle aussi à raccrocher à des considérations neurobiologiques, elle vise à mobiliser plusieurs fonctions à la fois, l'ouïe, le geste, le rythme, la scansion du discours, le sentiment d'appartenance à un groupe. La méthode Peto lie par l'intention rythmique l'utilisation consciente des circuits de la motricité volontaire et de l'effet des neurones. Pour autant, les intervenants de La Famille perçoivent plusieurs limites à l'intention rythmique avec les enfants polyhandicapés et la difficulté à ce que l'enfant ne soit pas simplement considéré comme un objet qui fait. Sortir de cette situation ne se limite pas pour l'équipe à travailler la syntaxe des phrases pour que l'enfant polyhandicapé soit considéré comme un sujet en répétant des phrases du type : « *je mets bien mes pieds à plat, je mets ça...* », car si l'on ne s'adresse pas à l'enfant, cette forme syntaxique devient « *un autre déguisé de [...] mets tes deux pieds à plat, tiens-toi droit !* », et à ce moment nous explique-t-on ce n'est pas de l'éducation conductive car cela perd son sens ; or, il faut que l'enfant retrouve du sens et du plaisir à ce qui lui est proposé d'où la nécessité de réintroduire cela dans une progression dans un projet « *nous*

allons faire ceci aujourd'hui, alors vous vous souvenez de ce qu'on a fait hier ?» comme par exemple si la station debout est acquise qu'il se mette debout pour aller au tableau s'il est en classe. Ensuite une fois l'exercice fini d'une part le faire s'évaluer et le récompenser « *good boy* » ou « *c'est magnifique ; hier tu n'as pas réussi, et aujourd'hui... !* ». On retrouve ici une référence à la neuropsychologie, celle de la stimulation du circuit de récompense.

On retrouve dans cette description à la fois les références neurobiologiques et des références plus cliniques à la position de sujet. Peut-être là encore une référence à Luria qui, s'il a été un précurseur de la neuropsychologie, a eu pour Freud une grande estime que l'on retrouve dans ses études de cas publiées à la fin de sa vie.⁶³

IV.1.2.12.6 Place des parents

Les parents ne sont pas présents sur le centre et les rencontres des professionnels avec eux dépendent principalement de l'âge de l'enfant, en crèche, les contacts avec les parents sont réguliers, le matin, le soir, et en plus ils viennent à plusieurs activités. Pour les autres parents il n'y a pas d'impératif à ce qu'ils rencontrent l'équipe régulièrement, les rencontres se font en fonction des disponibilités, des attentes en tenant compte de ce qu'il est possible à l'équipe d'assumer. Pour les parents qui désirent accompagner leur enfant sur les temps de classe on leur rappelle que la classe c'est le lieu de l'enfant. Pour les enfants en crèche l'équipe rappelle aux parents qu'après avoir outillé à la fois les enfants et les parents il est nécessaire que l'enfant puisse vivre sa vie d'enfant.

Cette nécessaire séparation entre les temps d'école et les temps parentaux est maintes fois réaffirmée par les professionnels qui rappellent qu'il est nécessaire que les parents reprennent leur place de parents et qu'ils abandonnent celle de rééducateur.

A La Famille si on pense que les parents ne sont pas des rééducateurs on insiste sur le fait que les parents doivent développer avec leur enfant une relation de développement et non une relation de soin. Les parents sont accompagnés pour qu'ils passent d'une attitude qui les pousse à considérer leur enfant non comme un objet de soins mais comme des sujets de leur vie d'enfant car pour les professionnels de cette institution même chez les enfants handicapés il existe une conscience de soi qui n'est accessible que si on la recherche.

Pour ce faire, l'équipe met en place un accompagnement favorisant des contextes pouvant faire émerger des situations où peuvent naître des solutions en s'adressant à l'enfant sous des modes qui permettent à la maman d'entrer dans un jeu intersubjectif avec son enfant.

Pour autant, l'équipe explique comment lorsque cela ne marche pas, l'obstacle révélé par la situation entraîne la réactivation d'une souffrance, qui fait écho à la fois à l'annonce et à la réalité du handicap de l'enfant. Quand bien même le professionnel voit le progrès les parents continuent à attendre plus. C'est le côté Janus de ces infimes évolutions perçues par les professionnels insuffisantes pour les parents, elles marquent à la fois le progrès infinitésimal et l'étendue du chemin à parcourir. Le but est donc de faire

⁶³ Alexandre Luria, (1971) *L'homme dont le monde volait en éclats*, traduit du russe par Fabienne Mariengof et Nina Rausch de Trautenberg (avec la collaboration de Mme Chaverneff), préface d'Oliver Sacks. Seuil, «La couleur des idées», (1995), 310 p.

par l'accompagnement des parents qu'ils soient en position de dire c'est possible qu'il fasse cela et cela me fait plaisir. Cette collaboration entre professionnels et parents est concrétisée par l'utilisation de différents outils qui ne sont pas forcément issus de l'orthodoxie conductive : le tapis de communication⁶⁴ importé par les orthophonistes, le carnet de bord. Par exemple tous les centres utilisent des pictogrammes car ils l'ont vu ici, ils utilisent souvent les mêmes alors que quelques fois c'est autre chose qu'il faudrait utiliser. Ils pensent que c'est de l'éducation conductive alors que c'est juste une méthode dérivée de l'orthophonie.

Cette rupture entre l'école et la maison est vue comme un moyen que chacun puisse porter sa parole, un lieu pour l'enfant où il peut expérimenter ce qu'il apprend à l'école tout en expérimentant le fait que la vie à la maison c'est une autre vie et que ce qui est possible à l'école ne l'est pas toujours à la maison et que les parents font à leur manière qui n'est pas forcément celle de l'école.

Cette disjonction des espaces est aussi vue comme la possibilité d'expérimenter d'autres solutions, d'autres façons de faire.

IV.1.2.12.7 Aide technique & Appareillage

Les aides techniques furent, dans le premier rapport datant de 1998⁶⁵ sur l'éducation conductive⁶⁶, un des points de surprise des équipes qui ont visité certains centres européens où se pratique cette méthode. Pour le centre La Famille cette visite est fortement contestée non pas dans sa forme mais dans son existence même : la visite n'a pas eu lieu elle s'est arrêtée de l'autre côté de la cour. Aucun responsable de La Famille n'a été rencontré.

Les responsables reconnaissent que leur attitude face aux aides techniques a évolué mais que par ailleurs ils n'ont jamais été dans la situation de la Hongrie. La situation hongroise était selon eux liée à deux aspects du problème différents : d'une part, à une trop grande fidélité à András Pető qui a construit une théorie à une époque où les aides techniques étaient peu développées et difficiles à mettre en œuvre (*i.e.* les coquilles qui se faisaient avec des bandes de plâtre alors que, maintenant, elles sont fabriquées rapidement avec des matériaux thermo-moulés et quasi indestructibles). D'autre part, au développement économique du pays qui entre les années 1946 et en 1989 ne permettait pas aux pays de se procurer des fauteuils électriques et autres appareillages qui dès que l'on sortait de la grande série coûtaient trop cher. Nous avons, lors de notre visite de La Famille, rencontré de nombreux enfants utilisant des fauteuils roulants manuels ou électriques et dans les salles de classes des tables appropriées équipées d'ordinateurs eux aussi adaptés à leur handicap. Le discours tenu par les responsables est conforme à ce que

⁶⁴ Outil mis au point à partir d'un projet de recherche mené par Joan Murphy à l'Université de Stirling en 1989 à partir des interactions entre IMC ne possédant pas le vocabulaire nécessaire pour relater leur expérience. C'est une aide structurer la pensée et la réflexion des personnes ayant des difficultés de communication. Il fournit une structure où l'information est présentée par des symboles-pictogrammes. C'est un support qui ne se substitue pas aux moyens de communication.

⁶⁵ M. LAURENT, J. SAGOT, N. SAUMONT, E. TOUATY, La méthode d'éducation conductive Pető en Hongrie, La nouvelle revue de l'AS, N° 5, 1^{er} trimestre 1999, pp. 146-153

⁶⁶ M. LAURENT, J. SAGOT, N. SAUMONT, E. TOUATY, *ibidem*

nous avons observé. Ils disent qu'il faut utiliser toutes les techniques disponibles dès l'instant où elles permettent à l'enfant d'être à l'aise dans des situations où il ne le serait pas sans elles.

IV.1.2.13 Personnes rencontrées

- Anne Englebert, directrice du centre de jour pour enfants scolarisés (CJES anne.engagebert@geslafamille.be)
- Karine Wauters, directrice de l'école d'enseignement libre spécialisé de type 4 ecolelafamille@skynet.be
- Yves Bawin ancien référent du projet éducation conductive de l'institution yves.bawin@geslafamille.be
- Jennifer Moreau, référente du projet conducteur pour l'école et le centre de jour jennifer.moreau@geslafamille.be

IV.1.3 Hôpital de jour de Inkendaal

Koninklijke Instelling vzw, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek, (Sint-Pieters-Leeuw) Belgique.

<https://www.inkendaal.be>

IV.1.3.1 Organisation de la structure

Service de jour d'une structure de réadaptation avec une partie hôpital et une clinique.

IV.1.3.1.1 Financement

Système de protection sociale de la région Wallonie-Bruxelles

IV.1.3.2 Population accueillie

Des adultes hommes et femmes. Les personnes présentent des troubles majeurs de l'équilibre suite à un accident vasculaire cérébral ou à un traumatisme le plus souvent lié à un accident de la route.

Un groupe avec deux patients qui viennent le lundi et qui est un groupe de patients avec une hémiplégie. Donc là, c'est plus un groupe dont les objectifs sont la concentration, pour des gens qui ont des problèmes d'attention et de concentration. Là ce n'est pas la pédagogie conductive typique, c'est quelque chose qui a été adapté en fonction des besoins des patients.

Un groupe centré sur des troubles de l'équilibre, mais avec des gens qui ne savent pas encore marcher. Un groupe, centré sur des problèmes de main.

« Alors il y a un groupe de parkinson, et tout ça ce sont des gens qui viennent normalement aujourd'hui, et donc c'est centré sur des problèmes d'équilibre plus légers. Donc c'est des gens qui ont déjà bien évolué. »

IV.1.3.2.1 Modalités de prise en charge et de suivi des personnes

Les personnes ont des séances 1 à 3 fois par semaine en groupe jusqu'à 8 personnes. L'animation des séances est faite par une conductrice ; la séance dure 2 heures, dont 30 minutes d'échanges entre la conductrice et les personnes du groupe.

Pendant les 30 minutes de discussion, la conductrice demande « comment ça va », souvent les réponses sont « oui », ensuite elle distribue un document que chaque membre

du groupe devra remplir tout au long de la semaine, lorsqu'il rencontre un problème. La consigne est : noter pour les situations où ils se sont trouvés en difficulté ce qui s'est passé, quelle a été leur réaction et quelles sont la ou les solutions qu'ils ont trouvées face au problème. Après commence la séance proprement dite. La fatigue se fait ressentir au bout de 30 minutes environ d'exercices effectifs. On sent que le travail est intensif et difficile pour eux. Mais on remarque des progrès pour chacun entre le début et la fin de la séance. La conductrice adapte systématiquement les exercices en fonction de ce que les personnes peuvent faire.

IV.1.3.3 Réunions institutionnelles

De type staff pluridisciplinaire avec le médecin référent.

IV.1.3.4 Période des visites

Jeudi 8 mars 2017 tout l'après-midi.

IV.1.3.5 Adultes présents

8 adultes accompagnés d'une conductrice. Habituellement les groupes sont moins nombreux et plus homogènes ; on nous explique que cette situation est due à deux arrêts de maladie. .

IV.1.3.5.1 Personnes rencontrées

Une conductrice : Sylvia.

Docteur : Dominique FAGNART, neuro-pédiatre

Dominique.Fagnart@inkendaal.be

IV.1.3.6 Compte-rendu d'observation

Le matériel utilisé pendant la séance où nous observons est identique à ce que nous avons vu dans les autres centres : chaises à barreaux, tables d'exercices à lattes, plots de hauteurs différentes, ballons, cerceaux.

Pendant la demi-heure bilan avant le début de cette séance, les patients sont informés des différentes manifestations du centre et des portes ouvertes qui s'y dérouleront. Lors de cette séance est distribuée une enquête de satisfaction avec enveloppe pour un retour anonyme. La conductrice, pendant le temps d'échange, leur demande comment ils ont passé la semaine ; suite à des réponses un peu lénifiantes dans lesquelles il semble que tout se soit passé sans encombre elle distribue une feuille de papier sur laquelle elle demande aux participants de noter tous les incidents (chutes, pertes d'équilibre, difficultés avec les escaliers *etc.*) ; elle leur demande en outre d'expliquer les circonstances ou le contexte (activité inhabituelle, précipitation *etc.*), et les solutions mises en place pour pallier la difficulté. Par exemple le raisonnement attendu de la personne est le suivant : « Qu'est-ce qui est arrivé ? Parce que je me suis pris les pieds dans l'escalier *etc.* Comment est-ce que j'ai réagi ? Est-ce que je me suis fait mal ? Est-ce que j'ai eu peur ? Je ne veux plus aller dans les escaliers *etc.* Et enfin, pourquoi est-ce que c'est arrivé et qu'est-ce que je pourrais faire *etc.* La conductrice s'empare de ce cas concret

pour faire en sorte que ça n'arrive plus. Et s'il y a des problèmes dans l'escalier, elle peut adapter ses exercices avec des petits escaliers mis en place pendant la séance.

IV.1.3.7 Les exercices observés

La séance se poursuit ; l'activité commence, comme tous les exercices que nous avons observés, par une description, des actions à effectuer et de leur enchaînement par la conductrice, les participants répètent sous une forme prosodique les consignes données en essayant de se les représenter spatialement. Cette phase peut être répétée. Chaque participant en fonction de l'importance de ses troubles d'équilibre et de ses potentialités voit son schéma d'exercice adapté par la conductrice, certains font l'exercice complet, d'autres se voient dégagés de telle ou telle partie des postures ou encore bénéficient de modifications dans les enchaînements demandés.

Le premier exercice repose sur des activités au sol. Le travail porte sur le positionnement des jambes et leur alignement. L'insistance est mise sur le positionnement du pied pour lequel une particulière insistance est mise sur le fait qu'il doit être positionné à plat. Le travail consiste en une suite de flexions de jambe visant à poser un des pieds sur le genou de l'autre jambe qui est alternativement fléchie ou tendue, voire en extension sans toucher le sol. Cet exercice est répété en modifiant la position du corps (à plat sur le dos, sur chaque côté, corps cambré ou non) avec alternativement la jambe gauche ou droite. L'environnement tactile des participants est adapté, par exemple certains bénéficient de dispositifs tactiles leur permettant de mieux percevoir le positionnement de leurs pieds, d'autres doivent faire l'exercice sans regarder alors que les autres peuvent suivre visuellement l'enchaînement de leurs gestes. Les différences entre ces modalités reposent, au départ, sur les capacités de chacun mais permettent aussi de développer des perceptions différenciées du corps dans l'espace. Nous remarquons que les participants adaptent les exercices en fonction de ce qu'ils se sentent capables de faire et des limites qu'ils pensent avoir. La conductrice réfrène ceux qui surestiment leurs capacités et les entoure afin d'éviter l'accident pendant leur prise de risque et invite ceux qui sont plus timorés à sortir de leur zone de confort en les entourant eux aussi.

Le second exercice se passe debout, il s'effectue avec un anneau qui est manipulé avec un bras ou les deux devant le corps et latéralement pour travailler sur la stabilité dans la position verticale. L'explication pour tous, l'effort de mentalisation et l'adaptation à chacun se retrouve tout comme l'attitude de la conductrice. Un troisième exercice avec une balle continue la séance, il consiste à la déplacer avec bras devant soi au dessus de la tête puis latéralement et à passer la balle d'une main à l'autre. Après, la nature des exercices change, des parallélépipèdes de différentes hauteurs (entre 5 et 20 cm) sont installés sur le sol, les participants doivent monter sur chacun en suivant une ligne prédéterminée en faisant attention à ne poser que la pointe du pied d'attaque sur cette sorte de marche avant de poser l'autre pied bien à plat sur celle-ci puis de redescendre. Ensuite, le mobilier est changé de place pour permettre des appuis en cas de perte d'équilibre et un autre exercice commence, pendant lequel il s'agit de guider une balle avec la plante du pied.

Le médecin responsable du centre explique que les participants à ce groupe sont sujets à des troubles de l'équilibre. Que l'équilibre est géré au niveau du cervelet mais aussi par la partie visuelle du cerveau et que les exercices ont pour but de conscientiser l'ensemble des informations perçues lors des exercices, que ce soit par la vue mais aussi par les orteils d'où l'insistance mise dans les exercices sur la mentalisation des actes à effectuer et la perception de toutes les informations perçues.

L'impression en fin de séance est une assez grande fatigue des participants ; le médecin nous indique même que certains sont accompagnés car ils seraient incapables de conduire pour rentrer chez eux.

Certains patients reprennent les exercices chez eux, d'autres non, mais tous sont incités à noter les événements qui leur ont semblé les mettre en danger conformément au protocole déjà évoqué.

IV.1.3.8 Rencontre avec des participants

Avant le début de la séance pendant que les personnes se rassemblent nous rencontrons et discutons avec un patient partiellement francophone. Il vient depuis 5 semaines dans le stage, il a séjourné à l'hôpital « *j'ai été 10 semaines* », il est présent le jeudi, il ne sait pas ce qu'est l'éducation conductive où du moins il ne sait pas ce que cela signifie. Il sait juste que ce qu'il fait dans cet atelier est différent de ce qu'il fait dans celui de kinésithérapie, pour lui cela n'a rien à voir, la kinésithérapie s'intéresse aux muscles à la force alors que dans l'atelier d'éducation conductive il trouve que « *certaines trucs reviennent* » et que lui comme patient « *je crois que c'est ce dont j'ai besoin* » il trouve la démarche plus pédagogique car il apprend à faire avec son handicap : « *voilà j'ai cette limitation, qu'est-ce que je peux faire, quel est mon objectif et comment est-ce que je peux faire ?* ».

À la fin de la séance alors que nous discutons avec le médecin des exercices à reprendre au domicile, un participant du groupe s'insère dans l'échange. Une discussion s'engage avec ce dernier il relate qu'on lui a déconseillé de faire certains exercices d'équilibre comme ceux qu'il fait sur « *assiette avec une demi-sphère* »⁶⁷, il nous explique lui aussi que le travail effectué est différent de celui qui est fait avec les kinésithérapeutes auxquels il reproche de prendre trop de clients (5 à 6) et de les mettre sur des machines sans trop s'occuper d'eux « *Le kiné c'est plus la musculature* » (faut-il rappeler que le groupe où nous les avons rencontrés comporte 8 à 10 personnes ce jour là). Ce dernier patient a eu un accident de la voie publique nous dit-il, il vient sur ce groupe depuis un petit mois, il explique qu'il est là parce qu'il a eu le cervelet un peu touché et que son problème c'est un défaut d'équilibre, qu'après son accident il ne tenait ni assis ni debout. Il se dit assez satisfait de ses progrès bien qu'il reproche au travail de groupe une légère perte de temps.

En fait il reconnaît aussi que quand il se promène, il ne suit pas les trajectoires qu'il s'est fixées et qu'il se retrouve parfois au milieu de la route. Il conclut en nous indiquant

⁶⁷ Il s'agit d'un « plateau de Freeman » ou encore appelé « plateau de Castaing », il est utilisé dans des exercices de fitness comme des exercices de rééducation. Il est constitué d'un plateau en bois robuste circulaire recouvert d'un matériau antidérapant sur le dessus. Dessous est une demi sphère en caoutchouc antidérapant qui est en contact avec le sol.

que les exercices l'aident plus que toute autre chose. Il insiste sur le fait qu'il perçoit s'il avance ou pas.

IV.1.3.9 Rencontre avec le médecin dans son bureau.

Après une remarque liminaire sur le travail fait avec des adultes qui ont une intelligence non altérée bien qu'ayant des troubles plus ou moins sévères, nous réengageons la discussion sur la question des enfants polyhandicapés ne pouvant ni manger seuls, ni s'asseoir seuls, ni marcher, ayant un déficit cognitif relativement important, un accès à la parole inexistant ou incertain, une capacité à entrer en relation peu évidente au premier abord.

Le médecin dit très clairement que l'éducation conductive peut être une indication pour les enfants mais que ce qui se fait dans le service que nous visitons c'est autre chose. Elle précise d'ailleurs (ce que semblent confirmer nos visites) qu'à Budapest ils n'ont pas d'enfants polyhandicapés. En revanche dit-elle à Nottingham en Grande-Bretagne il existe une école fonctionnant suivant les principes de l'éducation conductive qui accueille des enfants polyhandicapés où ils font des choses extraordinaires et considèrent les enfants en s'appuyant sur leurs possibilités et leurs potentialités de progression.

À l'interrogation sur ce que seraient les fondements de l'éducation conductive elle ajoute à Piaget, Wallon et Vygotsky des fondements neurologiques, elle insiste sur un programme européen mené dans le cadre de l'université Comenius de Bratislava. Lors de celui-ci se sont rencontrés les différents centres d'éducation conductive avec l'objectif de faire une évaluation rationnelle de l'éducation conductive visant à mettre en évidence les progrès des personnes qui suivaient ce type de programme. Elle regrette qu'on n'y soit pas arrivé mais insiste-t-elle on y est arrivé pour aucune autre méthode.

Ce qui n'est pas étonnant puisqu'aucun IME ou IMPro n'a jamais démontré la supériorité de sa méthode comparativement aux autres utilisées. Par ailleurs la méta-analyse la plus souvent citée visant à évaluer les bénéfices spécifiques de l'éducation conductive comparativement aux autres méthodes n'est pas probante mais ne montre aucun avantage ou désavantage à sa mise en œuvre. Elle ne conclut pas du fait de la taille et de la variabilité tant intra que intergroupe et des différences entre les façons de faire.

IV.1.4 Phoenix GmbH · Conductive Education Centre

Oberföhringer Straße 150 · 81925 München · Germany ·

Site internet : <http://www.phoenix-kf.de/index.html>

IV.1.4.1 Organisation de la structure

Le « Conductive Education Centre » Phoenix, institut de la maison mère Pfennigparade, a été fondé en 1995. Plus de 120 enfants répartis dans 11 groupes y sont accueillis chaque jour. Le projet annoncé est de leur faire atteindre une vie aussi indépendante que possible. Les 11 groupes sont de trois types : des groupes classes, des groupes classe maternelle et un groupe mère-enfant. En outre, le centre propose un internat pour habituer des jeunes devant prendre leur autonomie à se préparer à ce nouveau mode de vie. Des camps d'été intensifs et un entraînement individuel sont offerts

tout au long de l'année. Phoenix accepte les enfants âgés de 6 mois à 18 ans avec des troubles du mouvement.

Le concept a été élargi pour inclure également les enfants non handicapés afin qu'ils puissent désormais apprendre et jouer ensemble dans des environnements inclusifs. Des camps d'entraînement spéciaux pour les adultes atteints de SEP, de Parkinson, de PC et d'autres handicaps physiques sont proposés deux fois par an.

Depuis 2000 la « *Phoenix Academy* » que nous avons visitée dépend d'un groupe plus large : Pfenningparade, qui comporte de nombreuses autres activités dans le champ du social, médicosocial et de la santé. Ce groupe met en place une formation continue pour les professionnels souhaitant devenir conducteurs, 100 ont été ainsi formés.

Le personnel de l'établissement est multidisciplinaire et travaille en interdisciplinarité. Il est composé de conducteurs, éducateurs spécialisés, thérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, infirmières, psychologues, neuro-pédiatres, orthopédistes et de volontaires qui travaillent en étroite collaboration avec les professionnels en fonctions des tâches qui leurs sont confiées.

Le management de la structure est assuré par un non conducteur, les conducteurs présents et les parents qui y venaient pour une prise en charge conductive se retrouvaient sur un point : il fallait un conducteur pour diriger la structure. Cette situation semble maintenant donner satisfaction, il semble que le travail est devenu pluri-professionnel et pluridisciplinaire. Cette conception du travail a valu à la structure de nombreuses critiques de la part des conducteurs hongrois qui déniaient aux thérapeutes classiques de pratiquer l'éducation conductive car ils n'étaient pas conducteurs. La personne interviewée nous raconte comment des démarches ont été entreprises, par les parents des enfants inscrits dans un programme d'éducation conductive, auprès des instances administratives pour que le centre soit dirigé par un conducteur. Il nous explique comment le conflit s'est résolu en admettant que si les conducteurs sont formés à travailler avec les enfants ils ne le sont en rien à la gestion d'un établissement.

Le staff de la structure est important et composé d'une douzaine de personnes ayant des responsabilités administratives.

Une coopération étroite avec les parents est également recherchée, le centre accordant à cet aspect des liens avec les parents un rôle important. Pour autant ils ne sont pas présents sur les temps de prise en charge des enfants et adolescents.

IV.1.4.2 Financement

Le financement de l'école est réglementé par le Gouvernement de Haute-Bavière, pour la garderie par imputation auprès des payeurs respectifs. Les prestations médico-thérapeutiques sont réglées trimestriellement par les compagnies d'assurance maladie ou par des assurances maladie privées ou directement des proches. Les frais de nourriture, d'hébergement et de transport sont à la charge de l'institution supra-locale.

Pour autant même si on forme des conducteurs, les financements pour la prise en charge des enfants ne sont pas ciblés sur l'éducation conductive. En fait l'institution se sert du fait que les thérapeutes ont le choix de leur méthode de prise en charge des enfants et

peuvent ainsi pratiquer l'éducation conductive. De ce fait L'assurance de maladie paye pour les thérapeutes, les physiothérapeutes mais elle ne sait pas qu'en réalité elle finance de l'éducation conductive.

IV.1.4.3 Enfants accueillis

Les enfants souffrant de handicaps physiques et multiples et sans incapacité sont admis dans l'école, la crèche, et les offres à la journée. L'école dispose de 84 places qui se répartissent en 7 classes de 12 enfants plus 25 préscolaires répartis en 4 classes et une crèche. 20 places sont attribuées à des enfants sans handicap. Ces classes se répartissent comme suit :

- Crèche thérapeutique pour les enfants de 10 mois à 3 ans (y compris l'école des parents)
- Centre préparatoire scolaire niveau 1,
- Centre préparatoire scolaire niveau 2,
- Groupe de la maternelle,
- Maternelle,
- Cours préparatoire,
- Cours préparatoire,
- Cours élémentaire 1 et 2,
- Cours élémentaire 2 et Cours moyen 1,
- Cours moyen 2, et classe de 6^{ème},
- Classe partenaire cours élémentaire 2, cours moyen 1 et 2,
- Classe de 6^{ème} et de 5^{ème}
- Classe de 5^{ème}, 4^{ème} et 3^{ème}

Dans les groupes d'enfants en bas âge (10 mois - 3 ans), le groupe « de crèche et de câlins », les mères et les pères apprennent à connaître les bases du soutien conductif sous la direction de formateurs et de thérapeutes. Il s'agit de développer la parentalité. Sont organisées des soirées de parents et des visites à domicile qui continuent à familiariser les parents avec les principes conducteurs. Ils peuvent ainsi réaliser les soins conducteurs dans l'environnement familial et dans la vie quotidienne.

Dans les groupes préparatoires scolaires et crèche spécialisée à l'école maternelle les enfants de 3 à 6 ans sont intensivement soutenus dans tous les aspects de leur développement. La routine quotidienne est structurée de manière conductive et vise à développer les fonctions motrices et cognitives. Un accent particulier est mis sur le développement de programmes et de jeux basés sur le mouvement. Le programme préscolaire est adapté à chaque enfant.

Dans les cours et groupes pour les enfants avec et sans handicap de 6 à 18 ans qui nécessitent des soins à temps plein, la prise en charge scolaire s'étend du cours préparatoire à la classe de 3^{ème} et peut être complétée par une préparation à un diplôme de fin de troisième (Hauptschulabschluss⁶⁸). La taille de classe maximale par défaut est de 12 à 14 enfants. Une classe pour les enfants de 7 ans est installée en tant que classe

⁶⁸ Le diplôme final avant l'entrée en seconde est le « Hauptschulabschluss » ou le « qualifizierender Hauptschulabschluss ». Il est délivré après 5 années de secondaire (équivalent fin troisième en France) ceci quelle que soit la moyenne.

partenaire à l'école Regina-Ullmann⁶⁹. Il existe donc une coopération étroite avec la classe de partenaires, des visites réciproques, la participation à des projets et des offres transversales ainsi que l'intégration dans la vie scolaire dans l'école et le centre. L'objectif annoncé est celui d'un enseignement pour partie inclusif, en dispensant aux élèves des cours basés sur les principes de l'éducation conductive en mêlant des enfants en situation de handicap et d'autres qui ne le sont pas dans diverses phases d'apprentissage.

D'une manière générale, les enfants suivent les rythmes scolaires d'un externat avec une restauration le midi ; cependant, le centre possède un internat situé dans le Förderzentrum Oberföhring et donc il est accessible séparément. En raison de cette situation, il est possible pour les résidents d'utiliser les locaux sur place, tels que les salles de sport, la piscine, *etc.* L'internat accueille des écoliers âgés de 6 à 20 ans ; il existe deux groupes d'internat d'une capacité de six places chacun, les chambres sont simples ou doubles. Cette offre d'internat s'adresse aux enfants et aux adolescents qui fréquentent les écoles primaires et secondaires. Les raisons de l'admission à l'internat sont un déplacement déraisonnable du lieu de résidence ou la situation familiale particulière. De même, les enfants et les adolescents qui souhaitent se préparer à une vie autonome en dehors d'une institution dans le cadre d'une formation à l'emploi indépendant sont admis. Dans ce cas, des thérapeutes et des soignants accompagnent leur projet.

IV.1.4.4 Types de handicaps pris en charge

Les enfants accueillis présentent des troubles moteurs et des troubles du développement ; ils ont de 0 à 18 ans. De manière plus précise des troubles du mouvement cérébral tels que tétra et diparésie⁷⁰, athétose⁷¹, ataxie, hémiplégie et autres ou des formes mixtes d'origines différentes, des dysfonctionnements spinomoteurs, des troubles neurologiques tels que des hémiplésies. Sont exclus de la prise en charge des enfants qui ont un retard mental grave, de très graves lésions sensorielles telles que la cécité et la surdité, de graves problèmes de comportement ou encore une épilepsie non stabilisée.

IV.1.4.5 Modalités de prise en charge et de suivi des enfants

Les personnes de la direction du centre se réfèrent explicitement à l'éducation conductrice d'András Pető, qu'elles conçoivent comme un mixte d'éducation et de thérapie. Tant sur leur site que dans les discours qu'elles nous ont tenus elles rappellent que leur but est éducationnel : éduquer des personnes mais aussi modifier leur personnalité ou autrement dit restaurer leur image de soi. Pour ce faire elles insistent sur la place importante donnée aux groupes et aux relations dans la prise en charge. Elles qualifient cette méthode par deux termes : « *holistique* » et « *complexe* ». Leur but est le

⁶⁹ www.gsregina.musin.de.

⁷⁰ La diparésie avec l'hémiparésie, est la forme la plus fréquente de l'infirmité motrice cérébrale. A neuf mois l'enfant ne peut passer seul en position assise. Placés en position assise, les enfants sont contraints de se stabiliser en cyphose.

⁷¹ L'athétose est un mouvement involontaire, incontrôlable, incoordonné (muscles agonistes et antagonistes), lent et sinueux (reptatoire, c'est-à-dire ressemblant au mouvement d'un reptile) des membres, surtout du tronc et du visage.

retour à ce qu'en France nous appelons le retour dans la vie ordinaire et qu'elles préfèrent dénommer « *l'intégration dès que possible* ».

Elles revendiquent une éducation neuropsychologique qui apporte un soutien tout à fait spécial pour les enfants atteints de paralysie cérébrale. Elles pensent que l'éducation conductive appartient à ce registre car elles la définissent comme une approche intégrée combinant le langage, le mouvement et le rythme et encourageant les enfants handicapés dans leur développement de la motricité, des compétences linguistiques, des aptitudes mentales et des compétences sociales. Toutes les activités sont intégrées dans la routine quotidienne et favorisent systématiquement l'indépendance et l'apprentissage ludique de l'enfant.

Les conducteurs et l'équipe conductive élaborent des objectifs individuels, des programmes pour chaque enfant. Outre les exercices de gymnastique et de motricité, l'éducation conductrice que suivent ces enfants comprend de l'éducation musicale, de la danse, de la lecture silencieuse et à haute voix, de la peinture et de l'artisanat, ...

Ils visent explicitement à :

- Renforcer la confiance en soi et la personnalité dans son ensemble ;
- Renforcer la mobilité de l'individu ;
- Atteindre une indépendance maximale dans la vie quotidienne permettant ainsi à l'enfant de devenir aussi indépendant que possible des appareils et accessoires fonctionnels (fauteuil roulant, etc.) ou de l'aide extérieure aussi bien dans la famille qu'au travail ou sur l'espace public ;
- Fournir une éducation avec la possibilité d'un diplôme d'études qualifiées ;
- Préparer, conseiller et accompagner l'intégration dans des installations ordinaires ;
- Réduire les troubles moteurs considérés principalement comme des troubles d'apprentissage qui nuisent au développement global de la personnalité ;
- Renforcer la personnalité, ce qui améliore la confiance en soi et améliore le niveau moteur.

Les enfants reçoivent une éducation conductive continue et en accord avec leur stade de développement. Les groupes sont petits et diversifiés. Chaque groupe est dirigé par un responsable de groupe qui accompagne continuellement les enfants et propose des personnes adéquates en fonction des situations de classe : enseignant, conducteur, infirmier pour enfants, thérapeute, ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste. L'inclusion dans un groupe est précédée d'un diagnostic par un médecin et un neuro-pédiatre et un orthopédiste, une collaboration avec l'orthopédiste pour les conseils dans les aides techniques. Nous avons ainsi vu de nombreux enfants déambuler dans des fauteuils manuels ou électriques, appareillés, des ordinateurs et toutes sortes d'aides techniques sont présentes dans les classes.

Au delà de ce bilan que nous espérons exhaustif des activités dont nous avons pu constater l'effectivité lors de notre visite, ce qui marque l'esprit c'est l'affirmation répétée que l'éducation conductive n'est pas une prise en charge médicale mais pédagogique qui peut être comparée à d'autres méthodes comme celle développée par Maria Montessori qui comme Pető fut médecin avant de se faire connaître comme pédagogue. C'est la comparaison utilisée pour nous parler du cycle concernant les enfants du jardin d'enfants qui est rapproché de la méthode Montessori. Les 3 groupes du jardin d'enfants comportent en tout 18 enfants 8 en situation de handicap 10 sans. Un groupe est composé qu'avec des

enfants en situation de handicap les deux autres mêlent des enfants sans situation de handicap et des enfants avec. Le groupe qui ne comprend que des enfants tous en situation de handicap est composé de ceux qui ont des handicaps sévères. Les 18 enfants sont ensemble pendant les activités de tronc commun, ceux qui ont un handicap sévère ne sont séparés des autres que lors des soins pendant ce temps les autres sont pris dans des activités non scolaires.

Cette comparaison n'est pas déraisonnable : l'importance donnée par Maria Montessori au langage, au mouvement, au développement social, au groupe, à l'autonomie, à l'autocorrection, au matériel pédagogique n'est pas sans rappeler des points développés par András Pető. L'éducation proposée est bâtie autour du sport comme mouvement. Les enfants qu'ils soient handicapés ou non font donc tous des activités stimulant le mouvement.

Une autre notion qui traverse le discours de ce centre allemand d'éducation conductive n'est pas forcément conductive car elle n'émane pas de la théorie d'Andras Pető ou des textes de Maria Harri : c'est celle d'inclusion, qui renvoie plus aux divers textes européens sur la place à faire aux personnes différentes dans une société qui se doit d'être inclusive. Même si cette inclusivité n'est pas complètement réalisée compte tenu du peu d'enfants sans situation de handicap accueillis un projet d'extension est en cours pour accueillir 20 enfants sans handicap.

Cette réflexion en cours sur la mise en place de classes inclusives interroge le modèle inclusif sur ses limites et surtout sur les réticences ou les peurs que suscite la [présence d'enfants en situation de handicap chez certains parents qui le cas échéant l'inculquent à leurs enfants](#).

Cette réticence à l'égard du contact avec les personnes handicapées et cette peur de la contagion de la transmissibilité ont été bien documentées dans la littérature et sur le handicap.^{72 73 74}

IV.1.4.6 Place des parents

La structure se veut une école développant une pédagogie particulière, l'éducation conductive dans laquelle comme dans toute école les parents ne sont pas présents. Il rencontrent les personnels de l'institutions soit lorsqu'ils viennent accompagner leur enfant soit le reprendre et lorsque, soit eux soit le centre, fait la demande d'une rencontre ; en revanche, une implication intensive des parents et la participation à une école de parents sont attendues que ceux-ci soit sur Munich ou à l'extérieur de la ville.

Une exception cependant à cette règle, les groupes d'éducation spéciale, la crèche et la maternelle pour les enfants de 1 à 3 ans. Dans ce cadre, les mères et les pères sont admis pour se renseigner et se sensibiliser à l'éducation conductive auprès des conducteurs et des thérapeutes. Le but est de leur permettre de rester dans une attitude

⁷² Douglas M., (1971) *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*. Trad. de l'anglais par Anne Guérin. Paris, F. Maspero.

⁷³ Goffman E., (1975), *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps* Paris, éditions de Minuit

⁷⁴ Murphy R., (1990), *Vivre à corps perdu - Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, col. Terre humaines

conductive à la maison et dans la vie quotidienne. Ce groupe sert de transition ou encore de préparation à la maternelle où pourront aller les enfants quand ils atteindront 3 ans et resteront jusqu'à leurs 4 ans. Dans ce groupe, les parents s'habituent à laisser leur enfant. Les temps où les enfants sont séparés de leurs parents sont augmentés progressivement jusqu'à ce que la journée entière se déroule au jardin d'enfants.

A cela s'ajoute la possibilité pour les parents et les familles de pouvoir accéder à des séances de conseils psychologiques organisées par un thérapeute familial.

IV.1.4.7 Réunions institutionnelles

Le nombre de professionnels de tous statuts est important. Chaque niveau est sous la responsabilité d'une personne chargée de la coordination des professionnels autour de chaque enfant. Comme nous l'avons déjà noté, la diversité des intervenants est importante, des bilans sont effectués régulièrement et bien que le centre soit une école, les médecins, les spécialistes de prendre soin, et les paramédicaux sont nombreux à intervenir. Par ailleurs un staff administratif important chapeaute l'ensemble.

IV.1.4.8 Période des visites

Vendredi 19 mai 2018 toute la journée (9h à 17h)

IV.1.4.9 Modalités d'accueil des enfants présents

Les enfants sont pris en charge sur les temps de classes. Ils bénéficient des mêmes horaires et vacances que les autres enfants. Les cycles scolaires sont calqués sur ceux des autres établissements. Seulement les professeurs sont tellement spécialisés pour prendre en charge des enfants en situation de handicap qu'ils savent individualiser les apprentissages d'autant qu'ils ont des classes de 12 enfants sur une matière. Ils préparent différentes méthodes avec des niveaux différents. De plus ils ne travaillent pas seuls mais en équipe avec l'ergothérapeute et le conducteur. Les personnes interviewées affirment qu'ils fonctionnent comme s'ils travaillaient avec la méthode Montessori.

Les activités de soins ou plus médicales s'adaptent au rythme scolaire de la même façon que la pédagogie, qui mêle l'individuel et le groupe, permet à l'enfant d'être retiré pendant un temps de la classe pour des problèmes de santé, des examens ou de rééducation spécifique ; quand il revient le cours reprend là où il l'a laissé.

IV.1.4.10 Personnels et moyens affectés à la prise en charge des enfants

Le centre comporte des conducteurs, mais aussi de nombreux autres professionnels médicaux et paramédicaux, des enseignants et différents spécialistes des orthèses et appareillages des enfants. A cela s'ajoute le staff et divers personnels de service.

Les locaux sont un modèle architectural tant par leur conception que leur esthétique et leur accessibilité. Ils sont remarquablement aménagés, ils comportent en dehors des salles traditionnellement équipées du mobilier Pető, une salle de massage avec des tables équipées des derniers matériels, une piscine dont le fond se remonte pour être

adaptée à la taille et aux performances des enfants, une salle de stimulation multi-sensorielle, divers ateliers pour pratiquer la peinture, la poterie etc.

L'encadrement était de un pour un pour les petits et de quatre à cinq pour six pour les plus grands. Lors de l'activité musique aucun enfant ne nous a semblé à l'abandon, ceux qui étaient en situation de handicap importante étaient accompagnés pour applaudir et chanter, ceux qui l'étaient moins déambulaient avec leurs fauteuils manuels ou électriques et quelques uns avec des orthèses.

IV.1.4.11 Enfants présents

Nous avons pu visiter pendant leur temps d'activités tous les groupes présents et assister à une activité musique regroupant tous les enfants; lors de nos déplacements et du repas les enfants seuls ou accompagnés se sont arrêtés pour nous saluer. Lors de ces mêmes déplacements en compagnie de personnes qui nous ont reçus nous avons pu observer des manifestations évidentes de sympathie à leur égard, certains enfants sont spontanément venus vers nous pour nous interpeler et essayer de dialoguer.

IV.1.4.12 Concepts ou notions articulant la pratique.

Les longs entretiens collectifs ou individuels nous ont permis de repérer un certain nombre de mots, concepts ou notions qui articulent l'action des professionnels, ils représentent pour une part la façon de travailler dans cette institution mais aussi la conception de l'éducation conductive qui y prévaut.

IV.1.4.12.1 L'inclusion

Ce terme à proprement parler n'appartient pas au vocabulaire de l'éducation conductive, il est plus référé au vocabulaire de l'union européenne pour parler d'une société inclusive ou de politique inclusive à l'égard des personnes n'accédant pas de plein exercice à l'ensemble de leurs droits et ou l'ensemble des services. Ce terme revient très souvent à la fois dans le projet du centre tel qu'on le trouve sur le site mais aussi dans les discours des personnes rencontrées. Il est utilisé pour caractériser la volonté de l'école s'ouvrir à des enfants qui ne sont pas en situation de handicap, dans l'augmentation des places offertes à ces derniers et dans la mise en place de la classe partenaire qui fonctionne dans une école ordinaire. Cela se traduit aussi par l'intention maintes fois répétée de faire poursuivre les études des élèves dans les circuits d'apprentissages ordinaires et dans les lycées ordinaires: « *Notre concept - Promotion et inclusion conductrices* ». Ce terme est suffisamment important pour qu'il vienne modifier l'affichage de l'éducation conductive par l'expression « *l'éducation inclusive et éducation conductive* » qui figure sur les pieds de page du site internet du centre. A cela s'ajoute la politique du centre visité qui annonce sur sa page d'accueil en rubrique comme premier terme après accueil inclusion. Lorsqu'on ouvre cette page on trouve du sport inclusif, des activités artistiques inclusives, des classes inclusives, une crèche inclusive...

En tout état de cause cette volonté inclusive tranche avec ce qui a pu être entrevu il y a quelques années et montre une réelle ambition d'ouverture. Même si le projet

d'inclusion n'est pas encore abouti concrètement des locaux sont déjà loués pour mettre dans un quartier proche l'internat et le jardin d'enfants.

A cela s'ajoute la demande d'extension d'accueil de 20 enfants non en situation de handicap pour favoriser la mixité.⁷⁵

Pour autant si la question de l'inclusion est bien ici employée dans un contexte sociétal, dans la littérature conductive ou dans ce que nous avons retrouvé dans nos enregistrements il arrive que le terme « *inclus* » ou « *pratique inclusive* » dans l'éducation conductive ne renvoie parfois qu'au fait de ne laisser personne en dehors de l'activité du groupe conductif ou d'autres fois encore comme inclusion dans ce qui est dénommé la communauté de l'éducation conductive. Cette dernière remarque peut être relativisée par le schéma global qui par cercles concentriques pense la personne dans le groupe d'éducation conductive, lui même inclus dans l'environnement de l'éducation conductive, entouré de l'environnement domestique et celui des proches et enfin de l'environnement social.

IV.1.4.12.2 Conducteur

Le centre visité n'emploie pas uniquement des conducteurs pour s'occuper des enfants, mais aussi divers autres acteurs mentionnés précédemment. De plus il a mis en place une formation de conducteur en Allemagne avec l'université de Nuremberg, du moins sur le premier cycle de cette profession. Pourtant l'éducation conductive a commencé avec des équipes mixtes conducteurs/thérapeutes.

Au début de cette expérience les parents disaient qu'ils ne voulaient pas d'éducation conductive différente de ce qu'ils avaient vu à Budapest. Ils ne pensaient pas qu'un professeur et un thérapeute allemands pouvaient participer à cette méthode. Les parents ne voulaient parler qu'avec le conducteur lorsque la méthode transdisciplinaire a été retenue. Depuis cela c'est modifié.

László Endre László, que nous avons rencontré longuement a produit un ouvrage⁷⁶ sur l'éducation conductive basé sur sa thèse effectuée au Royaume-Uni, livre que nous avons traduit pour cette recherche, a développé sa vision du conducteur et les limites qu'il entrevoyait à cette formation qu'il a obtenue. Tout d'abord il montre le travail réalisé par les conducteurs et les relations fortes qu'ils entretiennent avec leurs « *clients* », ensuite il remarque que la formation des conducteurs est essentiellement fondée sur la pratique et

⁷⁵ Cette dimension d'inclusion est aussi celle de la fondation Pfennigparade dans laquelle est inclus le centre visité. Celle-ci écrit sur son site : « *Au début des années 1950, la fondation a été lancée en tant qu'organisation de secours contre l'épidémie de polio à Munich. Ce qui a commencé par un appel à dons est devenu l'un des plus grands centres de réadaptation pour handicapés physiques en Allemagne. Aujourd'hui Pfennigparade fonctionne avec ses 16 filiales jardins d'enfants, les écoles, les établissements résidentiels ambulatoires et hospitaliers, une maison multi-générationnelle, Services de soins infirmiers, des services d'éducation spécialisée, ainsi que des ateliers et une société d'intégration. Inclusion et participation à la vie sociale. La Pfennigparade emploie plus de 1 500 personnes handicapées et 1 500 personnes non handicapées et est réputée bien au-delà des frontières de Munich pour une coopération réussie et un large éventail de services.* »

⁷⁶ László Endre Szögeczki, (2017) Person-Focused rehabilitation. Exploring the Psychosocial Field of Adult Conductive Education

le savoir-être et que quelque fois, du moins dans ce qu'il en reste, une fois le diplôme obtenu laisse un peu à désirer ce qui l'amène à écrire :

« En ce qui concerne les écoles de l'éducation conductive et les universités en particulier, plusieurs domaines de l'éducation conductive très importants, abordés dans le livre, n'étaient pas parfaitement connus de la profession elle-même, et donc ces capacités n'ont pas été entièrement mobilisées par les services recourant à l'éducation conductive.

Ces constructions n'étaient auparavant pas discutées dans la littérature spécialisée, ni enseignées dans les collèges d'éducation conductive. Il semble évident que les dimensions psychosociales décrites attireraient davantage l'attention sur l'éducation conductive et qu'elles pourraient faciliter une reconnaissance générale de la profession. ».

Parmi les points que regrette László Endre Szögeczki on trouve essentiellement des regrets sur des manques de théorisation et l'absence d'enquêtes permettant de valider les intuitions d'András Pető.

Un des points évoqués, celui de la sévérité des conducteurs, fait écho aux propos du rapport de 1998, tout en, d'une part les justifiant au nom de la méthode et d'autre part en insistant sur le nécessaire accompagnement de l'enfant pendant les phases où il pleure, sur l'exigence extrême des conducteurs voire sur ce qui ressemble de l'autoritarisme et de la sévérité.

Ce point évoqué lors des entretiens est, en éducation conductive, relativisé par l'accompagnement dont il fait l'objet pendant ces moments où l'enfant peut pleurer. Les pleurs sont pris en compte mais ne semblent pas être un signal perçu comme devant entraîner l'arrêt définitif des exercices. Ils sont pris en compte, discutés, intégrés pour adapter les modalités pour atteindre le but poursuivi.

IV.1.4.13 Education conductive

Les éléments de discussion que nous avons retenus donnent à penser que l'éducation conductive est conçue comme une philosophie de la vie qui ne concernerait pas seulement la personne en situation de handicap mais aussi les professionnels, la famille voire même l'environnement social. Ce mode de vie est essentiellement basé sur une manière de regarder positivement les individus, en s'attachant à ce qu'ils peuvent faire plutôt qu'à leurs manques ou impossibilités. Cette vision positive serait à la base de la capacité à se saisir des opportunités c'est à dire des capacités à s'emparer de ce qui est fonctionnel pour réaliser des choses qui seraient impossibles si ce fonctionnel restant n'était pas détourné. C'est une appréhension de la vie qui se présente comme permettant de maximiser les possibles pour développer et vivre une vie individuelle et sociale inclusive. Cela semble soutenu dans ce qui nous a été présenté par une restauration de l'estime de soi des personnes prises en charge par l'éducation conductive et l'apparition d'un cercle vertueux entre réalisation, estime de soi renforcée, nouvelle réalisation ... On retrouve ici ce qui a été développé par Erving Goffman à la fois sur l'intériorisation par les personnes stigmatisées d'une image dévalorisée d'elles-mêmes qui à leurs yeux ne pouvait se résoudre qu'en faisant disparaître le stigmate et/ou par une forme d'acceptation de la situation qui leur est faite dans la société. Si la disparition du stigmate n'est pas à l'ordre du jour, en revanche, ce que nous avons entendu laisse entrevoir qu'une des composantes de l'éducation conductive vise à développer des stratégies de modification du stigmate et

a une attitude volontariste d'inclusion dans la société allemande. La réadaptation physique fait partie de la réinsertion sociale. Cela se manifeste par la mise en place de nombreuses activités inclusives comme nous l'avons décrit précédemment. Cela se traduirait par une forme de restauration de la confiance sociale qui en éducation conductive se travaille dans les groupes si l'on en croit nos interlocuteurs.

IV.1.4.14 Groupe

Les groupes et ce qui s'y passe sont décrits, ici en Allemagne comme en Belgique précédemment, comme étant au cœur de l'éducation conductive. A Munich nous avons entendu des éléments en faveur du travail en groupe que nous n'avions pas perçus à Bruxelles au centre La Famille même si l'expression « *émotion sociale, du faire ensemble* » laissait entendre que le groupe n'était pas seulement la juxtaposition de personnes. Si le groupe est pensé supérieur au travail individuel c'est parce qu'il ne reproduit pas la dyade médecin malade, c'est parce qu'il permet de mettre ensemble les proches et les apprenants, c'est parce qu'il permet des échanges, des comparaisons voire de l'émulation entre pairs. Le groupe permettrait en outre des rétroactions, des rites, l'établissement d'objectifs communs permettant à celui-ci de se doter d'un ethos de groupe, d'avoir un ou des buts commun(s), c'est-à-dire de commencer à faire société comme le montrait Célestin Bouglé dans son texte *qu'est-ce que la sociologie*⁷⁷. On retrouve ici un lien qui permet d'entrevoir qu'à Munich l'éducation conductive puisse être perçue comme inclusive puisque le groupe conductif est pensé en termes de rapports sociaux dans lesquels personne n'est laissé en marge ni dispensé de suivre la règle ni autorisé à se soustraire à la répétition des exercices. Il semble que ce soit ce raisonnement qui permette de dire que le groupe est inclusif.

IV.1.4.15 Personnes rencontrées

László Endre Szögeczki, Direction du groupe de la classe partenaire

Laszlo.Szoegeczki@pfennigparade.de

Beate Höß-Zenker, Management

Beate.Hoess-Zenker@pfennigparade.de

IV.1.5 Practice School of András Pető Faculty of the Semmelweis University

Adresse : Villányi út 67. Budapest 1118 (district 11.)

<http://semmelweis.hu/pak/>

IV.1.5.1 Histoire du centre

Depuis le 1^{er} août 2017, la faculté Pető András (PAK), fait partie de l'université Semmelweis, avant ce qui existait c'était le collège András Pető. Il reste encore deux sites différents qui ont fait l'objet chacun d'une visite. Le collège Pető est devenu la Practice School of András Pető Faculty of the Semmelweis University. Sous sa forme collège c'est

⁷⁷ Bouglé C, (1925) *Qu'est-ce que la sociologie ? La sociologie populaire et l'histoire. Les rapports de l'histoire et de la science sociale d'après Cournot. Théories sur la division du travail.* Paris, Alcan
http://classiques.uqac.ca/classiques/bougle_celestin/qu_est_ce_que_la_socio/la_socio.html

une institution ancienne fondée par András Pető à la fin de la seconde guerre mondiale. C'est dans ce collège mais dans d'autres locaux qu'il développa l'éducation conductive.

IV.1.5.2 Organisation

Dans cette école pratique, des patients sont pris en charge par des conducteurs et des élèves conducteurs. Les responsables de cette unité parlent d'un système où le développement des enfants est suivi depuis le nourrisson jusqu'à l'adulte ce qui permet d'avoir des données tout au long de la vie pour certaines personnes. Le centre présente cette caractéristique comme unique. A cela s'ajoute de manière fortement revendiquée que prise en charge des enfants et formation des conducteurs s'effectuent avec une unité de lieu.

A cela s'ajoute que l'enseignement dispensé auprès des enfants est reconnu par l'Etat : « *notre école fait partie du système éducatif hongrois* ».

Le centre bénéficie ainsi d'une double reconnaissance il est inclus dans l'université Semmelweis de médecine dont il est un département pour la formation pratique de conducteurs et inscrit dans le système éducatif hongrois pour celui qu'il met en place la scolarisation des enfants accueillis.

On voit, malgré tout, que cette intégration universitaire est récente et que l'identité ancienne du lieu subsiste, les personnes rencontrées nous signalent que l'endroit où nous sommes est un établissement indépendant qui fonctionne séparément de l'université dont il est aussi distant géographiquement.

IV.1.5.3 Financement

Le financement est un financement public mixte par l'éducation nationale hongroise et par le système de santé.

IV.1.5.4 Enfants accueillis

Les enfants sont occupés sur une large amplitude de temps de 7h à 20h on nous précise qu'ils ont beaucoup de devoirs et de tâches à effectuer et peu de liberté.

La moitié des enfants environ est en internat toute la semaine du fait du recrutement sur toute la Hongrie. Ils sont 105 élèves répartis en 9 groupes et 16 classes. Sur ces 16, 8 suivent le programme national des classes en Hongrie les 8 autres ont des programmes adaptés. L'âge des enfants varie entre 5 et 16 ans mais le maximum c'est 23 ans.

IV.1.5.5 La prise en charge des enfants

Elle s'effectue tout au long de la journée par des conducteurs et des conductrices qui s'occupent des enfants qui assurent l'ensemble des activités.

L'enseignement dispensé aux enfants conformément à la scolarisation des enfants hongrois s'étage entre la 1^{ère} classe (cours préparatoire) et la 8^{ème} classe (classe de 4^{ème}). Les classes comportent de 5 à 13 élèves suivant la réglementation compte tenu du nombre d'élèves et de classes et ici il y a 7 ou 8 enfants par classe sauf une où il y en a 10.

IV.1.5.6 Types de handicap

Le recrutement est national, il est composé principalement d'enfants qui ont quelques lésions, qui sont affectés par diverses lésions du système nerveux central. Sont aussi acceptés des enfants avec des troubles plus légers : des problèmes de motricité fine, des difficultés d'apprentissage ou/et d'écriture.

IV.1.5.7 Modalités de prise en charge

Dans la logique de son double référencement, école du système éducatif hongrois et école d'application de l'éducation conductive, la structure s'impose un double « *devoir* » ou nous dirions objectif : d'une part, assurer la formation conductive et le développement conductif des enfants d'autre part, leur donner le même enseignement tel qu'il est dispensé dans l'ensemble des écoles.

Pour autant si ces deux devoirs sont bien affichés ils sont hiérarchisés car, avant tout, le centre c'est l'éducation conductive et l'héritage d'András Pető ; ainsi dans les documents de fondation de l'école le premier est le développement conductif des enfants le second dispenser les programmes ordinaires hongrois.

L'expression qui revient lorsque l'on parle des modalités de prise en charge c'est celle d'autonomie, ce qui est d'ailleurs une thématique conductive que nous avons retrouvée dans les deux autres centres étrangers visités.

Une autre caractéristique de l'éducation conductive est l'importance donnée aux mouvements : « *Il y a des programmes de mouvements* », ce qui n'est en soi pas étonnant puisque les références de l'éducation conductive posent le mouvement comme premier pour rétablir des connexions neuronales, et que toute une partie des exercices s'articule autour de tâches motrices : décomposer en visualisant un mouvement à effectuer ou un but à atteindre, le décomposer en tâches élémentaires, les enchaîner les unes aux autres, effectuer le mouvement ou atteindre le but fixé, analyser la façon dont cela s'est passé et recommencer jusqu'à ce que cela soit réussi et considéré comme acquis. Nous avons rencontré, soit nous l'avons observé, soit on nous l'a décrit, ce type de pédagogie dans l'ensemble des centres visités, est aussi constant dans les textes décrivant l'éducation conductive que nous avons lus.

Devant ces efforts importants demandés aux enfants, des coupures sont organisées en milieu de matinée et après le repas de la mi-journée. Une journée se décompose de la façon suivante : elle commence à 8h00 par les programmes physiques, puis de 10h30 à 11h00 une pause, ensuite le travail de classe l'après-midi une sieste plus ou moins longue et de nature différente en fonction de l'âge des enfants. Pour les plus grands elle est qualifiée d'active entre travail et repos.

Pour autant les pauses sont conductives tout comme les repas, les enfants sont sous le regard des conducteurs et ils doivent mettre en application ce qui a été enseigné sur les manières de se tenir à table. On nous dit que se sont des journées épuisantes.

IV.1.5.8 Place des parents

Les parents ne sont pas présents sauf sur des stages pendant lesquels ils se forment avec leur très jeune enfant pour s'approprier les bases de l'éducation conductive afin qu'il n'y ait pas trop de dissonances cognitives entre les façons de faire à la maison et au centre. En revanche l'adhésion des parents est attendue voire souhaitée pour la prise en charge des enfants mais aussi pour pouvoir en prendre soins.

IV.1.5.9 Période de la visite

Mardi 21 mai 2018 début de matinée

IV.1.5.10 Enfants présents

Nous avons visité des groupes d'activité conductive puisque c'était avant 11h heures, rencontré les enfants présents sur les points où ils prennent leur collation de milieu de matinée. Dans les lieux où se déroulaient les exercices de l'éducation conductive un personnel important était présent, une conductrice confirmée, des jeunes conductrices et des élèves conductrices. Les exercices effectués par les enfants nous sont présentés comme personnalisés en fonction de ce qu'ils exigent, de leur état avec la volonté de leur donner l'aide juste nécessaire pour réaliser les exercices au mieux tout en les encourageant. Ces exercices sont scandés par des comptines et des poésies pour enfant et par la voix de la conductrice qui décrit le sens de ce qui est fait.

Nous retrouvons là trois composantes de l'éducation conductive : ne pas trop aider, encourager par une intention rythmique, ici une comptine, et enfin visualiser l'exercice avant et pendant qu'il est effectué.

Pour les plus grands nous avons assisté à un atelier dénommé « création de chance » destiné à des enfants qui sont vers la fin de leur parcours au centre András Pető et qui sont déjà proches de l'intégration en milieu scolaire ordinaire. Cette phase de préparation à l'intégration scolaire reposait sur des danses folkloriques et des chansons hongroises La conductrice et les enfants étaient vêtus de costumes traditionnels.

Lors de ces danses traditionnelles les attitudes, les manières de poser les pieds, les bras étaient repris par les conductrices, il s'agissait autant d'un jeu permettant d'accéder à une autre image de soi que de l'observation dont étaient intégrées les postures travaillées auparavant.

Nous avons retrouvé dans ces lieux le matériel classique de l'éducation conductive (bâtis de lits avec des barreaux, chaises à barreaux, espaliers, divers plots en bois ou en plastique). Dans les pièces même si les enfants n'étaient pas assis dessus il y avait des fauteuils roulants. Dans les rencontres dans les couloirs certains enfants déambulaient avec.

IV.1.5.11 Personnels affectés à la prise en charge des enfants

Sur 80 personnes, 72 sont des conducteurs. Certains conducteurs ont reçu une formation de plus pour enseigner par exemple la géographie, ou enseigner l'histoire ; il y a

un médecin dans l'établissement qui assure des soins médicaux un psychologue un logothérapeute, plus un staff d'une dizaine de personnes qui sont souvent enseignantes.

IV.1.5.12 Concepts ou notions

IV.1.5.12.1 Inclusion

De nombreuses activités inclusives nous ont été présentées ; elles visent à la fois à inscrire l'œuvre d'András Pető dans la durée mais aussi et surtout à socialiser les enfants porteurs de handicap dans la société d'où leur présence dans d'autres écoles pour des activités et des spectacles. Concrètement pour la journée des enfants IMC au cours préparatoire ce sont des enfants des autres écoles qui viennent, ils participent à un pique-nique, il y aussi des programmes d'échanges ou encore pour certaines occasions des chorales communes avec d'autres écoles.

L'école voisine n'est pas la seule à être en contact ; il en existe d'autres dans la ville et le pays. Ces programmes nous sont présentés comme faisant partie de la sensibilisation des normaux dirait Goffman, mais aussi comme des préparations à l'intégration des enfants qu'on peut essayer d'intégrer dans d'autres écoles : *« tout ça c'est important du point de vue de la préparation de cette intégration aussi »*.

Cela montre que contrairement à l'opinion commune, les conducteurs et les conductrices de Pető sont ouverts au monde extérieur, ils participent à des groupes extérieurs depuis 5 ans dans le but de sensibiliser et de se faire rencontrer les enfants et parents des autres écoles aux situations de handicap.

On retrouve ici les cercles conductifs concentriques décrits dans la partie sur la visite de Munich, l'enfant, le groupe conductif, l'environnement proche, la société.

On retrouve ici encore cette pétition pour une pédagogie de groupe, les activités, les enseignements se font en groupe tout comme le développement de chacun.

Nous ne reviendrons pas ici en détail sur l'intérêt du groupe qui permet aux enfants de voir qu'il existe d'autres enfants qui sont comme eux, d'autres qui y arrivent ou non, d'autres qui les encouragent et qui deviennent des relations.

A l'école d'application le travail de groupe prend une dimension qui ne nous a pas été présentée ou peut-être que nous n'avons pas su voir. La question du travail en groupe et l'approche globale, complexe, holistique lit-on dans la littérature sur l'éducation conductive sont rapprochées : *« Activités collectives et globales complexes et à cause de tout ça, c'est avant tout une pédagogie et pas une simple thérapie »*. C'est ce rapprochement qui permettrait que l'enfant ne soit pas le simple objet d'une thérapie, enfermé dans un dialogue singulier entre lui et son thérapeute mais devienne acteur de sa prise en charge. On nous explique que l'enfant ne souffre pas pour souffrir, qu'il ne subit pas qu'il est un participant actif de sa prise en charge.

Sans vouloir reprendre des éléments déjà présentés le groupe joue sur la motivation du fait des interactions des enfants avec les autres enfants et avec les conducteurs. Le groupe est présenté à la fois comme une des clés de la pédagogie conductive et un des éléments qui aident les enfants.

La question de l'action du groupe dans le processus conductif reste cependant pendante pour des enfants que nous avons vus en situation de polyhandicap sévère pour lesquels on peut légitimement se poser la question de l'attention et de la perception qu'ils ont du monde qui les environne et des interactions qu'ils sont capables d'entretenir avec les autres. Lors de nos visites nous avons pu constater que des enfants présentant certaines situations de handicap ne se voyaient pas admis dans les centres d'éducation conductive.

IV.1.5.12.2 Conducteur

Les conducteurs sont formés au niveau Master 1 ; beaucoup d'entre eux ont des formations, des diplômes complémentaires. Ils sont omniprésents, ils mettent en œuvre le processus conductif tout au long de la journée. Pour autant ils ne sont pas assez nombreux pour permettre un encadrement aux alentours de 1 pour 1 ; pour arriver à ce niveau d'encadrement ils sont aidés par des étudiants conducteurs qui travaillent ce qui leur permet de renforcer leurs apprentissages. Les étudiants sont présents toute la journée jusqu'au soir.

L'absence d'autres personnels implique que s'occuper des enfants rend obligatoire que toutes les tâches qui constituent la prise en charge au quotidien des enfants leur incombent, il n'y a personne pour penser qu'il existe une hiérarchie des tâches et que certaines d'entre elles ne relèveraient pas du processus conductif. Il n'existe pas ou quasiment pas de division du travail.

IV.1.5.12.3 Éducation conductive

Toutes les activités, pendant les groupes mais aussi en classe, pendant les repas, pendant la toilette constituent toujours des aspects de la pédagogie conductive qui organisent la vie des enfants sous l'œil des conducteurs. A chaque moment ils donnent aux enfants les informations nécessaires en mettant en œuvre les principes fondamentaux de la pédagogie conductive (visualiser, décomposer, effectuer, évaluer et reprendre si le but n'a pas été correctement atteint).

L'emploi du temps des enfants est lui aussi régi par les principes de l'éducation conductive les enfants font des exercices de mouvements le matin, au début de la journée, on fait d'abord des exercices de mouvements puis ensuite on passe aux cours du programme scolaire. L'après-midi les exercices de mouvements et l'enseignement intellectuel se succèdent.

L'idée est toujours que l'enfant soit actif, dans le mouvement c'est pour cela que l'éducation conductive part des potentialités de l'enfant pour qu'il fasse et non pas qu'il soit mobilisé par un autre qui lui fait faire des mouvements qui renforcent sa musculature ou assouplissent ses articulations. A propos de cette façon de vouloir faire de l'enfant un acteur une comparaison apparaît : celle entre la vie et le travail de Maria Montessori et d'Andéas Pető, la différence notable entre les deux selon nos interlocuteurs étant qu'ils mettent plus l'accent sur le développement du mouvement que dans la pédagogie Montessori.

IV.1.5.12.4 Plasticité, Langage, Mouvement

Tout au long des entretiens sans que cela soit dit aussi explicitement que dans le titre de ce minuscule sous paragraphe le lien est fait entre ces trois mots, il sera plus explicite à la faculté Pető et nous le développerons ci-dessous.

IV.1.5.13 Personnes rencontrées

Mrs Erika Bejczy at the School maître instructeur

bejczy.erika@semmelweis-univ.hu

Mrs Dóra Sélley Conductor headmastress of School

Ms Anna Klein deputy headmastress, lecturer

klein.anna@semmelweis-univ.hu

IV.1.6 András Pető Faculty of the Semmelweis University

Adresse : Kútvölgyi út 8. Budapest 1125 (district 12.)

<http://semmelweis.hu/pak/>

IV.1.6.1 Histoire du centre

La faculté András Pető est née à l'automne 2017 par la transformation du András Pető College ce qui lui a permis de rejoindre l'Université de médecine de Semmelweis. Les structures qui ont existé avant cette transformation en faculté ont plus de 50 ans d'expérience dans la formation des conducteurs en éducation conductive. La faculté András Pető est un centre de recherche, de formation et de soins. Il s'inscrit dans la suite des travaux d'András Pető et revendique le titre de berceau de la « *méthodologie Pető* ».

La faculté délivre une formation de conducteur axée sur la pratique, elle annonce s'inscrire à la fois dans la tradition de Pető et dans l'innovation. Elle collabore à des programmes de formation de conducteurs à l'international et en Hongrie avec d'autres formations. Le programme de formation des conducteurs se déroule sur quatre ans. Une formation théorique à distance existe.

Près de 1 000 enfants et adultes souffrant principalement de troubles moteurs sont pris en charge par la faculté András Pető soit dans ses locaux soit dans les lieux extérieurs qu'elle gère. Entre autres l'institution organise des sessions pour bébés et leurs mères, des cours dans les établissements d'enseignement public (jardins d'enfants, écoles primaires) ainsi que des groupes de perfectionnement pour des conducteurs adultes hongrois ou étrangers.

Le principal objectif de l'institution est l'adaptation des cours existants en tenant compte de l'évolution des besoins de la société et de la profession, mais aussi l'accréditation et de l'introduction de nouvelles formes de formation et de nouveaux contenus académiques.

IV.1.6.2 Organisation

A priori il n'y a pas de sélection pour bénéficier de l'éducation conductive au sein de la Faculté Pető. Les personnes qui accueillent les enfants regardent leur état et ils sont

tous pris sauf si la méthode conductive n'apparaît pas comme étant la meilleure pour eux et dans ce cas elles les réorientent.

Il nous est rappelé que l'éducation conductive a été élaborée avant tout pour des personnes affectées d'une lésion dans le système nerveux central et que c'est ce public que privilégie l'institution et que les refus sont motivés par le fait que les conducteurs pensent qu'en dehors de ce genre d'atteinte ce « *n'est pas la forme la plus idéale* ». Il ne semble pas exister de liste d'attente pour les personnes présentant une lésion dans le système nerveux central.

Les personnes enfants et adultes sont en général dirigées vers la faculté Pető par des médecins neurologues mais il est possible de « *venir comme ça aussi, ce n'est pas absolument nécessaire d'avoir un papier de médecin* ».

IV.1.6.3 Enfants accueillis

Le jour de notre visite, il y avait entre 100 et 120 enfants. 5 groupes exclusivement conductifs et 3 qui sont des groupes d'intégration non exclusivement basés sur la méthode conductive. Dans ces groupes d'intégration, sont accueillis des enfants avec des petits problèmes et des enfants qui n'ont aucun problème.

Dans un groupe il y a 12 enfants avec 5 conducteurs. Cet encadrement est rendu possible par le fait que la faculté Pető est un terrain d'apprentissage pour les conducteurs, les futurs conducteurs stagiaires, dans ces groupes là il y a aussi des étudiants.

Les très jeunes enfants rentrent dans leur famille tous les soirs. Il n'y a pas d'internat pour les petits en pré-maternelle et maternelle, cette possibilité n'existe qu'à l'école élémentaire.

Il ne semble pas y avoir de système de ramassage organisé par les pouvoirs publics il revient donc aux parents d'amener les enfants au centre sauf si, comme dans certains quartiers de Budapest, des organisations caritatives de bénévoles effectuent ce ramassage scolaire.

Il nous a été indiqué que de plus en plus d'enfants n'ont pas accès au langage à leur arrivée et qu'il a fallu mettre en place un programme spécifique pour établir avec ces enfants un moyen qui permette quand même de communiquer malgré tout il y a de plus en plus d'enfants qui ne sont pas capables de parler.

La faculté Pető a développé des programmes de développement précoce qui comportent du travail en groupe et des séquences en individuel aussi pour les plus petits, le but principal affiché étant la prévention car elle améliore les résultats ultérieurs. Dans ce cadre les groupes enfants/parents fonctionnent deux fois par semaine pour initier ces derniers ainsi ils continuent si ils acceptent les exercices à la maison.

Pour les enfants qui habitent avec leurs parents dans la campagne, la Faculté Pető organise des regroupements de trois semaines tous les six mois parents-enfants. Un internat est prévu à cet effet.

IV.1.6.4 Adultes accueillis

Une centaine d'adultes est accueillis à la Faculté András Pető dans des groupes homogènes de pathologie parkinson ou de sclérose. L'objectif de ces groupes est de maintenir le niveau d'autonomie le plus longtemps possible et de contenir l'évolution de la maladie en diminuant l'impact des gênes qui apparaissent. Ces patients viennent de l'agglomération. Pour autant arriver jusqu'à la Faculté Pető, reste très difficile ils sont souvent seuls et doivent s'arranger avec un système de transport qui « *ne fonctionne pas très bien.* » Cette prise en charge n'a en soi pas de limite ils nous citent le cas d'une personne qui vient seule en bus depuis 25 ans.

IV.1.6.5 Types de handicap

Lorsque l'on interroge la nature des situations de handicap des personnes accueillies à la Faculté András Pető la réponse commence par rappeler qu'András Pető accueillait seulement un type d'enfant les IMC et aussitôt les interlocuteurs précisent que ce n'est plus tout à fait le cas aujourd'hui. Les diagnostics seraient plus complexes, plus flous, les personnes accueillies seraient porteuses de « *plusieurs types de problèmes et déficiences* »

Cette évolution des tableaux cliniques est imputée aux progrès de la médecine qui entraînent une meilleure survie des enfants nés précocement.

L'ensemble des enfants qui nous ont été décrits entrent dans le tableau nosographique des paralysies cérébrales si on s'en tient à une classification médicale. En revanche si on parle en termes de situations de handicap comme défini dans la loi de 2005 seuls quelques enfants relèvent de ce que cette loi dénomme polyhandicap.

IV.1.6.6 Modalités de prise en charge

Le travail en groupe est la règle à la fois dans l'organisation du travail et pour la prise en charge des personnes accueillies. Le travail se fait en groupe avec des conducteurs, des orthophonistes et des enseignants spécialisés.

Mais comme nous l'avons déjà précisé il existe dans des cas très spécifiques des prises en charges individuelles d'enfants.

Bien qu'il y ait d'autres professionnels que les conducteurs et des prises en charges individuelles pour les tous petits l'essentiel du prendre soin est effectué par des conducteurs et en groupe. Le conducteur prépare avec le groupe un programme pour l'année scolaire. En fonction du jour, du rythme, du développement de l'enfant et des exigences du moment les choses prévues sont adaptées par le conducteur et le groupe.

Pour autant dans ce travail de groupe les buts sont spécifiques pour chaque participant. Malgré tout pour chacun des enfants un but individuel existe.

Cela donne une dimension très structurée de la prise en charge au niveau global ce qui fait écho à l'organisation des groupes et des séquences de mouvement à l'intérieur de ceux-ci. Le conducteur fait un bilan de la séance précédente, décrit la séance qui va suivre puis pour chaque séquence de mouvement la décrit, la fait visualiser, puis exécuter évaluer et reprendre. Pour autant, en dehors des temps de classe ou de groupe des moments

d'activités choisies sont développés à la Faculté Pető ils s'agit de programme libres où l'on peut apprendre la danse, les échecs la 'boccia'⁷⁸

IV.1.6.7 Financement

Actuellement le travail avec les adultes n'est pas financé par l'État. Mais il y a des promesses maintenant que quelques heures au moins pourront être financées par l'État :

IV.1.6.8 Place des parents

Pour les enfants pris au long cours et à partir de l'âge du primaire les parents ne sont pas présents ou du moins pas plus présents que des parents qui emmènent leur enfant à l'école pour la journée ou pour la semaine s'ils sont internes. En revanche, pour les enfants de moins de 6 ans et plus particulièrement pour les tous petits les parents sont présents sur les stages intensifs de 3 semaines ou sur des séances pluri-hebdomadaires.

Lors de ces séances les conducteurs travaillent autant avec les parents qu'avec les enfants, généralement ils expliquent une tâche à effectuer par l'enfant ; ils accompagnent l'enfant qui l'effectue en lui faisant corriger des postures de pieds, de bras... ; puis ils mettent les parents en situation de prendre leur place et d'accompagner leur enfant et ils font corriger aux parents à la fois leurs attitudes ou postures tout en continuant à veiller sur l'effectuation de l'exercice par l'enfant.

On peut voir ici la coopération entre conducteurs, enfants et parents. A côté de ces situations pédagogiques des cours pour parents sont organisés.

Les parents et les enfants inscrits dans les groupes intensifs viennent pendant 3 semaines tous les six mois, ils dorment à l'internat pendant trois semaines, ils rentrent chaque week-end ; les séances durent du lundi jusqu'au vendredi et de 7 heures du matin jusqu'à 4 heures de l'après-midi. Ce système de stage intensif est possible pour les parents qui ont un enfant dont l'âge varie d'un an et demi jusqu'à 6 ans.

Entre les regroupements ces enfants qui habitent partout à l'intérieur du pays rentrent chez eux ils retournent à l'école ; il y en a qui vont normalement à l'école maternelle, mais s'ils ne marchent pas ils n'y vont pas. Ils bénéficient normalement tous de 4 heures de développement par semaine qui sont financées par l'État. Il s'agit essentiellement d'orthophonie ou de kinésithérapie, ça change en fonction des lieux et des professionnels présents sur leur territoire. C'est très différent du développement intensif périodique. Dans celui-ci aussi le mot clé c'est autonomie, alors on leur apprend pendant ces temps à faire leur toilette, à préparer et/ou à prendre leurs repas, à s'habiller, mais aussi on apprend aux parents comment il faut aider leur enfant.

Pour les conductrices le rôle des parents est primordial même s'il est difficile de faire entendre aux parents ce qu'elles attendent d'eux comme attitudes, l'une d'entre elles

⁷⁸ Le jeu de Boccia, qui s'apparente à la pétanque est un sport d'origine Gréco-Romaine. Ancré en France depuis la fin des années 1990 ; il est devenu une épreuve des jeux paralympiques lors des jeux paralympiques de New-York en 1984. L'objectif consiste pour les joueurs à envoyer leur balle de cuir de couleur rouge ou bleue aussi près que possible de la balle-cible blanche appelée «jack». La balle peut être lancée à la main, au pied ou à l'aide d'un appareil d'appoint lorsque les joueurs souffrent d'un handicap moteur lourd.

souligne que « *le développement des parents c'est un plus grand travail que le développement des enfants !* ». Le but visé au delà de l'autonomie est d'obtenir un changement du regard des parents sur leur enfant qu'il ne soit plus leur enfant handicapé mais leur enfant avec lequel ils ont du plaisir à être et à faire des choses.

Lors de ces regroupements il est prévu que les parents peuvent rencontrer et poser des questions au psychologue, au médecin orthopédique qui sont présents. Il y a des programmes qui sont organisés spécialement pour les parents pour les aider à se débrouiller. Il y a bien sûr des conversations « *organisées, dirigées, pas tout à fait libres* » entre les conducteurs et les parents qui visent à aider les parents à surmonter leur situation, leurs problèmes et envisager les possibilités de développement de leur enfant.

Malgré cela la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale reste l'affaire des mères, même si nous l'avons vu quelques pères viennent sur les regroupements. Pour ce faire les mères peuvent obtenir un congé maternité jusqu'à l'âge de dix ans de l'enfant quand la situation de handicap de l'enfant est jugée : « *quand le cas de l'enfant est assez grave pour cela* ». C'est au médecin de remplir les certificats médicaux attestant de la nécessité de ce congé au vu de la situation de l'enfant. En revanche même si la loi prévoit que les personnes qui se sont arrêtées retrouvent leur emploi jusqu'à 10 ans après le début du congé cela reste assez compliqué.

IV.1.6.8.1 Notes d'observation d'un groupe intensif parents enfants

Les entrées dans le groupe se font au fil de l'eau, ainsi un enfant est complètement débutant, 4 viennent pour la dernière fois ils sont déjà venus 6 ou 8 fois, cette semaine est un peu particulière, une petite fête d'adieu sera organisée le vendredi qui suit notre visite. Lors de cette dernière des adultes (conducteurs et parents) et des enfants sont assis sur des chaises basses ou des tapis. Les adultes sont des parents et quelques conducteurs. Les parents sont derrière leur enfant. Les conducteurs résument ce qui s'est passé le matin [il est environ 12h30] ils rappellent aux parents quels étaient les exercices qui ont bien marché et ceux où ils doivent faire attention. Après s'engage un échange sur les exercices du matin. Pendant les exercices les parents ne doivent jamais prendre les enfants dans les bras, les conducteurs rappellent aux parents qu'ils ne doivent pas porter les enfants qu'ils doivent marcher seuls. Cela paraît demander aux parents beaucoup d'efforts.

On retrouve dans cette observation un des principes de l'éducation conductive, l'enfant doit se déplacer seul, si possible sans aide et sans appareillage car c'est par là que passe l'autonomie. L'enfant Pető est un enfant debout qui marche.

IV.1.6.9 Autres acteurs

Même si bien des fonctions sont occupées par des conducteurs qui ont acquis des spécialités complémentaires (enseignant, psychologue, logothérapeute...) la faculté Pető recourt à d'autres acteurs du prendre soin : médecins, psychologues, logothérapeutes, orthopédistes, neurologues...

Il est difficile de savoir s'il s'agit d'une évolution liée à un constat des limites du conducteur capable de tout gérer, d'un recentrage du travail du conducteur (chef d'orchestre) sur des fonctions de coordination des interventions et de leur sens, ou

simplement d'une évolution des obligations pour prendre en charge des enfants et des adultes en situation de handicap ou bien encore d'un alignement sur ce qui se fait dans les autres pays où se pratique l'éducation conductive.

IV.1.6.10 Concepts ou notions

IV.1.6.10.1 Fonction du groupe

Comme nous y avons déjà insisté le groupe est le cadre dominant de l'éducation conductive, il est très rare qu'il y ait des interventions en face à face.

Dans les groupes d'adultes le mode de constitution est fondé à la fois sur les pathologies (scléroses en plaques, accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien..) et en fonction de l'importance de l'avancement dans la maladie ou de l'importance des séquelles lésionnelles voire de l'ancienneté dans la situation de handicap. Le groupe que nous avons pu rencontrer est un groupe hétérogène de personnes atteintes de scléroses qui se réunit tous les mardis. Ils viennent pour certains avec des accompagnateurs car ils ne peuvent pas marcher sans aide. D'autres utilisent des fauteuils roulants pour parvenir à la salle d'exercice. La taille du groupe varie de 3 à 8 en fonction de leur état, de leurs atteintes, ou de l'évolution de la maladie. Accepter cette variabilité dans la présence nous est présenté comme une volonté de « *respecter l'état actuel de la personne, ou le développement de la personne...* » Si l'état d'une personne s'améliore ou s'aggrave les personnes peuvent changer de groupe. Dans les groupes de Parkinson, ou de sclérose, l'objectif principal, c'est maintenir le plus longtemps possible le niveau actuel tant physique qu'intellectuel, et si possible de ralentir l'évolution de la maladie et de la perte d'autonomie.

Le travail en groupe nous est présenté comme ayant une influence très positive, pour les adultes et les parents qui accompagnent leur enfant il permet aux parents de se sentir moins seuls et ils créent des liens de soutien entre eux qui durent dans le temps.

On retrouve ici aussi plusieurs des fonctions du groupe en éducation conductive : je suis pas le seul, je peux me comparer aux autres, je me fais des relations et j'appartiens à une communauté. Cela a été repris de nombreuses fois sous des formes différentes dans les entretiens et discussions libres que nous avons eus avec les personnes rencontrées lors de notre visite à la faculté András Pető, une personne nous précise qu'il ne s'agit pas là d'une question de rentabilité de l'intervention mais car cela crée des communautés.

Ce sont les mêmes thématiques qui sont développées sur l'avantage de travailler en groupe pour les enfants.

IV.1.6.10.2 La pensée positive

C'est une des thématiques déjà rencontrées dans les centres étrangers visités mais aussi dans les centres français. Cette insistance sur les capacités de l'enfant ou de l'adulte est une constante, elle a précédé les discours actuels sur les situations de handicap et la prise en compte de la capabilité. Plutôt que de refaire un exposé déjà réalisé, nous allons résumer ce que nous en dit une conductrice. L'arrivée d'un enfant avec des difficultés est un choc pour les parents, la fratrie et le reste de la famille. Les experts que rencontrent les parents sont face à quelque chose d'inattendu et peuvent être eux-mêmes choqués. Mais

nous dit-elle quand ils arrivent à l'institut Pető les professionnels trouvent l'affection de leur enfant naturel, ils s'attachent à ce que l'enfant peut faire, à ses capacités. Elle ajoute que lorsque les parents observent ce regard positif posé sur leur enfant, qu'ils perçoivent que les conducteurs croient au progrès de leur progéniture et que cette dernière est acceptée cela a une influence bénéfique sur toute la famille.

IV.1.6.10.3 Conducteur

La Faculté Pető délivre le diplôme de conducteur. Au cours de leur formation, les étudiants suivent des cours de pédagogie conductive, des bases en médecine, biologique, et neurobiologie. Ils suivent aussi des cours de sociologie, d'éthique, de civilisation. Après la première année les étudiants peuvent choisir entre deux spécialités, soit les enfants de maternelle, soit ceux de l'école élémentaire ce qui va orienter d'une part leur formation pratique en maternelle ou l'école et d'autre part, leur cours sur la méthodologie de l'enseignement appliquée à l'une ou l'autre de ces classes d'âge. La pratique correspond à 43% de la formation et 57% à des apprentissages théoriques. L'étudiant reçoit concomitamment formation théorique et pratique à partir du premier jour de son cursus au dernier. Une journée de formation de 8 heures du matin à midi, l'étudiant est en formation pratique dans un groupe, et après le déjeuner jusqu'à 19 heures du soir, l'étudiant est en cours sur des contenus académiques.

Ce diplôme se positionne mal car la formation des conducteurs dure 4 ans, « [...] alors ce n'est pas tout à fait comme dans le système de Bologne, dans la formation universitaire » nous indique-t-on. Les entretiens avec les responsables de la Faculté András Pető et de la formation des conducteurs laissent entrevoir que des évolutions sont possibles pour faire entrer le diplôme de conducteur dans le dispositif de Bologne (LMD). Sont évoqués des projets dans plusieurs pays à former des conducteurs au niveau master à partir d'un premier diplôme professionnel de niveau 3 dans le secteur des inadaptations.

Si nous avons bien compris il s'agit de créer un master de conducteur en éducation conductive qui ne serait ouvert qu'en Master 2 avec le prérequis de formations antérieures dont nous n'avons pas très bien saisi les contours. Diplôme de conducteur délivré à Budapest, reconnaissances autres des formations existantes en Allemagne (Munich-Nuremberg), au Royaume-Uni (Birmingham), en Belgique (Bruxelles).

À cette évolution la faculté András Pető met un préalable celui de la reconnaissance de la profession de conducteur en Europe. Elle mentionne à ce propos une conférence organisée par Bruxelles où a été présentée la profession de conducteur.

Il faudrait sans doute pour cela que la spécificité de cette profession et son identité se définissent autrement que par la capacité qu'auraient les conducteurs d'être tout à la fois capables de faire de l'ergothérapie, de la kinésithérapie, de l'orthophonie, de l'enseignement... car ils auraient suivi des enseignements concernant tous ces domaines.⁷⁹ On peut voir un recul de cette position dans les formations complémentaires demandées aux conducteurs pour exercer des fonctions spécifiques autres que celles de prise en

⁷⁹ Le diplôme d'éducateur spécialisé en France est un peu dans cette situation au point qu'on se demande en quoi il est spécialisé à force d'être spécialisé en tout.

charge globale de la personne permettant de donner du sens aux parcours des enfants et des adultes cheminant avec l'éducation conductive. A l'université les conducteurs dispensent des cours de logothérapie et de kinésithérapie, pour ce faire ils ont dû suivre des formations en complément de leur formation de base.

Le risque inhérent à cette pratique de complément de formation est de laisser penser que la formation de conducteur ne serait qu'un tremplin vers des professions plus intéressantes plus nobles et dans une sorte de dialectique vider la profession de conducteur de son sens et de son intérêt. Pour autant cette tendance à effectuer des compléments semble se répandre. Les conducteurs sont de plus en plus nombreux à suivre des formations universitaires complémentaires.

A la Faculté Pető nous avons rencontré une autre facette de cette profession : le « conducteur qui voyage ». En général ce sont les établissements qui demandent la visite d'un conducteur qui voyage, leur fonction n'est pas prioritairement une mission de contrôle mais de coopération pour aider à l'inclusion des enfants en situation de handicap consécutive à une paralysie cérébrale. Devant certaines situations ce conducteur peut être amené à conseiller à une personne de venir en Hongrie pour se former, mais il arrive aussi qu'il contrôle si l'éducation pratiquée dans les autres pays est conforme aux préceptes de Pető.

D'une manière générale ils sont détenteurs de diplômes complémentaires le plus souvent en pédagogie ou en psychologie.

De temps en temps même si ce discours est minoritaire, les personnes qui parlent de la formation de conducteur intriguent par leur ancrage dans la pratique, la transmission, le savoir être et la vocation.

IV.1.6.10.4 Le mythe fondateur

L'image d'Andras Pető est omniprésente, cela se ressent : « *on fait du Pető* » pour dire « *on fait de l'éducation conductive* », dans le programme étudiant une journée de commémoration lui est consacrée tout comme à Maria Hari son élève et continuatrice. Il fait donc l'objet d'un mythe fondateur permettant de comprendre comment il a pensé l'éducation conductive et la profession de conducteur chargé par une prise en charge adaptée de stimuler l'ensemble des centres perceptifs et moteurs des enfants tout en donnant du sens à celle-ci, nous le livrons tel qu'il nous a été raconté sans modification autre que des aspects, de chronologisation, de syntaxe, et en enlevant quelques répétitions :

Pető a commencé son travail en 1947 et il a reçu la possibilité de prouver l'efficacité de sa méthode, de son système avec 14 enfants qui étaient dans un état très mauvais, alors oui Pető a commencé à travailler avec 14 enfants dans un état grave. Et en conséquence de son travail, il a réussi à prouver l'efficacité de son travail, le gouvernement hongrois actuel lui a donné un bâtiment pour pouvoir ouvrir son institut et pour pouvoir commencer à travailler. Alors en ce qui concerne la famille de Pető, la propre famille de Pető, son père a eu un Parkinson, sa mère était une pédagogue, très stricte et Pető était médecin et pédagogue, il était d'origine juive et à cause de cela il a travaillé surtout en Autriche et à Vienne où Pető a bien connu le travail de Freud. Et quand Pető a pu vraiment commencer son travail, il a cherché autour de lui, toutes sortes d'experts, des logothérapeutes, pédagogues, infirmières, instituteurs, toutes sortes d'experts. Cela constituait une équipe si l'on peut dire

mais tout le monde y était l'expert de son propre champ et ça fonctionnait comme des cours particuliers chez des professeurs juxtaposés les uns à côté des autres. On travaillait comme ça. La conclusion que Pető a tirée après un certain temps de travail, c'était que le travail isolé des experts restait isolé dans les enfants et ne s'additionnait pas. Et la conclusion que Pető a tirée encore, que les enfants perdaient de ce fait 10 fonctions dans la vie réelle et qu'on peut développer les personnes que si on développe en même temps les 10 territoires, les 10 sphères ensemble. Et l'idée de base de Pető, c'était que si nous perdons quelques pourcentages de notre capacité cérébrale, alors le reste de notre capacité cérébrale pouvait les remplacer, pouvait prendre le rôle de ces capacités perdues. Et en général les neurones ne se reproduisent pas, alors ce n'est pas comme quand je me coupe la main, alors il y a une petite coupure, un bobo, alors ça va se guérir, mais avec les neurones, c'est différent, parce que le renouvellement neuronal ne se fait pas comme celui des cellules en cas de blessures. Pető ayant vu que le travail des experts séparés n'est pas très efficace, il a essayé de créer un expert en une personne, qui est un peu psychologue, un peu médecin orthopédique, un peu tout, et c'est le conducteur qui ne doit pas avoir toutes les connaissances maximum d'un domaine spécifique, mais qui est expert un peu de tout. Être une personne un peu orthopédique, un peu psychologue, un peu nurse, ce serait le conducteur selon l'idée de Pető.

IV.1.6.10.5 Plasticité et efficacité

Cette question de la plasticité n'a jamais été aussi nettement posée que lors de notre visite à la Faculté Andras Pető, cela est sans doute lié au fait que cette faculté est l'une des facultés de l'université de médecine Semmelweis qui affiche sa place dans les classements internationaux pour certaines autres de ces facultés de médecine. Cela connote le débat qui s'inaugure par la question de la preuve à donner de l'efficacité de l'éducation conductive, on n'est plus dans le mythe fondateur. On le sait aucune des méta-analyses n'a réussi à produire des résultats permettant de penser à un avantage significatif d'une méthode sur une autre. La seule conclusion significative est que les méthodes semblent, faute de mieux, « opérateur dépendant ». Ces résultats décevants des méta-analyses ont plusieurs causes : l'hétérogénéités des méthodologies employées dans les évaluations prises en compte par la méta analyse, l'hétérogénéité des publics pris en charge, des diagnostics manquant de rigueur dans les inclusions pour certaines études, la faiblesse de la taille des échantillons rendant les tests statistiques trop peu sensibles. Par ailleurs certaines méthodes ou prises en charge, comme celles traditionnellement usitées dans des établissements s'occupant d'enfants en situation de handicap n'ont jamais été évaluées c'est le cas des diverses modalités de la psychopédagogie qui ont cours dans les établissements français. Il existe donc une certaine amertume à devoir donner des preuves de l'efficacité de la méthode conductive car en bons scientifiques ils savent qu'il faudrait faire des études avec un groupe contrôle. Hors, pour y parvenir, disent-ils à juste titre il faudrait des enfants identiques, avec des problèmes identiques, un groupe d'enfants qui est soumis à la pédagogie conductive et l'autre non, à ces conditions on pourrait les comparer comme ça, mais ce n'est pas possible.

L'autre solution évoquée pour donner des preuves est celle de l'imagerie médicale qui permettrait de voir si la pédagogie conductive permet d'activer des zones du cerveau non lésées pour effectuer des tâches qui auraient dû être effectuées par des aires lésées. Il faudrait en passer par l'imagerie médicale ce que les parents disent-ils ne veulent pas car

il faudrait endormir les enfants, utiliser des produits de contrastes... toutes choses qui ne sont pas sans risque affirment-ils.

Malgré cette difficulté à démontrer la supériorité de l'éducation conductive les personnes rencontrées sont convaincues qu'elles sont sur la bonne piste. Elles affirment que la restructuration du cerveau s'effectue en répétant les choses quotidiennement et qu'il s'agit de répéter pour que cela deviennent des automatismes.

Pour montrer la supériorité de l'éducation conductive les responsables de la Faculté Pető envisagent plusieurs pistes des pistes de recherches médicales mais aussi pédagogiques et sociales.

La première de ces pistes est apparue en 2017 avec l'intégration de l'institut Pető comme département de l'université de médecine Semmelweis⁸⁰ de Budapest. Ce rapprochement est vu comme devant permettre de regarder les effets de plasticité cérébrale produits par l'éducation conductive.

La seconde piste est constituée par des enquêtes sur les résultats obtenus avec les personnes qu'ils prennent en charge en termes d'autonomie, d'insertion dans le monde du travail, d'intégration dans les écoles ordinaires et d'inclusion dans la société, de plaisir de vivre. Au vu des méta-analyses réalisées qui portent sur des études américaines ayant pris ces critères il est fort probable qu'on en reste à du descriptif sans pouvoir conclure à des différences significatives car les biais qui ont empêché de conclure précédemment seront encore à l'œuvre.

Bien que Pető ait, selon le mythe fondateur, bien connu Freud la seule comparaison que nous ayons eue avec d'autres méthodes est une attaque assez virulente pour une méthode qui selon eux n'a jamais été évaluée. Les personnes rencontrées résument le travail de Freud à un bavardage avec les enfants et à une écoute.

Ce débat, ouvert par cette saillie n'est pas strictement hongrois, il constitue en France un enjeu important dans l'acceptation de certaines formes de prises en charge comme cela a été le cas autour de l'autisme.

IV.1.6.10.6 Aide technique & Appareillage

Nous l'avons déjà écrit incidemment l'enfant de Pető est un enfant debout, l'autonomie c'est la marche, et la non dépendance à des machines. Les autres centres étrangers que nous avons visités ont très largement abandonné cette position sans pour autant tomber dans le transhumanisme. Dans les salles de rééducation situées au sein de l'université on n'utilise pas de fauteuil roulant.

Cette position n'est pas celle de l'école d'application où l'on accepte les fauteuils roulants car il faut, nous dit-on, il faut apprendre aux enfants l'utilisation du fauteuil roulant. Un début de question sur cet usage des fauteuils roulants est remis à plus tard pour des contraintes horaires.

⁸⁰ Dans le classement de Shanghai (ARWU), l'Université Semmelweis figure dans plusieurs catégories. Elle a été classée entre la 201^{ème} à 300^{ème} place dans la liste des 500 meilleures universités mondiales dans les domaines de la médecine clinique et pour la première fois cette année de la technologie médicale. En biologie humaine et en pharmacie, l'université se situe entre 301^{ème} et 400^{ème}, et dans le domaine de la biologie, entre 401^{ème} et 500^{ème}.

La réponse est très embarrassée, nous n'obtiendrons d'ailleurs pas de réponse à cette question d'autant plus que j'ai passé ma journée à me déplacer dans la faculté Pető avec mon propre fauteuil roulant et que les adultes qui viennent de manière hebdomadaire ou pluri hebdomadaire arrivent, pour une part d'entre eux, avec leur propre fauteuil qui est parké dans un coin de la salle où se déroule leur groupe et qu'ils ne le récupèrent qu'une fois les exercices terminés.

IV.1.6.11 Personnes rencontrées

Erika Bejczy – Lecteur, conductrice, responsable intervention précoce, unité adulte et jardin d'enfant.

bejczy.erika@szemmelweis-univ.hu

Dr Andrea Zsebe – Doyen de la Faculté, professeur d'université, conducteur

zsebe.andrea@szemmelweis-univ.hu

Dr Éva Feketéné Szabó, – Directrice de l'institut Pető, Phd, conductrice

szabo.feketene@szemmelweis-univ.hu

Dr Adrienn Deák – Vice-Doyen de la Faculté en charge de la pédagogie

deak.adrienn@szemmelweis-univ.hu

Dr Franz Schaffhauser PhD – lecturer (former Rector of András Pető College)

schaffhauser.franz@szemmelweis-univ.hu

Les contacts avec la faculté András Pető ont permis à la fois de mieux comprendre ce qui se passait en Hongrie et surtout les évolutions récentes à l'égard de la communauté internationale. Tout d'abord on peut noter une ouverture de la communication sur ce qu'il en est des pratiques conductives, ensuite une évolution quant à la diffusion de la formation de conducteur, enfin une démarche pour s'ouvrir à l'international dans un cadre d'accords universitaires.

« On voudrait vous demander si vous avez la possibilité de nous aider à créer des contacts avec des organisations concrètes françaises, alors ça serait très utile pour nous et nous vous serions très reconnaissants parce que on créerait volontiers des contacts concrets avec des organisations ou avec des établissements français. »

Cette évolution est intrinsèquement liée à l'entrée de l'ancien collège András Pető dans le cadre universitaire au sein de l'université Semmelweis. Cette universitarisation de la formation semble être en bonne voie bien que des résistances liées à des craintes identitaires persistent.

IV.1.7 Retour sur ces visites

Cette visite de centres pratiquant l'EC à l'étranger avait deux finalités la première voir ce qui a changé depuis l'évaluation du centre national de Suresnes en 1998⁸¹ dont le but était d'évaluer l'intérêt de la méthode en vue de sa reconnaissance pour un déploiement en France. Le rapport faisait un bilan pour le moins mitigé en 7 points de l'éducation conductive qui vont nous servir dans ce résumé de fil conducteur pour rendre

⁸¹ M. LAURENT, J. SAGOT, N. SAUMONT, E. TOUATY, La méthode d'éducation conductive Pető en Hongrie, La nouvelle revue de l'AIS, N° 5, 1^{er} trimestre 1999, pp. 146-153

compte de nos visites de cinq lieux de pratique de l'EC répartis sur trois villes : Munich, Bruxelles et Budapest.

IV.1.7.1 Le bruit élevé des séances

Dans tous les lieux visités nous avons constaté un bruit inférieur à n'importe quelle salle de cours où nous avons enseigné ces dernières années.

IV.1.7.2 Motivation intérêt de l'enfant pendant les exercices

S'il est difficile de percevoir chez des enfants leur motivation et leur intérêt pendant les exercices les classes visitées, sauf effet de visite, nous ont paru studieuses avec un personnel important, une programmation des tâches à effectuer clairement énoncée et des enfants qui tentaient à la mesure de leur capacité de les réaliser. A titre d'exemple nous avons pu observer une autocorrection d'une dictée où les enfants essayaient de comprendre le fonctionnement de l'accord du participe passé et nous n'avons pas constaté de retraits des enfants pendant l'exercice, qui en fonction de leurs capacités physiques se déplaçaient au tableau pour expliquer leur façon d'appliquer les règles d'accords qu'ils avaient utilisées lors de la dictée et qui avaient suivant le cas généré des fautes d'accord ou au contraire leur avaient permis d'accorder correctement le participe passé.

IV.1.7.3 L'absence de moments de jeux libres pendant la prise en charge

Quand les enfants sont pris en charge en internat les journées sont longues, surtout en Hongrie, sinon sur les externats la durée des temps de prise charge (cours et réadaptation) est identique à celle des classes ordinaires dans les pays respectifs. Entre chaque activité des temps de repos sont prévus des collations sont servies aux enfants, pour les plus petits moins de 6 ans des temps de sieste et des coins de repos sont prévus.

IV.1.7.4 L'imposition de séquences motrices répétées

Les exercices corporels commencent souvent au début de la matinée conformément aux préceptes de l'éducation conductive, les groupes que nous avons vu fonctionner sont composés d'abord en fonction de l'âge et ensuite le cas échéant en fonction des troubles qui affectent les enfants⁸². Les pathologies prises en charge par l'EC étant assez bien caractérisées et même si les professionnels constatent une apparition de troubles qu'ils n'avaient jamais vus auparavant, les groupes du point de vue des pathologies sont assez homogènes. Les classes regroupent le cas échéant deux niveaux scolaires comme les classes qui existent en France dans le système ordinaire de l'éducation nationale lorsque les effectifs de l'école ne sont pas assez importants. L'effectif des classe varie entre 7 et 12 avec la présence d'au moins 4 à 5 adultes.

Les classes que nous avons vues en Belgique, Allemagne, et sur un des deux lieux en Hongrie nous ont permis d'observer dans les salles de cours des équipements informatiques adaptés aux enfants, des fauteuils électriques et manuels de dernière génération, le port de corset ou de coquille pendant les temps de classe. Le matériel

⁸² Pour les adultes c'est la pathologie qui caractérise le groupe.

scolaire est souvent moderne et adaptable aux pathologies des enfants, le matériel classique de l'EC ne subsiste que lors des exercices physiques des enfants. Le centre allemand bénéficie d'équipements de pointe qui manquent dans de nombreux centres français prenant en charge des enfants ayant des handicaps analogues.

Nous avons rencontré de nombreux enfants porteurs de verres correcteurs.

Pour ce qui est de l'importance donnée à la station debout elle subsiste pendant les exercices mais au vu du nombre de fauteuils roulants de toutes sortes rencontrés et des cours de maniement de ces derniers qui nous ont été présentés il semble qu'elle ne soit plus qu'un idéal d'homme debout abandonné dans les faits.

IV.1.7.5 La référence unique du groupe laissée à l'expertise du conducteur

Le centre belge visité qui prend en charge les enfants n'emploie plus de conducteur⁸³ il fonctionne en groupes pluridisciplinaires dans lesquels on trouve toute la palette des intervenants sociaux, paramédicaux, enseignant et médecin que l'on peut imaginer. Les personnes au contact des enfants dans les groupes bénéficient d'une formation conductive en plus de leur diplôme de base. Toutes les évaluations des enfants se font en équipes pluridisciplinaires. L'établissement se soumet aux évaluations des instances de tutelles qui le financent et examinent son activité.

Le centre allemand emploie encore des conducteurs au sein de groupes pluridisciplinaires dont la responsabilité n'est pas obligatoirement assurée par des conducteurs. On note dans le centre la présence de médecins, de paramédicaux, d'intervenants sociaux. La direction du centre n'est pas assurée par une conductrice. Le suivi des enfants est très protocolisé. L'établissement se soumet à des évaluations de ses instances de tutelles qui le financent et examinent son activité.

Les deux centres hongrois visités qui sont issus du Collège András Pető de Budapest emploient de nombreux conducteurs dans des équipes qui s'ouvrent à la pluridisciplinarité, ils sont depuis 2017 intégrés au sein de la Faculté András Pető de l'Université de médecine de Semmelweis de Budapest. La pluridisciplinarité et l'universitarisation des pratiques s'y déploient et les craintes du rapport de 1998 semblent à repousser vers des temps révolus.

IV.1.7.6 le prosélytisme du centre Pető et les coûts de la prise en charge

Le centre András Pető est devenu comme nous venons de le préciser au point précédent une Faculté au sein d'une université de médecine présente dans les classements internationaux qui possède un site internet qui ni plus ni moins que les autres sites des universités vante la qualité de ses pratiques pédagogiques des débouchés offerts à ses étudiants et l'excellence de sa recherche et de ses enseignants. L'image du collège András Pető n'est sans doute pas encore complètement disparue. Si en France la publicité pour les prises en charge médicales est surveillée et limitée, les cliniques, les maisons de retraites et certaines grandes associations du travail social présentent des contenus pour le moins

⁸³ L'établissement pour adultes qui est un hôpital de jour emploie des conductrices au sein d'équipes médicales sous supervision de plusieurs médecins spécialistes.

attractifs et chatoyants. A l'étranger la publicité est plus libre et dans un régime de concurrence les contenus le sont certainement aussi.

Au sein de ce rapport nous avons souligné des traces de prosélytisme dans certaines publications ou dans le discours des professionnels et sur les sites des organisations professionnelles des conducteurs. Nous ne pouvons donc pas assurer que toutes formes de prosélytisme aient disparu.

Pour ce qui est des intérêts financiers des promoteurs de l'EC que nous avons visités il bénéficie tous de financements par leurs tutelles qui permettent d'assurer une prise en charge gratuite ou du moins dont le coût est fixé par celles-ci. La Faculté András Pető a repris dans ses prises en charge des personnes qui viennent depuis 25 ans sans financement.

Ce tour d'horizon, permet de se faire une idée de la façon dont l'éducation conductive est pratiquée dans des pays où elle est, bien que de façon inégale, reconnue au niveau national et où elle est incluse dans le paysage de soins comme une technique parmi d'autres.

La situation est en revanche différente en France, où l'éducation conductive, ainsi que nous l'avons déjà mentionné, s'avère constituer dans la majorité des cas une prise en charge alternative au système de soins classique, et donc pratiquée en marginalité des prises en charge dites traditionnelles.

C'est la façon dont elle se décline en France, ainsi que les et questions qu'elle soulève, que nous proposons de présenter et d'analyser à présent.

IV.2 L'éducation conductive en France : quelle(s) pratique(s) ? Du travail prescrit au travail réel

IV.2.1 Modalités de recueil des éléments cliniques

Plusieurs journées d'observation ont été réalisées dans 4 centres différents :

- Trois associations créées par des parents d'enfants polyhandicapés, à raison de 3 journées d'observation en Juin 2017 et 2 journées d'observation à 1 semaine d'intervalle en Septembre 2017 pour l'un, 4 journées d'observation consécutives en Novembre 2017 pour l'autre et 5 journées d'observation consécutives en Octobre 2017 pour le troisième.
- Un établissement reconnu par l'état, à raison de 2 journées d'observation à 3 semaines d'intervalle en Novembre 2017.

40 entretiens ont été menés, dont 35 enregistrés (1 enregistrement n'a pas fonctionné, les 4 autres personnes rencontrées l'ont refusé) :

- 24 avec les parents ou grands-parents des enfants, dont un avec les deux membres du couple présents :
- 16 entretiens avec des professionnelles :
 - 3 conductrices
 - 13 autres professionnelles, dont des assistantes-conductrices (qu'on nommera par la suite « assistantes), aides médico-psychologiques, éducatrices spécialisées, psychomotriciennes, ergothérapeutes, psychologues.

32 enfants, âgés de 17 mois à 12 ans, étaient présents ou ont été évoqués par leurs parents.

IV.2.2 L'éducation conductive en France : quelle organisation du travail ?

IV.2.2.1 Fonctionnement général

Quelques tableaux pour commencer qui montrent la diversité des situations, des centres visités. Ces 2 premiers tableaux présentent des aspects organisationnels le troisième est centré sur la place des enfants et des parents dans les établissements. Les noms des établissements et leur localisation ont été transformés comme ceux des personnes pour des raisons d'anonymat. L'absence de réponse dans certaines ou le côté évasif ou encore incomplet reflète la difficulté à recueillir certaines informations.

	CEC 1	CEC 2	CEC 3	Externat reconnu par l'état
Statut juridique	02/10/2012	Janvier 2015	Mars 2008, reconnue d'intérêt général en Octobre 2009	02/09/2015
Organisation de la structure/du service	Le président du conseil d'administration, bénévole Une gestionnaire, salariée à temps plein Une conductrice salariée à temps plein Une accompagnatrice salariée à temps plein Une accompagnatrice Une kinésithérapeute vacataire Conseil d'administration : le père, la mère, le parrain et la marraine d'un enfant + « 2 proches qui ont intégré l'organisation pour leur compétence en lien avec son objet »	Une présidente directrice administrative à titre bénévole Une conductrice salariée à temps plein Une assistante salariée à temps partiel Conseil d'administration de 16 personnes en tout, dont les membres du bureau : présidente, vice-président, trésorier, secrétaire, vice-secrétaire	Une présidente directrice administrative Une conductrice salariée	Une chef de service Deux éducatrices Quatre AMP Une psychomotricienne Une psychologue Une ergothérapeute Deux chauffeurs Une secrétaire
Financement	Privé (donateurs, adhérents de l'association, manifestations organisées, familles) et public (agrément expérimental ARS 2018-2021)	Subventions publiques (1/3), Familles des enfants (1/3), Subventions privées-association (1/3)		Assurance Maladie en majorité, Conseils départementaux en moindre part et ponctuellement subventions
Enfants accueillis	6 au maximum, entre 6 et 12 ans	6 au maximum	6 au maximum. NB : stages également organisés pour les adultes	Deux classes de 8 enfants au maximum, à partir de 6 ans et jusqu'à 16 ans
Type de handicap pris en charge	« Infirmités cérébrales d'origines diverses	Paralysies cérébrales IMC Spina Bifida Retard global du développement Contre-indications : pathologies dégénératives – épilepsie non équilibrée.	IMC (pas d'autres renseignements précis fournis par la structure)	D'après le projet associatif : Polyhandicap Déficiences associées ou non à des troubles moteurs Déficience intellectuelle Troubles sévères du comportement Troubles envahissants du développement/TSA Handicaps rares.
Modalités d'admission	Fiche de renseignements remplie par la famille lors de la demande, puis évaluation par la conductrice et la gestionnaire	Fiche de renseignements remplie par la famille lors de la demande, puis évaluation préalable par la conductrice et la gestionnaire (médecin de son métier)	Évaluation préalable par la conductrice	?

	CEC 1	CEC 2	CEC 3	Externat reconnu par l'état
Modalité de prise charge et suivi de l'enfant	Enfants « permanents » (à l'année) : du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30 ; interruption pendant les vacances scolaires, sauf en Juillet où le centre reste ouvert. Participants en stage : lors des vacances scolaires. Une évaluation trimestrielle des progrès par la conductrice.	Enfants « permanents » (à l'année) : du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30. Interruption pendant les vacances scolaires. Participants en stage : tout au long de l'année pour le groupe « avancé » / pendant les vacances scolaires pour le groupe « débutant »	Enfants « permanents » (à l'année) : du lundi au vendredi de 8h30 à 17h. En stage : tout au long de l'année	À l'année pour tous les enfants : du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30 sauf le mercredi où les enfants repartent après le déjeuner
Place des parents dans la structure	Les parents participent une fois par semaine à la prise en charge et/ou se font aider par un assistant	Les parents participent activement à la prise en charge tout au long des journées, et/ou se font aider par un assistant qui peut les remplacer ponctuellement ou de façon permanente.	Les parents participent activement à la prise en charge tout au long des journées, et/ou se font aider par un assistant qui peut les remplacer ponctuellement ou de façon permanente.	Ne participent pas à la prise en charge dans l'institution, entièrement assurée par les professionnels.
Prises en charge complémentaires	Kinésithérapie bihebdomadaire au centre pour les familles qui le souhaitent RDV médicaux ponctuels à l'extérieur de la structure pour certains enfants	Aucune autre prise en charge régulière que l'éducation conductive pour les enfants à temps plein Interventions ponctuelles de bottiers orthopédistes, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes Prise en charge classique conservée pour les enfants venant en stage		Aucune autre prise en charge ou rééducation régulière que la fréquentation de « la classe » à l'EME RDV médicaux/paramédicaux ponctuels en dehors de la structure, le soir après la classe ou en journée pendant les heures de classe
Réunions institutionnelles	Une « réunion d'activités » trimestrielle regroupant les salariées, la gestionnaire et le président : sujets spécifiques aux salariés (contrat de travail, horaires, formations etc.) Une « réunion collective » trimestrielle regroupant les parents, les salariées, la gestionnaire et le président : relative au fonctionnement du centre, à partir d'un « questionnaire qualité » Une « réunion parents » : spécifique en fonction de l'actualité, portant notamment sur la pérennité du centre.			Une réunion d'équipe hebdomadaire

Fonctionnement lors des visites

	CEC 1	CEC 2	CEC 3	Externat reconnu par l'état
Période de visite	Deux vendredis hors vacances scolaires + 1 week-end (consacré aux entretiens)	Tous les jours du lundi au vendredi pendant les vacances scolaires.	Tous les jours du lundi au vendredi pendant les vacances scolaires.	Deux mercredis hors vacances scolaires.
Modalités d'accueil des enfants présents	Journée de 8h30 à 16h30, avec pause de 10h50 à 11h20 puis de 13h à 14h30 sur place. Les enfants déjeunent sur place.	Stage « débutants » : 2 semaines de stage, sessions de 8h30 à 13h du lundi au vendredi avec une pause de 10h30 à 11h sur place. Déjeuner des enfants sur place avant le départ.	Une enfant présente à l'année, tous les autres en stage pour 2 semaines, de 8h30 à 17h du lundi au vendredi avec une pause de 10h30 à 11h sur place puis de 12h à 14h30 hors de la structure. Les enfants ne déjeunent pas sur place.	Journée de 8h30 à 13h ; pauses tout au long de la matinée : lorsque 4 enfants travaillent, les 4 autres sont en récréation. Déjeuner sur place.
Enfants présents	4 enfants : 3 filles de 10, 10 et 12 ans, 1 garçon de 11 ans	6 enfants : 3 filles de 2 ½, 3 et 7 ans, 3 garçons de 17 mois, 2 ans ½ et 5 ans	5 enfants : 3 filles de 10, 12 ans, et 2 garçons de 5 ans ½ et 6 ans	7 enfants dans une classe : 6 enfants dans l'autre : 2 garçons, 4 filles
Handicaps des enfants pris en charge / Diagnostic	Lissencéphalie Malformation cérébrale, origine génétique possible Suspicion d'AVC au 3ème trimestre de grossesse Absence de diagnostic, polyhandicap de l'enfant concerné (sensoriel, moteur, cognitif)	Prématurité et « maladie génétique », Lissencéphalie Diagnostic incertain, microcéphalie, possible syndrome de Rett Absence de diagnostic, syndrome ataxique sans atteinte du cervelet, retard mental plus que moteur Polymicrogyrie	Macrosomie non détectée et anoxie périnatale Prématurité (naissance à 33 SA + 5 jours) et anoxie périnatale Lissencéphalie Microcéphalie	Très difficile d'obtenir les renseignements relatifs aux pathologies des enfants.
Ratio enfant/adulte	1 adulte pour 1 enfant + 1 conductrice pour tout le groupe	1 adulte pour 1 enfant + 1 conductrice pour tout le groupe + 1 assistante pour tout le groupe	1 adulte pour 1 enfant + 1 conductrice pour tout le groupe	Un professionnel pour deux enfants
Professionnels salariés présents	1 conductrice + 2 assistantes dédiées chacune à un enfant pendant la journée (ne s'occupent pas du même enfant tous les jours)	1 conductrice + 1 assistante, toutes deux pour tout le groupe	1 conductrice pour tout le groupe	Classe 1 : Une éducatrice + 2 aides médico-psychologiques + 1 stagiaire. L'ergothérapeute est absente le mercredi. Classe 2 : 2 aides-médico-psychologiques + 1 éducatrice + 1 psychomotricienne
Autres accompagnateurs des enfants, présents toute la journée	1 enfant accompagné par un assistant employé par la famille 1 enfant accompagné par sa mère	Chaque enfant est accompagné de l'un ou l'autre de ses parents.	1 enfant accompagné par une assistante durant 3 jours de la semaine, par une autre assistante pour les deux autres jours. 1 enfant accompagné par chacun de ses deux parents en alternance. 1 enfant accompagné par sa mère et sa grand-mère en alternance. 1 enfant accompagné par chacun de ses deux grands-parents en alternance. 1 enfant accompagné par une éducatrice spécialisée rémunérée par la famille.	Pas d'autre accompagnateur

IV.2.2.2 Journées type

IV.2.2.2.1 Centre d'éducation conductive 1 (CEC 1)

Source : projet d'établissement.

	Matinée
8h30 à 8h40	Arrivée des enfants. Ils apprennent à enlever leurs chaussures seuls.
8h40 à 9h00	Massage/ défis individuels Le massage aide à détendre les muscles et les étirer pour préparer les enfants spastiques à effectuer les activités physiques programmées durant la journée. La conductrice propose aux enfants qui n'ont pas besoin de massage quelques défis individuels pour développer leur motricité et améliorer leurs compétences.
9h00 à 9h15	Apprentissage de la propreté (WC et Pot)
9h15 à 9h20	Transition des toilettes et du pot jusqu'à la table Chaque enfant réalise une transition individuelle jusqu'à la table pour devenir le plus indépendant possible (Rouler, ramper, marcher à 4 pattes, marcher ...).
9h20 à 9h30	Apprentissage de la toilette Les enfants apprennent à être des participants plus actifs dans leur hygiène quotidienne
9h30 à 10h30	Programme sur la table Les enfants apprennent des mouvements moteurs d'étirement et de transition avec des mouvements de base comme rouler, grimper, ramper, tourner et faire des exercices pour améliorer leur posture.
10h30 à 10h45	Goûter
10h45 à 11h00	Apprentissage de la propreté (WC et Pot)
11h00 à 11h15	Pause
11h15 à 11h50	Programme assis et debout Le programme debout comprend des mouvements pour préparer la position debout et la marche à partir de la position assise. Le programme assis comprend des tâches pour améliorer leur stabilité en position assise sur un tabouret, des exercices de posture et d'autres mouvements de motricité fine. Outre le programme principal, l'objectif est également d'améliorer le contrôle de tête des enfants et leur coordination œil-main.
11h50 à 12h00	Transition individuelle jusqu'à la cuisine Chaque enfant réalise une transition individuelle jusqu'à la cuisine pour gagner en indépendance (Rouler, ramper, marcher à 4 pattes, marcher ...)
12h00 à 12h45	Déjeuner Les enfants apprennent à se nourrir et à boire avec le moins d'aide possible.
12h45 à 13h00	Pot, apprentissage de la propreté

	Après-midi
13h00 à 14h30	Sieste.
14h40 à 14h50	Pot, apprentissage de la propreté
14h50 à 15h30	Programme scolaire Le programme scolaire change chaque jour: écriture-lecture, Math, Sciences, études de leur environnement et musique. Les différents programmes sont adaptés afin d'améliorer leurs compétences cognitives et scolaires, d'accroître la connaissance de l'environnement qui les entoure. Apprendre à connaître leur corps, la famille, l'autre, la nature, la météo. Le programme musical est adapté afin de développer leurs compétences du rythme et apprendre à jouer et à travailler ensemble, la socialisation.
15h30 à 16h15	Programme assis et défis individuels Le programme individuel comprend des défis différents en fonction de chaque enfant. Il concerne leurs besoins et leurs propres objectifs fixés par la conductrice dans leur projet personnalisé. Elle comprend des tâches physiques, mais aussi des jeux pour améliorer leurs compétences cognitives, sociales et des activités adaptées à l'âge.
16h15 à 16h30	Pot, apprentissage de la propreté
16H30	Rituel du départ des enfants

IV.2.2.2.2 Centre d'éducation conductive 2 (CEC 2)

Source : document élaboré et fourni par la conductrice

Régulièrement remis à jour par la conductrice (une à deux versions par an).

Dernière version de Janvier 2018.

Les enfants participent au programme avec leur parent ou assistante. Ils apprennent à changer de place et de position plus indépendamment et de façon plus appropriée à leur âge et leur état. Chaque enfant utilise les équipements spéciaux selon leur condition et capacités. La facilitation manuelle et verbale des parents et ou des aides est exigée quand les enfants ont des difficultés à résoudre une tâche indépendamment.

Espérances⁸⁴ pendant l'intégralité du programme :

- Attitude positive
- Motivation des enfants
- Le soutien émotionnel, l'aide physique pour surpasser des moments difficiles
- La patience (pour attendre les enfants, pour amorcer/initialiser certains mouvements avant l'interférence avec la facilitation)

⁸⁴ NDLR : à l'égard des accompagnateurs des enfants.

8.30-9.00	Arrivée des enfants Marcher vers le tapis avec de l'aide appropriée (déambulateur, espalier, cannes, etc.) déshabillage avec participation active Massage et l'étirement passif à la sauge (si nécessaire ; si non, exercices simples) Entraînement de propreté (pot ou toilettes, selon besoin) Petite quotidienne, échanges verbaux, introduction Respiration, étirements actifs en groupe
9.10-10.40	Changement de place et de position en partant d'une position allongée Apprendre et pratiquer les grands mouvements, travailler vers la dissociation des membres sup. et inf. Mobilité au sol : ramper, rouler, se déplacer sur genoux dressés, etc. puis monter sur les tabourets Exercices sur les tabourets, pieds nus, se mettre debout avec l'espalier Evaluation, compliments verbaux, corrections
10.40-10.55	Toilettes, goûter, boire Marcher vers le tapis, jeu guidé/jeu libre, socialisation
11.00-12.00	Activités en groupe dans une position assise : tâches pour améliorer la posture sur un tabouret Activités individuelles : tâches pour apprendre à se mettre debout, utiliser les échelles, barres parallèles Marche individuelle en distance de la pièce, parcours, tâches différentes en position verticale
12.00-12.45	Repas : apprendre à manger de façon appropriée (laver les mains, le visage, les dents)
13.00-14.30	Sieste
14.30-16.00	Programme avec la combinaison Mollii (selon la composition du groupe) Tâches sur le tapis, musculation, dextérité, orientation, flexibilité, augmenter la gamme de mouvements dans les articulations, etc. Tâches sur un tabouret, équilibre, manipulation, vocalisation.
16.10-16.30	Série de tâches : manipulation, musculation des pieds, langage expressif, tâches cognitives
16.30-17.00	Marcher, se déplacer, tâches individuelles

IV.2.2.2.3 Structure « classique » interdisciplinaire

Source : document fourni par le chef de service de la structure

9h-9h30	Arrivée des enfants / temps de mobilisation individuelle ou programme individuel selon les besoins des enfants / toilettes
9h30	Accueil : présentation de la journée avec pictogrammes et gestes ; certains enfants ont une tâche « cognitive/communication » à réaliser
10h-11h	Programme moteur : le plus souvent un programme allongé
11h	Toilettes ou change
11h30	Activité (différente chaque jour ; exemple : équithérapie, piscine, lecture de conte, etc.)
12h	Repas comprenant un temps de préparation de la bouche / repas / brossage des dents / toilettes
13h	Récréation
14h	Pour la classe 1 : programme moteur « assis/debout » / toilettes ou change
14h30	Accueil de l'après-midi
14h45	Activité de l'après-midi (différente chaque jour ; exemple : déplacements au sol, mots croisés, jeux de rôles, etc.)
15h30	Collation/toilettes ou change
16h	Départ et au revoir

IV.2.2.2.4 Centre d'éducation conductive 3 (CEC 3)

Source : document fourni par la structure, élaboré par la conductrice et par la directrice du centre. [Il précise l'organisation d'une journée.](#)

- Ce groupe a été créé pour les enfants qui débutent leur participation au programme d'Education Conductive. Ils sont accompagnés et motivés par leur parent dans le groupe. Le but est de motiver les enfants à être plus actifs, apprendre des activités appropriées à leur âge et apprendre à jouer, se déplacer, manger et communiquer d'une façon plus autonome

8.30-9.00 Bain de sauge, massage

9.00-9.15 Apprentissage de la propreté

9.15-9.30 Se déplacer vers les tables (en roulant, en rampant ou à quatre pattes)

9.30-9.45 Exercices de respiration, atelier langage et manipulation. Programme cognitif.

9.45--10.20 Série de tâches en partant d'une position allongée sur la table conductive

10.20-10.30 Bilan, apprentissage de la propreté

10.35-11.00 RECREATION, interactions et jeux spontanés

11.00-11.15 Apprendre à participer à mettre les chaussettes et chaussures. Se déplacer vers les boîtes

11.15-11.30 Séries de tâches en partant d'une position assise, préparation à la station debout et à la marche

11.30-12.00 Tâches individuelles. Déplacement vers les tables, installation à la table,

12.00-12.45 Repas de midi, Laver les mains, apprendre à manger d'une façon appropriée à l'âge

13.00 Bilan, fin du programme

- Ce groupe a été créé pour les enfants, qui ont déjà participé au programme des débutants et qui ont une compréhension plus complexe des tâches. Certains enfants dès l'âge de 3 ans ou plus peuvent y être intégrés directement, si le niveau de motricité et coordination le permet. Les enfants sont accompagnés. Le but est d'augmenter leur niveau d'indépendance sur tous les domaines de développement, pour les conduire vers l'autonomie maximale possible.

- 8.30-9.00** Bain de sauge, massage
- 9.00-9.15** Utilisation des toilettes, marche à la table
- 9.15-9.45** Activité cognitive dans le thème de la journée
- 9.30-10.25** Série de tâches en position allongée
- 10.20-10.30** Bilan, activités personnelles
- 10.30-11.00** RECREATION, activité de jeu avec supervision
- 11.00-11.30** Météo-calendrier, Séries de tâches en partant d'une position assise, correction de la posture
- 11.30-12.00** Apprendre à mettre les chaussures, tâches individuelles pour le déplacement
- 12.00-12.45** Repas de midi, se laver les mains, apprendre à manger d'une façon appropriée à l'âge
- 12.45-13.00** Utilisation des toilettes
- 13.00-14.25** SIESTE, PAUSE
- 14.30-15.30** Série de tâches en partant de la position assise
- 15.30-16.00** Série de tâches en partant de la position debout
- 16.00-16.30** Activité « type école maternelle »
- 16.25-16.30** Bilan de la journée

IV.2.3 Usagers, prescripteurs ou managers ? Confusion des places et conséquences sur la pratique de l'éducation conductive

À ce jour, la pratique de l'éducation conductive en France dépend d'initiatives individuelles et des moyens matériels comme immatériels de ceux qui choisissent de se tourner vers elle : moyens financiers, disponibilité de locaux, présence pérenne d'une conductrice hongroise, mais également disponibilité temporelle, capacité personnelle à remettre en question la parole des médecins, ressources psychiques suffisamment solides pour se mobiliser en dépit des grandes difficultés qui se présentent à eux, etc., sont autant de conditions nécessaires à son développement dans les centres ouverts et gérés par des parents d'enfants handicapés. L'éducation conductive se déploie en effet en France de deux façons : si on peut la retrouver dans des centres reconnus et financés par l'État, elle est alors exercée d'une façon atypique au regard de la pratique telle qu'elle est initialement pensée par ses fondateurs en Hongrie ; nous reviendrons sur ces situations ultérieurement. Dans d'autres cas, elle est pratiquée au sein d'associations créées par les parents des enfants pris en charge ; or, bien que pour la plupart regroupés sous une fédération commune (la FEPEC), ces centres fonctionnent différemment les uns des autres – comme le souligne d'ailleurs le journal de la FEPEC de janvier 2017.

Pourquoi ?

Les entretiens menés avec les conductrices comme les observations réalisées par les chercheurs révèlent, ainsi que nous le verrons au fur et à mesure dans les lignes qui suivront, une certaine homogénéité dans leur façon de penser et de pratiquer leur travail. Toutefois, il s'est rapidement avéré au cours de cette recherche que les pratiques de l'éducation conductive sont en réalité assez disparates en fonction des centres où la méthode est pratiquée. La raison majeure réside en ce que le fonctionnement et l'orientation de ces centres sont en grande partie tributaires des parents eux-mêmes – notamment des parents gestionnaires – et de la façon dont ils souhaitent que se déroule la prise en charge des enfants accueillis. Ceci, comme le lecteur s'en doute, n'est pas sans générer un certain nombre d'interrogations, voire de problèmes que nous souhaiterions soumettre à la discussion.

En premier lieu, nous pouvons souligner que les tableaux cliniques des enfants dont les parents ont créé les centres sont assez, voire pour certains, franchement différents les uns des autres ; en d'autres termes, les parents des enfants concernés soutiennent que l'éducation conductive est une méthode d'accompagnement adaptée à leur enfant, quand bien même les handicaps touchant les uns et les autres n'ont parfois que très peu de points communs. Plus largement, cette situation s'étend à la majorité des enfants pris en charge dans ces centres. Si l'on peut comprendre, bien sûr, que les parents des enfants présents souhaitent tous que leur enfant fasse partie du public-cible de cette méthode, il n'en reste pas moins que la question de la définition précise des indications de l'éducation conductive reste ouverte, ainsi que, par voie de conséquence, celle de savoir si tous les enfants présents sont susceptibles de réellement en bénéficier.

IV.2.3.1 Une méthode : quelles indications ?

Pour mieux comprendre cette méthode, il a fallu déterminer pour quelles populations elle était destinée.

En effet, à la lecture des différents documents que nous avons à notre disposition, il s'est avéré difficile de pouvoir comprendre quelles étaient réellement les problématiques des enfants bénéficiaires de l'éducation conductive.

Nous avons donc tenté d'apporter une définition à la paralysie cérébrale et, par le biais de nos entretiens, de comprendre qui sont les enfants bénéficiaires de l'éducation conductive.

IV.2.3.1.1 Vers une définition de la paralysie cérébrale

La notion de paralysie cérébrale est une notion difficile à cerner. La frontière avec différents termes n'est pas toujours claire. Rosembaum et coll., définissent la paralysie cérébrale comme un terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitation d'activité, imputables à des événements ou à des atteintes non progressives survenues sur le cerveau en développement ou du nourrisson – c'est à dire avant l'âge de deux ans. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques.

Cependant, nous avons distingué plusieurs degrés dans la paralysie cérébrale :

- L'IMC : Infirmité Motrice Cérébrale ;
- L'IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale ;
- Le polyhandicap.

En France, le terme d'IMC est le plus répandu. Il est parfois employé à la place de celui de paralysie cérébrale. Cependant, pour le Docteur Guy TARDIEU, en 1969, l'IMC regroupait des troubles moteurs prédominants et non évolutifs dus à une lésion cérébrale, « *conséquence d'une lésion pré, péri ou postnatale précoce* », pouvant « *s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle* ». Ensuite, le terme d'IMOC a également été proposé dans une acception assez large. Enfin, le polyhandicap serait l'expression la plus grave d'une paralysie cérébrale.

L'étiologie de la paralysie cérébrale correspond à une atteinte non évolutive du cerveau.

60 % des atteintes non évolutives du cerveau ont une origine anténatale et 40 % ont une origine périnatale, généralement vasculaire et parfois génétique. Les traumatismes crâniens graves et les pathologies évolutives, même à début néonatal, peuvent aussi conduire à une paralysie cérébrale et notamment au polyhandicap.

Parmi les patients présentant une paralysie cérébrale, le déficit mental associé est très variable, ce qui amène à préciser la nomenclature suivante :

- Lorsque le Quotient Intellectuel Verbal est supérieur à 80, le patient possède une intelligence dite normale, même s'il présente des troubles spécifiques des apprentissages, par exemple des troubles praxiques ou du raisonnement arithmétique. Dans ce cas, on parle d'Infirmité Motrice Cérébrale.

- Lorsque ce Quotient Intellectuel Verbal est compris entre 40 et 80, la personne garde la compréhension des choses concrètes et de son quotidien, même s'il n'a pas accès à l'abstraction. On parle alors d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale.
- Lorsque le Quotient Intellectuel Verbal est inférieur à 40, cette limitation entraîne une restriction extrême de l'autonomie en dehors même des troubles physiques. On parle de polyhandicap. Ces personnes gardent néanmoins une grande sensibilité aux émotions des personnes qui les entourent.

L'IMC est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale. Elle constitue un trouble progressif secondaire à un défaut ou à une lésion sur un cerveau en maturation. Le handicap moteur séquellaire associé, à des degrés variables, des troubles de la posture et du mouvement. L'atteinte cérébrale a cependant suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation. Cette définition exclut donc les enfants ayant un retard mental associé au trouble moteur d'origine cérébrale, que l'on regroupe sous le terme d'IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale) et les enfants polyhandicapés.

Chez le sujet IMC, le contrôle défectueux de la motricité par le système nerveux central entraîne des difficultés à organiser la posture, à initialiser le mouvement et à en gérer l'amplitude et l'intensité. Cela se traduit par une mauvaise tenue du tronc ou de la tête, des mouvements trop lents ou trop rapides, raides ou brusques et mal déliés.

L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) ou paralysie d'origine cérébrale est un trouble moteur non progressif lié à une lésion du cerveau survenue en période anténatale, périnatale ou dans les mois qui suivent la naissance. Tout comme l'IMC, le handicap moteur séquellaire se compose à des degrés divers de troubles du mouvement et de la posture. Il peut s'y associer des difficultés spécifiques des fonctions supérieures, des troubles de l'attention, du langage, des difficultés perceptives (audition, vision) gênant les apprentissages scolaires.

L'annexe XXIV Ter au décret n°89-798 du 27 Octobre 1989 précise la définition officielle du terme polyhandicap. Il s'agit :

«[d'] enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde (QI < 35) et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap, éventuellement aggravé par d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale ».

Le CTNERHI en 2000, a proposé une nouvelle définition du polyhandicap :

« association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI <50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée ».

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, participation et la citoyenneté des personnes handicapées retient quant à elle le terme de polyhandicap pour les personnes atteintes de « *handicaps graves à expression multiple chez lesquelles une déficience mentale sévère ou profonde est associée à de graves incapacités motrices entraînant une restriction de l'autonomie, ainsi que des possibilités de perception, d'expression et de relation limitées.* »

La même année, le Groupe Polyhandicap France propose une définition :

« Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expression multiple et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. »

Cette définition nous permet de nous rendre compte de la difficulté de la situation de poly-handicap.

Gérard ZRIBI dans son ouvrage, paru en 2013, *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*, indique :

« Pour résumer, les sujets affectés de handicaps « graves » et « lourds » (autrefois appelés « idiots » ou « imbéciles », puis « arriérés », etc.) présentent fréquemment, mais pas forcément, des maladies somatiques ou d'autres handicaps associés. Lorsque l'un de ces handicaps associés est suffisamment important pour justifier à lui seul une prise en charge spécialisée, il s'agit alors de polyhandicap. Cela signifie que les personnes lourdement ou gravement handicapées – même dans le cas où elles subissent des handicaps associés – ne sont pas forcément polyhandicapées. Cela signifie encore que si les personnes « polyhandicapées » sont toutes « gravement handicapées », le contraire est possible mais pas toujours vrai. Notons également que les personnes gravement handicapées et polyhandicapées présentent des niveaux de dépendance variés au niveau de la mobilité, des actes élémentaires de la vie quotidienne (manger, se laver, aller aux toilettes...), de la communication, etc. »

Ces différentes définitions nous permettent de dresser un cadre dans les indicateurs des personnes pouvant bénéficier de l'éducation conductive. Cependant il est à constater que ces définitions regroupent des situations très variées, ce qui présente une grande difficulté de diagnostic de l'enfant présentant une paralysie cérébrale et complique encore un peu plus la tâche de définition du public susceptible de bénéficier aujourd'hui de l'éducation conductive.

De fait, lorsqu'en 1948 le Docteur András PETŐ propose la technique de l'éducation conductive, celle-ci est exclusivement destinée aux enfants spastiques ou athétosiques intelligents, proches des IMC définis par le Docteur Guy TARDIEU. Cependant cette technique est actuellement proposée par l'Institut PETŐ à toute personne cérébrolésée, enfant ou adulte présentant une lésion congénitale ou acquise, ou d'autres troubles moteurs comme les spina bifida (développement incomplet de la colonne vertébrale ; il s'agit d'une malformation qui survient avant la naissance, causant la paralysie et la perte de sensibilité des membres inférieurs).

Si à l'époque du Docteur András Pető, il y avait dans l'école Pető une sélection des enfants intelligents à qui la méthode était destinée, aujourd'hui, en Hongrie, tout enfant peut relever de cette méthode à condition de pouvoir établir un « *contact visuel* » avec le conducteur. Cette méthode annoncée pour les enfants cérébrolésés se trouve ainsi maintenant appliquée à toutes sortes de troubles moteurs.

En nous intéressant à la façon dont l'éducation conductive est pratiquée en France, nous avons été amenés à constater des adaptations, voire des infléchissements de la méthode par rapport à ce qui a été décrit en Hongrie, ainsi que des différences notables de fonctionnement entre les centres français eux-mêmes. Parmi ces adaptations et différences, la première à souligner est sans aucun doute celle du public accueilli au sein des centres français pratiquant l'éducation conductive.

IV.2.3.1.2 L'éducation conductive en France : quel public accueilli ?

IV.2.3.1.2.1 Des handicaps supposément circonscrits

Les trois conductrices rencontrées y insistent, l'éducation conductive vise un public bien précis : les sujets infirmes moteurs cérébraux (IMC). L'une d'elles y insiste, elle n'est formée ni aux maladies génétiques, ni à l'autisme, ni aux troubles du comportement ; elle se dit ainsi éducatrice spécialisée dans les développements moteurs.

Deux des CEC visités, en accord d'ailleurs avec leurs directrices respectives, sont ainsi supposés accueillir essentiellement des enfants – ou des adultes, pour l'un des deux – souffrant d'infirmité motrice cérébrale mais dont les capacités intellectuelles restent préservées. En d'autres termes et ainsi que les trois conductrices le soulignent, cette méthode n'est *a priori* pas adaptée pour les sujets polyhandicapés, pas plus, d'ailleurs, que pour bien d'autres handicaps ou pathologies. Dans cette perspective, si le problème de motricité n'est pas celui qui domine, l'éducation conductive, qui peut même dans certains cas participer du déclenchement de certaines « crises » (cris, coups portés à soi-même ou aux autres), pour reprendre les termes de l'une d'entre elles, n'est pas la méthode la plus appropriée.

Des enfants porteurs de handicap intellectuel peuvent cependant être admis dans les centres, à la condition qu'il soit associé à des troubles de la motricité. Dans le cas où les troubles intellectuels dominent le tableau, insistent les conductrices, l'éducation conductive n'est pas indiquée.

Plus largement, une conductrice souligne que les diagnostics des enfants rencontrés sont plus complexes qu'ils ne l'étaient à l'époque où elle a commencé ses études et que, de ce fait, les centres sont amenés à accueillir des enfants porteurs de handicaps variés et parfois multiples, voire de polyhandicap. Néanmoins, dans le souci constant de conserver l'intégrité de l'éducation conductive, elle ajoute qu'elle tient à homogénéiser les groupes le plus possible, afin de ne pas mélanger polyhandicap, IMC et troubles autistiques par exemple.

Dans cette perspective, il n'est guère étonnant qu'une évaluation des enfants doive être réalisée en amont de leur intégration dans les centres.

IV.2.3.1.2.2 Une évaluation préalable spécifique

Les échanges portant sur les évaluations nous amènent à constater que leurs étapes sont similaires d'un centre à l'autre ; en outre, elles permettent de définir un panel d'enfants susceptibles de pouvoir bénéficier de l'éducation conductive qui s'avère finalement bien plus large que les seuls infirmes moteurs cérébraux évoqués initialement par les professionnelles.

Dans les trois centres d'éducation conductive visités, l'évaluation commence par l'étude de la demande envoyée par les parents ; un formulaire, précisant les caractéristiques de l'enfant et de son handicap, permet d'effectuer une première sélection : les enfants présentant des troubles sensoriels trop importants (cécité, surdité) ou des troubles envahissants du développement⁸⁵ ne sont par exemple pas supposés pouvoir être pris en charge dans les centres d'éducation conductive.

Toutefois et en dépit de ce que la conductrice annonçait comme étant l'un de ses domaines de méconnaissance, certains handicaps s'avèrent finalement n'être pas si rédhibitoires qu'ils auraient pu sembler l'être au premier abord : en effet, celle-ci affirme que si le cas peut être considéré comme « intéressant », comme un enfant porteur d'une maladie génétique, elle lui donnera malgré tout une chance.

Un premier questionnement se dessine ainsi, relatif au décalage entre les indications et contre-indications supposées de l'éducation conductive d'une part, les handicaps et pathologies dont sont porteurs les enfants qui se soumettent à l'évaluation des conductrices d'autre part. Ce paradoxe tend en outre à se confirmer dans la suite de l'évaluation, qui se déroule en deux temps : l'enfant et ses parents sont tout d'abord invités à observer une matinée au centre, puis l'évaluation à proprement parler peut débiter. Ce moment, durant lequel un échange est initié avec les parents, est également défini par les conductrices comme l'occasion pour elles de se faire une idée des capacités de l'enfant. Globalement, les trois conductrices rencontrées décrivent un processus évaluatif similaire : durant les échanges avec l'enfant, au cours desquels elles initient des jeux et lui donnent des consignes diverses, elles sont attentives aux déformations éventuelles de son corps et à son tonus musculaire ; elles évaluent également son comportement, tentent différentes positions avec lui – debout, assis – ainsi que la marche. C'est à l'évocation de l'appréciation des capacités cognitives de l'enfant que des interrogations se présentent toutefois à nous. En effet, l'une des conductrices nous apprend qu'aussi bien en Hongrie qu'au Royaume-Uni, l'évaluation est réalisée non par la conductrice seule mais par un groupe de professionnels : psychologue, conducteur, kinésithérapeute et éducateur spécialisé. Deux conductrices sur les trois rencontrées regrettent ainsi que cela soit différent en France ; l'évaluation du QI, notamment, qu'elles ne savent pas réaliser, manque selon elles beaucoup et son absence nuirait à la prise en charge de l'enfant. L'une d'entre elles, plus précise, nous laisse entrevoir l'ampleur de la difficulté à laquelle les conductrices peuvent être confrontées : elle souligne en effet que l'évaluation des enfants IMC et notamment non verbaux nécessite des habiletés spécifiques – il s'agit par exemple parfois d'être capable d'interpréter jusqu'au sens de mouvements oculaires à peine perceptibles –, habiletés que possèdent certains neuropsychologues ou psychologues pour enfants. Or, dans nombre d'endroits, ces

⁸⁵ Trouble envahissant du comportement. Pour la CIM 10, les TED (code F84.0 à F84.9) sont définis comme un « Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations. »

professionnels sont tout simplement absents ; comment faire alors,? La solution, nous dit-elle, c'est « ben... tu ne fais pas ».

Pour autant – et c'est ici que se situe pour nous le paradoxe –, les conductrices affirment dans le même temps réaliser à chaque fois une évaluation cognitive de l'enfant. Celle-ci passe, selon elles, par la façon dont l'enfant se montre ou non intéressé par ce qu'on lui propose ; dans le cas d'un enfant non verbal ou très jeune, la capacité à suivre les objets et l'interlocuteur du regard constitue un signe favorable et même essentiel. L'un des aspects les plus importants, enfin, réside selon elles dans les capacités d'interaction de l'enfant : celui-ci, insistent-elles, doit pouvoir communiquer, que ce soit grâce à ses yeux ou son visage et ses expressions ; quelque chose, même infime, doit montrer qu'il communique et comprend les consignes. Une conductrice explique ainsi que si elle n'arrive pas à entrer en contact avec l'enfant, elle sait immédiatement qu'elle ne pourra pas le motiver à réaliser les choses complexes que l'éducation conductive nécessite. Elle ajoute qu'il est possible de voir si l'enfant veut faire quelque chose, en constatant ses efforts ou son absence d'efforts pour faire ce qu'on lui demande, les signes qui montrent qu'il comprend ou du moins qu'il écoute ce qu'on lui dit.

La conductrice peut ainsi finalement conclure qu'il est assez simple de déterminer si l'enfant aura les capacités cognitives suffisantes pour suivre le programme, à condition d'avoir un temps suffisamment long en sa présence.

Certes aidées par les évaluations réalisées en classe, qui leur permettent également de préciser leur avis – lorsque l'enfant est scolarisé du moins –, les conductrices se disent ainsi à même de réaliser l'évaluation cognitive des enfants rencontrés.

Bien sûr, les chercheurs ne sont pas des conducteurs et ne peuvent balayer les certitudes des professionnels d'un revers de la main ; en outre, nous savons qu'il n'est pas toujours simple d'explicitier les ressorts de son travail, les habiletés des travailleurs relevant avant tout de l'intelligence et de savoir-faire du corps, méconnus de ceux-là mêmes qui travaillent (Dejours C. , 2003), et que cela peut expliquer le manque de précision de certains des arguments avancés. Il n'en demeure toutefois pas moins que notre interrogation relative à la façon dont sont sélectionnés les enfants reste en partie en suspens ; certains éléments peuvent ainsi être entendus comme le reflet de l'intuition et du sens clinique de la conductrice, mais également laisser planer un doute sur la rigueur des évaluations : dans un cas par exemple, la conductrice nous explique qu'à son arrivée, l'enfant dont elle est en train de nous parler s'est comportée comme une poupée de chiffon lors de son évaluation et qu'elle n'a absolument rien fait ; elle l'a cependant acceptée en stage car l'enfant l'a suivie du regard lorsqu'elle s'adressait à elle ou lorsqu'elle bougeait dans la pièce.

Les conductrices, peut-être, seraient en mesure d'apporter à ce propos des éclaircissements suffisamment précis pour que ce type d'arguments, paraissant au premier abord quelque peu légers, puisse finalement nous sembler tout à fait pertinent.

Toutefois et en l'absence de telles explicitations, nos interrogations demeurent, plus encore peut-être dès lors que nous nous intéressons aux difficultés financières auxquelles sont régulièrement confrontés les centres d'éducation conductive, sans cesse

menacés de fermeture. En d'autres termes, la nécessité d'accueillir des enfants pour que les structures fonctionnent constitue un risque vis-à-vis de l'évaluation, qui peut en effet s'en trouver faussée ; les conductrices l'admettent, il faut bien recruter des enfants pour payer leur salaire.

Toutefois, l'une d'entre elle insiste par exemple sur le fait que dans la structure dans laquelle elle travaille et même si la question financière est constamment présente, la directrice et elles sont d'accord pour ne pas sélectionner des enfants avec lesquels il ne serait pas possible de travailler. Ce qui, selon elle, n'est pas le cas partout – loin de là. Elle souligne ainsi que dans certains centres, tous les enfants sont acceptés et ce quel que soit le pays d'Europe ; car, affirme-t-elle, pour avoir des subventions, s'occuper uniquement d'enfant strictement IMC ne suffit pas.

IV.2.3.1.2.3 Du prescrit au réel

Ainsi existe-t-il un important décalage entre le public *a priori* cible de l'éducation conductive – confirmé par les conductrices elles-mêmes – et le positionnement apparemment très ferme à ce sujet des directrices de deux des trois centres visités d'une part, et les handicaps des enfants effectivement rencontrés d'autre part. En effet et comme le montre le fonctionnement des centres précédemment évoqués, seuls quatre enfants sur les 32 évoqués par leurs parents ou présents dans l'ensemble des structures lors de nos visites présentent en réalité un profil que l'on pourrait considérer comme « *typiquement IMC* » :

En outre, il semblerait que la dénomination « IMC » elle-même ne soit pas toujours discriminative :

« *IMC, précise une conductrice, c'est un terme parapluie et il y a tout en dessous, on peut se diriger vers n'importe quelle direction.* »

Il s'avère ainsi que les enfants des centres visités, dans leur majorité, présentent en réalité des handicaps beaucoup plus complexes et des capacités intellectuelles beaucoup moins certaines. En évoquant un centre situé en Belgique et pratiquant également l'éducation conductive, l'une des accompagnatrices souligne ainsi que les enfants accueillis dans son centre sont très différents de ceux qui, en Belgique, ont pour la plupart accès à la parole, sont parfois capables d'apprendre à lire et pour qui les déplacements sont souvent plus faciles.

De fait, la complexité des tableaux cliniques est souvent telle que les chercheurs ont buté contre la difficulté majeure de se faire une idée fiable de l'état physique, intellectuel et psychique de la plupart des enfants rencontrés dans les centres français. Si deux enfants prises en charge à l'année dans l'un des centres sourient par exemple beaucoup et sont en mesure d'utiliser le « oui » et le « non », il est en fait apparu que ces mots pouvaient être prononcés pour ainsi dire dans n'importe quel contexte et parfois même avant que l'adulte ait fini de poser sa question, nous conduisant à nous interroger sur leur signification pour les intéressées elles-mêmes ; plus tard, la mère de l'une d'entre elles nous confirmera que de fait, le « oui » et le « non » chez *[son enfant]* ne sont généralement pas très fiables. De la même façon, nous avons observé des comportements d'échappement du regard chez deux enfants qui, lorsqu'ils nous regardaient, ne le faisaient

jamais directement dans les yeux mais seulement de côté ; difficile cependant, voire impossible de savoir s'ils étaient dus à des troubles autistiques, par exemple – ou, sans aller jusque là, s'ils relevaient d'un mouvement défensif visant à se protéger de l'intrusion que pouvait constituer notre regard posé sur eux –, ou à des effets plus ou moins directs de leur handicap, voire des deux à la fois. D'autres exemples pourraient être cités, tels que l'importance des mouvements non contrôlés chez les enfants, nous empêchant parfois de discriminer mouvements volontaires et involontaires ; ou encore l'absence presque totale d'expression du visage chez un autre enfant, à laquelle l'absence de langage et la possible cécité ajoutent encore à la difficulté de savoir ce qu'il en est pour lui. Seuls deux des trois enfants de l'un des centres, qualifiés d'« IMC typiques » par la conductrice les prenant en charge, nous ont ainsi semblé se distinguer par leur volonté apparente de participer et de progresser – l'un deux, par exemple, nous a paru très volontaire, initiant de lui-même les gestes, montrant ses performances avec plaisir à qui voulait bien le regarder.

Bien sûr, ces difficultés s'expliquent en grande partie par notre propre incapacité à percevoir chez les enfants les signes que sans aucun doute ils émettent parfois et qui, compte tenu de la lourdeur des handicaps incriminés, nécessitent pour être décryptés des habiletés spécifiques de la part de leurs interlocuteurs, ainsi qu'un temps certain passé à les côtoyer. Néanmoins, les professionnelles comme les parents eux-mêmes soulignent combien il est parfois compliqué pour eux, qui connaissent pourtant bien les enfants, de savoir ce qu'il en est : « *par exemple, la petite [X], on ne sait pas trop ce qu'elle comprend ou ce qu'elle ne comprend pas* », admet l'une des conductrices.

Ces limites ne semblent certes pas les gêner outre mesure : « *par contre quand elle est là, elle fait ce que je demande et ça me suffit* », continue-t-elle en effet. En dépit de cette affirmation, le hiatus entre le type de handicaps susceptibles d'être pris en charge par l'éducation conductive et les handicaps touchant effectivement les enfants accueillis dans les centres pose aux chercheurs une question d'importance : l'éducation conductive est-elle réellement adaptée à des enfants que la directrice de l'un des centres juge elle-même « beaucoup trop atteints » – pour reprendre ses propres termes ?

La directrice d'un autre centre affirme pour sa part que cette méthode est normalement réservée aux enfants IMC mais peut éventuellement être « adaptée » au polyhandicap. « *On a pêché ce qui nous semble le plus logique possible* », nous explique l'assistante évoquant les techniques de travail du centre belge.

Si nous pouvons sans aucun doute admettre que des adaptations de la méthode sont possibles d'une part, que nos observations nous ont convaincus de l'engagement et du sérieux des professionnels travaillant dans ces centres d'autre part, il n'en reste ainsi pas moins que les modalités desdites adaptations continuent à nous poser question, et que des précisions de la part des professionnels, visant à en argumenter la rigueur, pourraient s'avérer précieuses dans la discussion. Au regard des entretiens et de nos observations en effet, nous ne pouvons exclure l'hypothèse que les conductrices, soumises à l'autorité des parents d'une part et dépendantes, quant à leur salaire et à la pérennité de leur poste, des fonds rapportés par la présence des enfants d'autre part, soient conduites à pratiquer leur

profession d'une façon à laquelle elles ne souscrivent pas entièrement, alors qu'elles agiraient peut-être différemment dans d'autres circonstances.

IV.2.3.2 Prise en charge à l'année ou par intermittences : quelles conséquences sur la pratique ?

Compte tenu des difficultés aussi nombreuses qu'indéniables à les créer et à les faire fonctionner, les centres ouverts par les parents sont très peu nombreux en France. Pour bien des familles, ils sont de ce fait généralement situés à une grande distance du domicile de résidence de l'enfant, excepté bien sûr pour la famille à l'origine de la création de la structure.

Les parents souhaitant recourir à l'éducation conductive ont alors le choix : ou bien ils déménagent pour se rapprocher de la structure et permettre à leur enfant d'y être pris en charge tout au long de l'année, ou bien ils décident de l'y conduire par intermittences pour un ou plusieurs stages, se déroulant pendant les vacances scolaires pour certains centres ou tout au long de l'année pour d'autres. Et de fait, dans les centres visités du moins, c'est cette solution qui est le plus souvent adoptée par les familles, cependant que quelques uns des enfants seulement y sont accueillis de façon permanente, du lundi au vendredi tout au long de l'année scolaire.

De cet état de fait découle que les professionnels doivent s'adapter en permanence à un public en réalité très disparate et à un rythme pour le moins décousu.

Si certaines familles choisissent d'amener leur enfant en stage de façon régulière, à chaque période de vacances scolaires par exemple, ce n'est en effet pas le cas de toutes. Les moyens matériels et immatériels que nous avons précédemment évoqués y sont pour quelque chose bien sûr, mais pas seulement. Certains parents font en effet le choix d'emmener leur enfant en stage dans des centres différents tout au long de l'année, voire de recourir à d'autres méthodes en plus de l'éducation conductive. En outre, si certains des enfants pratiquant l'éducation conductive en stage continuent la prise en charge dite « classique » le reste de l'année, ou encore sont dans certains cas parallèlement scolarisés en milieu ordinaire, pour d'autres en revanche les parents décident de les retirer du système de soins traditionnel.

En d'autres termes, les capacités motrices, sociales et cognitives sont non seulement variables entre les enfants bénéficiant de l'éducation conductive, mais peuvent connaître des infléchissements pour un même enfant en fonction de la fréquence à laquelle ses parents auront décidé de l'amener au centre durant l'année. Partant, les pratiques professionnelles ne peuvent qu'être hétérogènes, non seulement entre les centres d'éducation conductive mais au sein même des structures : l'un d'entre eux, par exemple, accueille plusieurs enfants de façon permanente pendant l'année scolaire ; de ce fait, il se veut fonctionner comme une école à part entière pendant l'année scolaire et propose un programme cognitif tous les après-midis. Pendant les vacances scolaires en revanche, il accueille des enfants en stage et le programme s'adapte en conséquence. Dans un autre centre, seul un enfant est pris en charge à l'année, qui en outre est également scolarisé en milieu ordinaire à temps partiel ; de ce fait, il ne propose pas de programme de

stimulation intellectuelle à proprement parler, les enfants qui s'y rendent en stage étant eux aussi pour la plupart scolarisés le reste de l'année scolaire.

Ainsi les enfants en sont-ils parfois à des stades très variables au moment où leurs parents les amènent en stage, ce qui, bien sûr, n'est pas sans générer des difficultés pour les professionnelles rencontrées. L'idéal, nous disent-elles, serait de ne pas recommencer de zéro à chaque fois que les enfants reviennent. Pourtant, dans la mesure où certains d'entre eux tendent à perdre une partie de leurs acquis entre les sessions, ce souhait n'est pas toujours facile à réaliser, d'autant qu'en dernier ressort, ce sont bien les parents qui décident de la fréquentation des enfants dans les centres et non les professionnels – ni les enfants eux-mêmes d'ailleurs.

IV.2.3.3 Solitude des professionnelles, absence de délibération et conséquences sur la pratique

L'engagement des conductrices dans leur travail ne fait, semble-t-il, pas de doute. Ayant quitté leur pays d'origine et la vie qu'elles menaient en Hongrie, elles s'investissent beaucoup dans les structures, bien souvent en dehors de leurs heures officielles de travail, cependant que l'investissement et l'énergie qu'elles déploient lors des sessions sont à la fois intenses et continus.

En outre attentives à ne laisser aucun enfant de côté, les conductrices sont à tout instant aux côtés de l'un ou de l'autre, ne perdant personne de vue – ou alors de façon très transitoire – même lorsqu'elles s'occupent plus particulièrement d'un enfant ou d'un binôme parent/accompagnateur-enfant : « elles ont l'œil partout », pour reprendre les mots de plusieurs des assistants et parents rencontrés. La rigueur et le sérieux dont elles font preuve sont ainsi perceptibles même aux yeux de l'observateur extérieur, pourtant ignorant des pratiques :

« J'aime beaucoup la rigueur hongroise, enfin, son côté où on lâche rien, souligne un parent en parlant de la conductrice ; le pied doit être plat, on remet 50 fois, 100 fois, 10 000 fois s'il faut. J'adore ce côté très... on remet, on refait, on continue. »

Toutefois et en dépit de cette implication, une dimension pourtant habituellement importante de leur travail fait ici défaut : à l'origine en effet, l'éducation conductive est pensée pour être pratiquée en équipe, au sein de laquelle se trouvent généralement, entre autres, plusieurs conductrices. Or, « *ici étant donné que si on veut embaucher une autre conductrice, ça coûte hyper cher, nous explique une conductrice, on ne peut pas.* » Les parents font ainsi le choix d'employer une conductrice qui se trouve de fait isolée de ses pairs exerçant dans des structures éloignées les unes des autres. Bien sûr, la solitude alors générée des conductrices pourrait n'être considérée que comme relative, dans la mesure où plusieurs d'entre elles travaillent avec des assistants et avec les parents des enfants. Il n'en reste toutefois pas moins que dans ces structures, elles sont les seules dont l'éducation conductive a constitué la formation initiale, les seules, en d'autres termes, à connaître véritablement le métier de conducteur. Si l'on peut donc considérer que certaines ont des collègues avec lesquels échanger – ce qui, rappelons-le, n'est pas le cas de toutes –, le moins que l'on puisse dire est qu'il existe entre les premières et les seconds un rapport asymétrique dans lequel elles occupent une place dominante ; de fait, les

assistants recrutés par les structures sont le plus souvent non diplômés, n'ont pas de notions relatives à l'éducation conductive et doivent par conséquent être formés par les conductrices.

Si elles sont en mesure de délivrer des conseils aux personnes qui travaillent avec elles, voire de les former, l'inverse en revanche ne se vérifie pas, et l'absence de diplôme et de compétences spécifiques de leurs collègues peuvent dans certains cas constituer aux yeux des conductrices un problème. L'une d'entre elles souligne notamment que malgré le manque de formation des assistants avec lesquelles elle a été amenée à travailler, la situation est inextricable dans la mesure où ces derniers sont payés par les parents qui, sans eux, se retrouveraient démunis.

La présence d'assistants est certes tout de même appréciable, ainsi qu'elle le souligne d'ailleurs : si elle trouve que l'une n'est pas assez douce avec les enfants et leur en demande parfois trop par exemple, elle admet qu'elle travaille tout de même très bien ; de la même façon, elle reconnaît également certaines compétences d'une autre, qu'elle juge avoir des idées intéressantes, et être capable de trouver des « trucs » parfois très efficaces pour amener les enfants à faire ce qui leur est demandé. Plus encore, elle relève la difficulté bien plus importante à travailler avec les bénévoles et les parents : ceux-ci, en effet et contrairement aux assistants, cherchent – et trouvent – selon elle moins de solutions lorsque des difficultés se présentent dans le travail avec les enfants, à qui ils finissent beaucoup plus facilement par se substituer dans la réalisation des tâches demandées.

En dépit de la présence d'assistants, de bénévoles et de certains des parents, les conductrices se retrouvent ainsi finalement assez seules dans leur travail quotidien, que ce soit dans l'élaboration des programmes de travail pour les enfants pour certaines – deux d'entre elles le font toutes seules – ou, pour une autre, dans ses rapports avec les parents gestionnaires de la structure – le fait de travailler en équipe permettant notamment d'asseoir une certaine autorité face aux familles.

Pour pallier le manque d'échanges concernant leur pratique, certaines solutions s'offrent néanmoins à elles : l'un des centres souligne avoir mis en place une supervision par une conductrice-formatrice – bien que la conductrice ne nous en ait pour sa part pas parlé – cependant que dans un autre, la conductrice se mobilise par elle-même pour discuter avec des collègues des questions qui se présentent à elle au cours de son travail avec les enfants : « *on fait un appel Skype, nous explique-t-elle, "écoute j'ai cet enfant, j'ai ça et ça, qu'est-ce que tu ferais... oui, nous on fait ça".* » Ces échanges, cependant, n'ont semble-t-il pas lieu entre les professionnelles installées en France et s'effectuent plus ou moins exclusivement avec des collègues d'autres pays. La raison à cela résiderait, selon l'une d'entre elles, en l'existence d'une certaine concurrence entre les centres, provoquée par les difficultés rencontrées par les centres français pour rentrer dans leurs frais et amenant certains à copier ses voisins afin d'attirer plus de familles.

Toutes les conductrices, cependant, ne sont pas gênées par cette dimension de leur travail ; l'une d'entre elles affiche ainsi une grande assurance quant à sa façon de travailler, qu'elle met en lien avec ses nombreuses années d'expérience, et ne regrette pas le travail

en équipe, dans la mesure notamment où elle ne se sent pas mise en difficulté par des questions ou difficultés de travail auxquelles des collègues pourraient l'aider à répondre.

Dans cette perspective, si elle peut tout de même envisager que les échanges entre pairs puissent être fructueux, c'est davantage selon elle pour en faire bénéficier ses collègues que pour profiter elle-même de leur expérience.

Si cette idée est évidemment intéressante à bien des égards, il nous semble toutefois que l'absence de remise en question de cette conductrice vis-à-vis de sa propre pratique et plus largement, le fait chez les trois conductrices rencontrées de s'accommoder de l'absence de délibération sur les règles de métier, n'est pas sans comporter un certain risque. La délibération entre pairs est en effet, nous le savons, d'une importance capitale dans la préservation d'un travail de qualité, dans la subversion de la souffrance des travailleurs et, partant, dans la prévention de certaines dérives. En être privés expose les professionnels à un repli sur une pratique individuelle parfois marquée par des choix arbitraires (Dejours C. , 2009; Molinier, Temps professionnel et temps personnel des travailleuses du care: perméabilité ou clivage?, 2009). Ainsi les conductrices sont-elles régulièrement amenées à devoir prendre des décisions qui, compte tenu de la complexité des situations, gagneraient probablement à être discutées, non seulement en équipe mais plus précisément entre pairs partageant un référentiel commun :

« Moi, explique par exemple une conductrice, je me suis dit que si je vois que pendant 1 an il n'y a pas de progrès, quand je vois que dans 1 an à chaque fois je vois l'enfant c'est le même, quand je demande comment ça se passe à la maison si ce sont les mêmes réponses, là je me dis peut-être il faut chercher d'autres solutions. »

Cette limite d'un an, bien sûr, n'est peut-être pas d'une rigidité absolue et peut en outre être tout à fait justifiée ; mais elle est néanmoins apparemment définie par la conductrice seule. Elle n'a pas – du moins est-ce ce que les paroles de la professionnelle semblent suggérer – été formalisée à la suite d'une réflexion commune avec d'autres conductrices, qui aurait pu finalement la conduire à une autre conclusion.

Pour être plus justes toutefois, il nous faut tout de même souligner que bien des décisions – telles que les évaluations de pré-admission par exemple, ou encore les décisions d'arrêt de prise en charge – sont prises après des discussions entre la conductrice et les parents responsables des centres. Ceci, bien sûr, n'est pas sans constituer une sorte de garde-fou contre le risque d'erreurs susceptibles d'avoir des conséquences dommageables aussi bien pour les familles et enfants directement concernés que pour les professionnels, parents et enfants déjà présents dans la structure. Néanmoins, non seulement ces échanges, bien que précieux, ne peuvent se substituer totalement à l'activité de délibération entre pairs, mais ils ne sont *a priori* pas la garantie de la justesse de leur issue. Ainsi que nous allons le voir à présent, l'implication des parents dans ce type de discussions et de choix n'est en effet pas sans poser un certain nombre de problèmes : le fait qu'ils ne soient pas des professionnels du (poly)handicap, qu'ils ne disposent peut-être pas de la distance psychique nécessaire pour envisager tous les aspects des problèmes posés par ces situations et qu'ils ont par ailleurs le souci de faire fonctionner leur structure en constituent les principales limites. Pour autant, c'est bien avec eux que

les conductrices et assistants ont à composer en priorité ; partant, la question se pose de savoir quelles peuvent en être les conséquences sur leur pratique elle-même.

IV.2.3.4 Bénéficiaires ou professionnels : la place hybride des parents

Les parents rencontrés sont dans une situation pour le moins complexe : en faisant le choix de se détourner du système classique de soins – pour des raisons sur lesquelles nous reviendrons ultérieurement –, ils se sont, d'une certaine façon du moins, substitués aux professionnels initialement en charge de leur enfant. Leur volonté de ne pas être mis à l'écart de la prise en charge de leur enfant, voire d'en être les principaux décisionnaires à la place du corps médical, les conduit ainsi à devoir assumer un rôle et une responsabilité dans l'accompagnement de leur enfant qui n'est pas toujours simple à négocier, ni pour eux, ni pour les professionnels ni peut-être même pour leur enfant.

Outre les remaniements provoqués par la situation de handicap de leur enfant, ceux parmi les parents qui pratiquent avec lui l'éducation conductive dans les centres occupent peu ou prou, durant les sessions du moins, une place d'assistant-conducteur. Tout au long de la journée, ils s'emploient ainsi à faire travailler leur enfant en suivant les indications de la conductrice. Entre autres problèmes que cela leur pose, il est à noter que pour avoir une telle disponibilité, le parent concerné peut être obligé de renoncer à son activité professionnelle ou de sacrifier des temps qu'il pourrait employer à une toute autre activité. Si l'on ajoute à cela le temps passé à s'occuper de l'enfant au domicile, il faut bien convenir que les moments consacrés à autre chose qu'à son accompagnement se réduisent vite comme une peau de chagrin, avec des conséquences prévisibles, en termes d'auto-dévalorisation d'une part, de lassitude et d'ennui d'autre part.

Et de fait, évoquant la reprise de son activité professionnelle après plusieurs années à pratiquer l'éducation conductive tous les jours avec son enfant, une mère lâche, tout sourire :

« Là je ne m'en occupe plus la journée et je revis ; vraiment je retrouve une vie et puis voilà c'est ça que je veux, je veux retrouver ma vie. »

L'une des conductrices souligne ainsi que l'un des freins les plus importants à la régularité de la fréquentation des centres par les enfants est l'implication que cette méthode nécessite de la part des parents. La pratique de l'éducation conductive demande en effet un effort conséquent de leur part, et une implication autrement plus importante que dans les centres classiques où, dit-elle, il suffit de laisser l'enfant avec le professionnel et de le récupérer à la fin de sa séance. C'est l'une des raisons pour lesquelles, souligne-t-elle, un enfant en Hongrie, dès lors qu'il n'est plus un bébé, ne travaille pas avec ses parents mais avec une équipe de conductrices et d'aides pédagogiques.

Par ailleurs, occuper cette place n'est pas sans avoir des conséquences sur la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant. Bien sûr, travailler avec lui leur permet, en constatant notamment chez lui la présence et le développement de capacités jusque-là ignorées, de poser sur lui un regard différent et de créer des liens de meilleure qualité :

« Du fait d'être avec elle, je me suis rendue compte des progrès qu'elle pouvait faire, souligne une mère, des capacités qu'elle avait ; alors qu'avant je l'emmenais chez le kiné donc c'était le kiné qui lui faisait les exercices. [Ca m'a permis] de la connaître différemment. »

Plus encore, la directrice de l'un des centres nous explique que certains des parents amenant leur enfant dans son centre ne parlaient pour ainsi dire jamais à ce dernier avant de commencer l'éducation conductive ; les relations, très souvent tendues, parfois presque violentes, s'en trouveraient ainsi profondément améliorées entre les parents et l'enfant.

Cependant, les choses ne sont pas univoques et au bout d'un certain temps deviennent plus compliquées. Bien des parents soulignent que s'ils en avaient les moyens, ils embaucheraient un assistant, aide médico-psychologique ou éducateur spécialisé afin d'accompagner leur enfant à leur place ou du moins de les remplacer de façon régulière. Et de fait, les professionnels insistent sur les difficultés qu'implique la présence des parents au quotidien avec l'enfant. Certains enfants ne se comportent selon eux pas du tout de la même manière en fonction de la personne qui doit les faire travailler. Dans certains cas, la présence du parent complique singulièrement les choses, l'enfant se montrant dès lors opposant, parfois dans des proportions tout à fait inimaginables pour qui ne l'aurait jusque-là vu travailler qu'avec un professionnel. Les conséquences sont également dans ces cas-là importantes pour les parents qui, pour certains, vivent mal ces réticences et peuvent s'en trouver blessés.

L'une des conductrices soutient ainsi qu'en réalité, la présence des parents dans les structures n'est justifiée que lorsqu'il s'agit de bébés ; rapidement lorsqu'ils grandissent, elle n'est selon elle plus adéquate. Il serait en effet alors beaucoup plus difficile pour les enfants de travailler correctement et de progresser en autonomie, la présence de professionnels étant beaucoup plus propice à un apprentissage plus serein et plus efficace. Lors d'une de nos observations, il apparaît de fait que la conductrice pourrait bien avoir raison ; l'une des enfants, travaillant toute la journée avec sa mère, passe la majeure partie du temps à s'opposer à elle et à refuser de faire ce qui lui est demandé. À plusieurs reprises, elle prononce très clairement un « *non* » lorsque sa mère essaie de lui faire faire les mouvements de l'exercice, et ne se détend un peu que lorsque la conductrice s'approche et prend le relais, la situation recommençant à se tendre dès qu'elle s'éloigne. La mère peut d'ailleurs le reconnaître, admettant d'une part que [*son enfant*] n'apprécie pas beaucoup travailler avec elle et d'autre part qu'on lui répète régulièrement au centre qu'elle ne s'y prend pas de la bonne manière. Elle conclut en disant qu'elle essaie de ne « pas être la maman » dans ces moments-là et de plutôt lui servir d'auxiliaire.

Pour justifier de cette situation, qui perdure néanmoins dans bon nombre de cas, les parents avancent comme raison principale le manque de moyens financiers. Si cette dimension du problème n'est bien sûr pas à minimiser, quelques uns parmi eux, toutefois et bien que peu nombreux, peuvent évoquer également la difficulté, d'ordre plus psychique cette fois, à laisser leur enfant un peu plus seul ou à le confier à quelqu'un d'autre. L'une des conductrices évoque ainsi à la fois la nécessité de laisser l'enfant davantage seul avec lui-même, pour qu'il puisse apprendre à investir son propre espace et à ne pas tout le temps dépendre de ses parents, et la façon dont cela peut précisément être très difficile pour ces derniers.

Mais ce n'est pas tout ; les parents seraient en réalité bien souvent, de l'avis des professionnels, de piètres assistants-conducteurs. Leur difficulté à faire travailler leurs

enfants en dehors des séances animées par les conductrices, notamment, constitue l'essentiel du problème. L'apprentissage répété et intensif reste indispensable, ce qui précisément constitue le nœud du problème des parents, qui relâchent, selon les conductrices, leurs efforts une fois repartis du centre.

L'apprentissage doit en effet, pour être efficace, être relativement continu. Or, les périodes de vacances pour les enfants pris en charge à l'année ou les périodes inter-stages pour les autres sont autant de moments où les parents ne sont pas, de l'avis des conductrices du moins, suffisamment constants dans la stimulation de leur enfant.

Les exemples sont nombreux, relatés aussi bien par les conductrices que par les assistants ou autres aides salariés des parents, qui témoignent à la fois du relâchement des parents, de la régression que cela induit chez les enfants et de l'agacement que ces situations génèrent chez les professionnels.

Si les parents tendent bien souvent à affirmer qu'ils font de leur mieux pour appliquer les principes de l'éducation conductive à leur domicile, presque tous les professionnels rencontrés insistent sur leur sentiment de bien souvent rencontrer chez eux, au contraire, des résistances à la stimulation de leurs enfants.

Bien que de façon moins marquée, cette tendance des parents se retrouve, selon les conductrices et ainsi que nous l'avons parfois constaté lors de nos observations, durant les sessions de travail dans les centres. L'une des conductrices peut ainsi s'agacer d'entendre comme argument systématique de la part des parents le manque de temps pour réaliser des gestes pourtant simples, comme de mettre l'enfant sur le pot plusieurs fois par jour afin d'éviter de pérenniser toute sa vie la dépendance aux couches.

D'autres motifs conscients et inconscients pourraient être probablement être explorés pour comprendre ce que recouvre ce « manque de temps » apparemment récurrent ; cependant, là n'est pas la démarche de la conductrice qui, en réalité, se préoccupe davantage des conséquences que cela pourrait avoir pour les enfants. De fait, elle souligne combien elle peut se sentir touchée pour eux, et plus précisément par la dépendance dans laquelle ils sont ainsi maintenus, qu'il s'agisse de la continence comme de l'alimentation ou toute autre fonction.

Car – faut-il le rappeler ? –, en dernier ressort, ce sont les parents qui décident de la façon dont ils changeront ou non la couche de leur enfant ou dont ils lui donneront à manger. Anita y insiste, une bonne partie de son travail consiste en la tentative répétée de créer chez eux des habitudes, qu'ils ont cependant bien du mal à conserver une fois repartis du centre. Si elle s'autorise à les reprendre et à insister pour qu'ils agissent comme elle pense qu'ils devraient le faire, ce n'est pas le cas de tous les professionnels. Ainsi de Claire, par exemple, qui souligne qu'il est pratiquement impossible pour elle de faire remarquer aux parents qu'ils ne font pas les bons gestes et que, quoi qu'il arrive, ils auront finalement le dernier mot. « *Les parents, c'est le pire* », conclut une professionnelle en évoquant ce qui est difficile pour elle dans son métier.

Pourtant, non seulement ils sont présents aux côtés des conductrices à titre – bancal – de « collègues », mais certains d'entre eux sont aussi leurs employeurs.

IV.2.3.5 Bénéficiaires ou managers : quelle coopération pour quelle éducation conductive ?

Les centres d'éducation conductive sont en France dirigés, avons-nous dit, par des parents d'enfants polyhandicapés et non par des professionnels de l'éducation conductive ou par quelque autre administrateur que ce soit n'étant pas personnellement impliqué auprès des enfants. Bien que – soulignons-le car ce point est tout de même d'importance –, la directrice de l'un d'entre eux ait souhaité constituer un conseil d'administration élargi précisément pour éviter de prendre les décisions importantes seule, il n'en reste pas moins qu'au quotidien, les trois centres visités sont gérés par les parents – et plus précisément la mère – de l'enfant pour qui l'association a initialement été créée. En d'autres termes, les pratiques des conductrices et de ceux qui les assistent sont toujours peu ou prou dépendantes de la liberté et du statut qui leur sont accordés par les parents gestionnaires.

Qu'en est-il des trois centres visités ? Il s'avère que sur ce point, chaque situation est en fait particulière.

IV.2.3.5.1 Une coopération de qualité pour une méthode préservée

Deux des trois conductrices rencontrées y insistent : elles sont libres de l'élaboration de leur programme et se sentent respectées en tant que professionnelles possédant un savoir que les parents n'ont pas. Dans un cas, la mère responsable de la structure exerce une profession n'ayant strictement aucun lien avec l'éducation conductive et n'est pas présente dans les locaux du centre au quotidien, même si ses liens avec la conductrice sont nombreux et si elles ont l'opportunité de se croiser plusieurs fois par jour si nécessaire. Les rôles de chacune, nous dit la conductrice, sont bien définis, ce qu'elle apprécie particulièrement dans la mesure où cela lui octroie la liberté nécessaire à son travail.

Cette liberté, la conductrice l'estime complètement fondée ; elle nous rappelle en effet que la formation de conducteur en Hongrie est une formation à part entière, permettant d'acquérir des compétences spécifiques et nous propose même de nous montrer son diplôme ainsi que les attestations des modules suivis – ce que, bien sûr, nous ne lui demanderons pas.

« J'ai 350 modules [sic] pendant mes 8 semestres d'école, nous explique-t-elle. [...] On peut être plus intéressé dans la neurologie, ou dans l'orthopédie, et alors on prend des extras, on prend des modules extra, mais les modules obligatoires, c'est logopédie, c'est obligatoire, petite enfance, maladies de la petite enfance, orthopédie, neurologie obligatoire, psychologie obligatoire 2 ans. »

Le programme de formation, très dense, est selon elle suffisamment dense et complet pour légitimer une autonomie complète dans sa pratique. Et de fait, c'est exactement la position qu'affichera également la directrice du centre lors de l'entretien que nous aurons avec elle.

Dans le deuxième cas, la conductrice se dit également très libre d'exercer son métier comme elle le souhaite, mais les modalités de coopération avec la mère gestionnaire du centre ne sont pas du tout les mêmes. En effet, celle-ci exerce un métier de la santé et, bien qu'initialement non spécialisée dans le polyhandicap, a par conséquent avec la pathologie somatique un tout autre rapport et une tout autre expérience que tous les autres parents rencontrés. Ainsi, s'il nous est possible de dire que dans le premier cas la

coopération repose en grande partie sur la non-intervention de la gestionnaire dans la concrétude du travail de la conductrice, dans le second en revanche, elle est caractérisée par un lien très étroit entre les deux femmes qui leur permet de former, avec l'assistante de la conductrice et selon leurs dires, une équipe à part entière. Chacune, nous dit la conductrice, sait où ses compétences commencent et s'arrêtent, et toutes deux s'accordent une confiance mutuelle absolue.

Elle souligne en outre que lorsque des questions ou des désaccords se présentent, la discussion est toujours possible et son avis de professionnelle toujours respecté « *ce n'est jamais un problème, pas une seule fois.* » Ainsi la directrice du centre et la conductrice disent-elles travailler beaucoup ensemble, tant pour réaliser les évaluations et les bilans des enfants par exemple que pour développer les contacts extérieurs, ou encore se rendre en congrès présenter l'éducation conductive, tout en ayant chacune leur domaine de compétence.

Dans ces deux centres donc, les conductrices semblent pouvoir travailler en bonne intelligence avec les parents des enfants dont elles s'occupent, grâce notamment à la place que leur accordent les parents gestionnaires au sein de leur structure. Et de fait, leurs dires semblent congruents avec les observations faites sur place, au cours desquelles l'asymétrie entre les conductrices et les parents ou accompagnateurs des enfants est tout à fait perceptible, même pour l'observateur extérieur ignorant des pratiques. L'une d'elles, par exemple, s'autorise apparemment sans aucune difficulté à reprendre les enfants lorsqu'elle le juge nécessaire – et parfois de façon assez énergique – ainsi qu'à rappeler leurs parents à l'ordre lorsqu'elle trouve qu'ils interviennent trop à la place de leur enfant ou lorsqu'au contraire ils relâchent leur attention. De même, l'autre, bien qu'ayant des façons de faire différentes et se montrant en apparences un peu moins directe que son homologue, n'en est pas moins claire dans ses instructions et attentive à être écoutée, aussi bien par les enfants que par leurs parents. Ainsi le fait que les parents gestionnaires soient les employeurs directs de ces deux conductrices ne semble-t-il pas entraver leur pratique.

Cependant et ainsi que la conductrice nous l'explique, cette qualité de coopération ne se retrouve pas partout. Si certains centres, comme celui dans lequel elle travaille, recrutent des conductrices expérimentées, dans d'autres endroits sont recrutées des jeunes diplômées, afin, nous dit-elle, que les directeurs puissent décider de la façon de travailler des professionnelles.

Elle souligne ainsi que certaines de ses pairs, peut-être pas assez confiantes pour défendre la méthode, sont mises dans des situations qui les conduisent à faire des compromis qu'elle-même refuserait mais qu'elles en revanche acceptent.

IV.2.3.5.2 Dégradation des liens de coopération et conséquences sur la pratique

Et de fait, il semblerait que la troisième conductrice, doive justement faire face à ce type de difficultés. Dans le centre dans lequel elle travaille en effet, il apparaît qu'un conflit l'oppose à la gestionnaire du centre, ayant pour enjeu la détention de l'autorité professionnelle. La conductrice affirme ainsi que la directrice du centre ne lui laisse pas sa

place de professionnelle et définissant mais sans elle, avec les parents, les objectifs pour chaque enfant.

Plus encore, celle-ci déciderait du programme à sa place, nous dit la conductrice avant de souligner qu'elle travaillerait très différemment si la directrice n'était pas présente dans la structure toute la journée, comme c'est en effet le cas.

Et de fait, nous notons durant l'une de nos journées sur place que la directrice du centre, supposée travailler dans son bureau situé un peu à l'écart des salles où les enfants travaillent, se poste sur le pas de la porte de la salle et regarde ce qui s'y passe ; un peu plus tard, elle revient et cette fois prend le temps d'aller voir chaque enfant et de leur adresser à chacun quelques mots. Bien qu'aucune remarque ne soit alors faite à la conductrice ou aux assistantes, son comportement n'est pas sans nous faire penser à celui que pourrait avoir un superviseur et quoi qu'il en soit, il nous semble que par ces simples intrusions, elle vient rappeler à tous sa présence. Dès lors, nous ne sommes pas très étonnés d'entendre la conductrice mentionner un paradoxe existant chez la directrice qui, nous dit-elle, à la fois souhaite que la conductrice ait beaucoup d'expérience et à la fois n'écoute pas ce qu'on lui dit. Plus précisément – et en cela elle rejoint la remarque faite par sa collègue – elle soutient que la directrice souhaiterait en réalité avoir embauché quelqu'un de jeune et sans beaucoup d'expérience, qui ferait comme elle veut et non pas comme la conductrice pense qu'il faut faire. Elle nous explique par exemple que cette directrice refuse des évolutions dans le programme proposé aux enfants, évolutions qui lui semblent pourtant essentielles afin d'accompagner les enfants correctement.

Une fois encore, ces paroles de la conductrice font écho avec l'une de nos observations : la directrice nous a en effet expliqué que tous les jours, les mouvements de la première année de vie sont recommencés et travaillés avec les enfants avant que, en fonction du stade où chacun d'entre eux en est, ils abordent des mouvements plus évolués. La question qui était alors pour nous restée en suspens était celle de savoir s'il n'y avait chez les enfants aucune trace susceptible de s'inscrire en profondeur, au point de devoir recommencer tous les jours aux origines. Les paroles de la professionnelle, tout en allant plutôt à l'encontre de cette hypothèse, éclairent cependant de façon assez problématique les désaccords existants entre la directrice et elle : suivant les souhaits de la gestionnaire du centre en effet, il semblerait que la méthode utilisée pour accompagner les enfants, ne s'adaptant pas à l'évolution de chacun, ne puisse pas réellement être mise à leur service. Le manque de moyens financiers, perpétuel problème de la structure empêchant de se procurer le matériel adéquat, viendrait en outre verrouiller une situation déjà bien compliquée.

Plus largement, un épisode relaté par une assistante illustre de façon assez éloquente l'impossibilité pour l'une des mères d'accorder un crédit suffisant aux professionnels qui prennent en charge les enfants d'une part, et l'extrême difficulté, pour lesdits professionnels, à s'opposer aux *desiderata* des parents d'autre part. La professionnelle raconte en effet comment, alors qu'elle sentait qu'un enfant ne se sentait pas bien, sa mère a insisté pour qu'elle le lâche et le laisse se tenir debout seule le temps

de la prise d'une photo. L'enfant est tombé, et l'assistante souligne combien aujourd'hui encore, elle regrette son impossibilité d'alors à tenir sa position face à cette mère.

Il n'est rien de dire que ceux qui, en dernier ressort, pâtissent le plus de cette situation sont par conséquent probablement les enfants eux-mêmes.

Dans cette perspective, il n'est guère étonnant que constater que ces conflits ne se limitent pas à la conception du programme mais touchent également, pour des raisons probablement multiples, d'autres domaines, comme celui de l'évaluation de pré-admission des enfants. Une conductrice relate en effet comment la directrice, qui tient à être présente à chaque évaluation, l'empêche de montrer ses réserves lorsqu'elle en a : en effet, elle demanderait à la conductrice de donner son avis sur l'enfant devant la famille – et l'enfant par la même occasion –, ce qui a pour effet de rendre extrêmement difficile la tâche déjà compliquée en elle-même de refuser de prendre en charge un enfant. La professionnelle, ne se sentant jamais la possibilité de dire non à une famille, va ainsi jusqu'à dire qu'en suivant la directrice, il faudrait pouvoir affirmer que « *l'éducation conductive est un miracle* ».

De façon générale, elle se dit soumise à l'autorité des parents, et il nous faut bien admettre qu'il est possible que cela soit le cas ; le règlement intérieur de la structure stipule en effet la chose suivante :

« La conductrice est placée exclusivement sous l'autorité du Président de l'Association [XX] et de toute personne ayant reçu délégation de ce dernier. Elle doit par conséquent, se conformer aux instructions des supérieurs hiérarchiques habilités à diriger, surveiller et contrôler l'exécution du travail. »

Tout ceci n'est pas sans avoir des conséquences sur la conductrice et la façon dont elle se sent au sein de cette structure, au point d'ailleurs qu'elle finit par évoquer son souhait de la quitter dès que cela sera possible ; elle pense d'ailleurs que c'est pour les mêmes raisons que l'une des assistantes souhaite également démissionner – même si celle-ci ne le formule pas en ces termes, ni à elle ni à nous lors de notre rencontre. Plus encore, il apparaît que la souffrance ressentie par la conductrice est telle qu'elle montre des difficultés majeures à pouvoir évoquer son travail auprès des enfants lors de notre rencontre, l'ensemble de l'entretien étant sans cesse envahi par l'expression des difficultés qu'elle rencontre face à cette organisation du travail. En dernier ressort, une interrogation demeure quant aux conséquences de cette organisation sur la prise en charge des enfants. Ainsi que le souligne une assistante, si la conductrice est respectée, il n'en reste pas moins qu'en dernier ressort, ce sont les parents qui décident, et ce en allant parfois à l'encontre de ses indications.

La conductrice elle-même admet de fait qu'elle ne peut exercer son métier d'une façon qu'elle juge éthiquement juste, ce qui pose déjà un problème certain ; mais elle ajoute que d'autres dérives ont lieu, dans ce qu'elle décrit comme ce que nous pourrions appeler une alliance entre certains professionnels et la directrice de la structure. L'une des rééducatrices en effet irait toujours dans le sens de la directrice, quitte à faire des entorses avec la vérité et à toujours affirmer que tout se passe bien avec les enfants, même quand ça n'est pas le cas. Pourquoi de tels « compromis » avec la réalité ? La réponse à cette question se situe très probablement dans une dimension de la situation que nous ne

saillions ignorer : la directrice du centre, rappelons-le, est également l'employeur de la plupart des intervenants au sein de la structure, et occupe de ce fait une double, voire triple place : directrice-employeur du centre, parent d'un enfant pris en charge dans la structure et – bien que tous ne soient pas d'accord sur ce point – professionnelle de l'éducation conductive aux côtés de la conductrice et de ses assistants.

Une assistante affirme ainsi qu'il n'est pas possible pour les professionnels de s'exprimer, dans la mesure où ils risquent de se faire licencier et de perdre leur salaire d'une part, et où, n'étant pas diplômés, ils ne se sentent pas toujours légitimes pour donner leur avis d'autre part. Elle souligne également qu'elle le regrette beaucoup et qu'elle estime que son avis a de la valeur ; ils ont, dit-elle, bien des choses à dire.

Les assistantes « ont des choses à dire », sans aucun doute ; et pourtant, elles ne les disent pas, ou peu. Ainsi que le souligne l'une d'elles, « le lien du salaire » n'est donc pas sans avoir des conséquences sur les capacités des professionnelles à s'opposer à la directrice du centre, quand bien même elles jugent parfois qu'elle se trompe et que ses décisions sont mauvaises.

Plus généralement, l'autorité exercée par les parents vis-à-vis de la conductrice – qui, selon elle, sont tous d'accord pour considérer que c'est à eux de définir les objectifs pour leur enfant et non à elle –, n'est pas sans poser question, en raison une fois encore de la place pour le moins hybride que ces derniers occupent au sein de la structure. Les liens qu'ils ont avec les enfants pris en charge par les professionnels du centre ne manquent de fait pas de poser un certain nombre de problèmes : leur implication est telle, en effet, qu'un doute peut légitimement subsister quant à leurs capacités à conserver la distance bien souvent indispensable aux prises de décisions, pour le moins délicates, concernant les enfants.

Qu'est-ce à dire ?

Les parents des enfants, de l'avis des professionnels rencontrés du moins, auraient tendance à dénier le handicap de leur enfant et à être dans l'incapacité d'entendre ses difficultés. La « vision positive » de l'enfant, certes prônée dans les principes de l'éducation conductive, serait chez eux poussée à l'extrême et finalement détournée de son objectif initial, les empêchant d'être réalistes. Évoquant la directrice du centre, une conductrice affirme ainsi qu'elle refuse de comprendre le fait que les enfants polyhandicapés ne peuvent pas progresser aussi vite qu'elle le souhaiterait, et qu'à chaque fois qu'elle essaie de le lui rappeler, la directrice, ne voulant rien entendre, lui répond qu'il ne faut pas « être négative ».

La conductrice se sent ainsi dans l'impossibilité presque permanente de dire des choses aux parents que pourtant elle juge essentielles ; ainsi par exemple d'un enfant qui, selon elle, présente des troubles autistiques mais dont, en l'absence de psychologue pour attester de ces symptômes et face à des parents qu'elle affirme rester sourds, elle ne s'autorise pas à parler. L'une des assistantes partage également son point de vue, plusieurs éléments témoignant selon elle du déni des parents et de la façon dont cela influe sur sa pratique. Elle insiste notamment sur les désirs des parents vis-à-vis des enfants, disproportionnés par rapport à ce que ces derniers seraient capables de faire – même à

long terme, comme savoir lire, écrire, etc. Les parents, sous couvert de vouloir conserver un esprit « positif », resteraient ainsi sourds aux réserves des professionnels, se « voilant la face », pour reprendre les termes de l'assistante et les empêchant même d'envisager les autres choses, moins ambitieuses certes mais pour le moins utiles aux enfants, que ces derniers seraient en mesure de réaliser.

Pourquoi décrire avec autant de détails cette situation singulière ? Bien que spécifiquement circonscrit, semble-t-il, à ce centre – quoi que nous n'ayons en réalité aucune idée de la façon dont les choses se déroulent dans les centres que nous n'avons pas visités –, il n'en reste pas moins que ce type de difficultés doit être souligné car celles-ci sont susceptibles d'avoir des conséquences importantes sur la prise en charge des enfants. En effet et ainsi que le soulignent la conductrice et l'assistante, le risque à trop vouloir « rester positif » est d'oublier précisément les aspects auxquels il convient de s'intéresser pour amener les enfants à progresser et, partant, d'en rester toujours au même point :

Sinon, souligne la conductrice, il ne reste plus rien à changer et plus aucune marge pour progresser. Ou encore, ainsi qu'elle le remarque également, on finit par trop en attendre de l'enfant ; à l'instar, soutient-elle par exemple, d'une mère qui attend de *[son enfant]* des performances que celle-ci n'est probablement pas en mesure de fournir et, partant, d'« *y aller trop fort avec elle* ». Plus largement, des désaccords tels que ceux que nous venons d'évoquer risquent, si l'activité de délibération ne parvient pas à être relancée, de conduire les professionnels dans l'impasse. Bien des recherches antérieures (Molinier, Temps professionnel et temps personnel des travailleuses du care: perméabilité ou clivage?, 2009; Gernet, I. et Chekroun, F., 2008) ont en effet déjà montré comment l'empêchement des discussions relatives au réel du travail ont des effets délétères sur la qualité dudit travail. Que le lecteur ne s'y trompe cependant pas : si les parents ici décrits ne semblent pas laisser beaucoup d'espace à la conductrice pour exercer son travail d'une manière qu'elle juge juste, il serait réducteur de leur imputer à eux seuls la responsabilité de cette situation. Si la conductrice et les assistantes y sont bien sûr également pour quelque chose, la dimension la plus importante à souligner reste celle des raisons qui ont conduit les parents à devoir s'organiser de la sorte. C'est sur ce point qu'il nous faut recentrer la discussion car de fait, ces problèmes spécifiques auraient peut-être pu être évités si les parents n'avaient pas été amenés à prendre une telle place au sein des structures.

Laissées avant tout à l'appréciation des professionnels, les pratiques pourraient en effet peut-être reposer davantage sur un socle commun et des règles de métier partagées, ce qui, sans chercher à les uniformiser – ce qui serait évidemment une erreur –, fournirait un cadre de référence plus solide et favoriserait l'activité de délibération indispensable à un travail de qualité.

Ne seraient-ce ces dispositions particulières de l'organisation du travail, il se pourrait que les pratiques soient plus semblables. Derrière cette hétérogénéité « induite » - si nous pouvons nous exprimer en ces termes – se dessinent en effet des points de convergence certains entre les conductrices, à la fois dans ce qu'elle considèrent être l'essence de leur métier et dans leur façon de faire avec les enfants. En dépit des différences qui existent entre elles quant à certaines dimensions de leur travail et qui, de

fait, sont inévitables, elles intègrent toutes les principes de base de la méthode dans leur pratique – l'intention rythmique, le renforcement positif, le matériel, le travail moteur, etc. – et semblent en outre d'accord sur un point essentiel. L'une des conductrices souligne que l'un des aspects les plus importants de cette méthode est de considérer l'enfant « complet », comme une personne entière, au lieu de travailler uniquement avec des parties de son corps.

Ainsi nous paraît-il possible de supposer que si les conductrices avaient les moyens de davantage communiquer ensemble, voire de travailler les unes avec les autres, et si elles dépendaient moins des parents qui les emploient, l'hétérogénéité constatée serait moins marquée.

Bien des cas de figure pourraient à présent être explorés, afin de chercher à savoir si cette hypothèse possède ou non quelques fondements. L'un d'eux, sur lequel nous allons nous attarder à présent, se trouve justement proposer une configuration au sein de laquelle le travail se fait en équipe et la place des parents n'est pas du tout la même.

IV.2.4 De l'éducation conductive à la « pédagogie conductive » au sein d'équipes interdisciplinaires françaises

L'un des centres que nous avons visités est à première vue un centre de prise en charge du polyhandicap classique. Reconnu par l'État et sous la tutelle des pouvoirs publics, il emploie une équipe interdisciplinaire regroupant des acteurs de soins formés en France et exerçant des professions bien définies et reconnues comme telles : ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens, aides médico-psychologiques, éducateurs spécialisés, secrétaires, chauffeurs, chef de service, forment ainsi un collectif de travail ayant pour mission d'accompagner des enfants polyhandicapés et de favoriser pour eux la meilleure autonomie possible. Aucune conductrice n'est présente auprès d'eux. Pourtant, les principes de l'éducation conductive occupent une place centrale dans leur pratique, et ils soulignent ainsi que s'ils ne pratiquent pas l'éducation conductive à proprement parler, la prise en charge des enfants est caractérisée par l'importance accordée à la pédagogie conductive : « *l'éducation conductive a donné le cadre ici*, explique ainsi une professionnelle, *elle définit la façon de voir les enfants.* » Comment cela se traduit-il dans leur pratique quotidienne ?

IV.2.4.1 Une organisation du travail singulière

Après un premier bilan à l'arrivée de l'enfant dans la structure, visant à déterminer ses capacités motrices, sociales, cognitives et d'autonomie dans la vie quotidienne, des objectifs personnalisés sont définis pour lui, et c'est en équipe qu'ils seront travaillés. Comment ? La plupart des structures regroupant des équipes interdisciplinaires sont organisées de façon à ce que chacun travaille seul avec son patient – ou éventuellement en petit groupe, avec parfois un co-thérapeute – et délibère sur son cas lors de réunions de synthèse réunissant toute l'équipe. Lorsque plusieurs professionnels prennent en charge le même enfant, des regards croisés sont possibles, et dans le cas contraire l'équipe s'emploie quand même à réfléchir ensemble au cas présenté par le thérapeute ou le rééducateur. Dans ce centre toutefois, ces principes classiques sont subvertis au profit

d'un fonctionnement singulier : si des réunions d'équipe existent également, durant lesquelles les cas des enfants sont soumis à la délibération, la pratique de chacun des professionnels est profondément transformée par rapport à ce que l'on peut traditionnellement rencontrer dans ce type de situations. Les professionnels expliquent en effet qu'au contraire de ce qu'ils ont connu jusqu'à présent, il ne s'agit plus de travailler individuellement avec chaque enfant mais en groupe ; en outre, tous doivent à présent s'intéresser ensemble aux mêmes choses dans la prise en charge de l'enfant, au lieu d'apporter chacun son regard spécifique.

Et de fait, auxiliaires et rééducateurs travaillent ensemble, formant un collectif de 3 à 4 travailleurs par classe, au sein de chacune desquelles peuvent être accueillis 8 enfants à la fois au maximum. Autour de ces enfants, un accompagnement est pensé avec, en son centre, les principes fondamentaux de l'éducation conductive. Les appliquer, cependant, n'est pas toujours très facile pour les professionnels. Pourquoi ?

IV.2.4.1.1 Inégalités de la formation

Si tous les intervenants de la structure se réfèrent à la pédagogie conductive, ils n'ont pas pour autant tous été formés à la méthode Pető ; plus encore, ceux de l'équipe qui en connaissent le plus sur le sujet n'ont en fait suivi qu'une petite partie de la formation proposée en Belgique. Une professionnelle explique qu'il est nécessaire d'acquérir davantage de compétences dans cette pratique, personne dans l'équipe n'étant encore en mesure de travailler pleinement avec cette technique.

Ainsi une soignante est-elle amenée à nous expliquer que le matin même, durant la période de notre observation, elle était la seule parmi ses collègues à être formée à la pédagogie conductive ; en outre, il s'agissait d'un nouveau programme, ce qui a conduit à une certaine confusion, d'ailleurs perceptible par les chercheurs – « *ça suivait pas* », résume-t-elle. Ne parvenant en effet pas très bien à comprendre ce que les professionnels cherchaient à faire faire aux enfants en dépit d'un programme annoncé de façon très claire, nous avons eu le sentiment d'assister à une matinée un peu bancal. Plus précisément, alors que dans les sessions menées par des conductrices nous avons assisté à une pratique apparemment très structurée, englobant des séries d'exercices aussi faciles à suivre qu'à identifier, nous avons ici été quelque peu déroutés. À cela, plusieurs raisons peuvent être évoquées.

IV.2.4.1.2 Un ratio adulte/enfant diminué

La pratique de l'éducation conductive dans les CEC nous avait habitués à un ratio d'un adulte pour un enfant – voire plus si l'on prend en compte la conductrice, présente pour tous les enfants en même temps. Dans cette structure en revanche, chaque professionnel prend en charge environ deux enfants. De ce fait, pendant que certains font les séries d'exercices, les autres attendent leur tour – sont en « récréation », pour reprendre les termes des professionnels –, donnant parfois l'impression d'être un peu livrés à eux-mêmes. Du côté des adultes les prenant en charge, il est en outre à noter qu'ils doivent en conséquence répéter le même programme deux fois. Or, certains professionnels soulignent qu'ils ne sont pas assez nombreux pour s'occuper correctement

de chaque enfant du groupe, et qu'à la frustration de devoir en laisser certains de côté pour s'occuper d'autres s'ajoute une grande fatigue.

IV.2.4.1.3 Place de la pédagogie conductive dans la prise en charge quotidienne

La pédagogie conductive guide, nous disent les professionnels, l'ensemble de leur pratique ; néanmoins, elle nous semble inégalement présente au cours des diverses activités en regard de ce que nous avons pu voir dans les CEC. Bien repérable lors des exercices moteurs, elle l'est en effet un peu moins à d'autres moments de la matinée, aux yeux de l'observateur extérieur du moins. Plus largement, il nous est un peu difficile de comprendre comment est pensée globalement la place de l'éducation conductive dans le programme proposé aux enfants ou, pour le dire autrement, comment elle est mobilisée au cours des différentes activités journalières. Si cette difficulté est en partie de notre fait – redisons-le, des observations sont tout à fait insuffisantes pour comprendre les tenants et aboutissants du travail réalisé par les intervenants –, peut-être reflète-t-elle également une certaine réalité ; en effet, une professionnelle affirme elle-même que, contrairement à ce nous avons constaté dans les CEC, « *on peut pas faire de la pédagogie conductive tout le temps.* » Pourquoi ?

IV.2.4.1.4 Des handicaps hétérogènes et parfois peu définis

Le profil des enfants accueillis dans la structure est, encore moins peut-être que dans les CEC, facile à définir. Au premier regard, il est toutefois possible de supposer qu'il ne s'agit pas d'enfants « IMC classiques ». De ce fait, les intervenants de la structure se trouvent parfois presque plus démunis en ayant été formés à l'éducation conductive que s'ils devaient travailler avec la référence à leur profession initiale. Une professionnelle souligne ainsi qu'elle a reçu une formation particulière pour travailler avec les enfants polyhandicapés et que l'éducation conductive ne lui apparaît pas toujours comme étant la plus adaptée aux enfants, qu'elle prend en charge dans ce centre, qui demandent des soins plus spécifiques.

Et de fait, certains enfants présentent manifestement de multiples handicaps, parfois très lourds et dont le diagnostic précis reste dans plusieurs cas inconnu. Pour d'autres en revanche, le handicap moteur – et peut-être aussi intellectuel ? – paraît mineur, voire inexistant au regard de troubles psychiques, en revanche beaucoup plus marqués et parfois très envahissants. « *Les enfants de cette classe, c'est plus troubles du comportement que polyhandicap* », explique en effet une soignante en évoquant le groupe d'enfants avec lequel elle travaille. Plus précisément, elle souligne que les enfants de son groupe présentent peu de troubles physiques ou de malformations, et qu'ils sont finalement assez autonomes d'un point de vue moteur. Elle conclut en affirmant qu'il s'agit pour eux plus de troubles mentaux que de troubles physiques.

Et de fait, nous avons été frappés par le comportement de certains des enfants, pendant les récréations ou les sessions de travail. Laissés seuls, certains restent allongés par terre, sont assis et manipulent un livre ou au contraire se déplacent de façon erratique dans la pièce, tournent sur eux-mêmes, parfois en criant ; pris en charge par les adultes, ils ne se calment pas toujours et les cris, les mouvements désordonnés et l'agitation générale continuent, un enfant mordant par exemple le matériel qui lui est présenté, un autre

présentant des rires immotivés répétés ou un autre, encore, s'approchant de nous pour nous faire un câlin se transformant finalement en coups. Or, et ainsi que l'ont souligné les trois conductrices rencontrées dans les CEC, ce type de troubles constituerait une contre-indication pour ainsi dire absolue à la pratique de l'éducation conductive – d'ailleurs, en évoquant l'un des enfants pris en charge dans le centre dans lequel elle travaille, et qui, pense-t-elle, présente des troubles autistiques, une conductrice s'était montrée assez radicale sur ce point : « *comment trouver la clef pour [cet enfant] ? Moi je suis conductrice, ce n'est pas mon métier.* » L'une des professionnelles de la structure l'affirme ainsi sans détour : son équipe s'inspire de la pédagogie conductive mais il est impossible de la pratiquer réellement car il s'agit d'une méthode spécifique aux enfants IMC, ce qui n'est pas le cas des enfants de son centre.

Dans l'autre classe, plus orientée « polyhandicap » que « troubles du comportement », il nous semble souvent que les enfants, très appareillés et pour certains en fauteuil ou en siège coque, ne réagissent pas ou très peu aux stimulations des adultes. Contrastant avec ce qui est perceptible dans l'autre groupe, les enfants sont ici beaucoup plus silencieux, voire pour certains inertes, cependant que les adultes parlent parfois en chuchotant. Les enfants en récréation sont isolés les uns des autres, l'un silencieux et immobile dans son fauteuil, l'autre allongé et tournant la tête de droite à gauche en regardant la lumière au plafond – nous apprendrons plus tard qu'il est très malvoyant – et le troisième montrant des comportements stéréotypés typiques des pathologies autistiques (balancements, sons). Lorsque vient leur tour de travailler, rapidement l'un ne fait plus rien – il a, selon la professionnelle, terminé les exercices très rapidement et attend la suite du programme – et un autre est laissé seul sur la table pendant que l'intervenant qui s'occupe de lui semble inactif ; seul le troisième paraît suivre la série de tâches jusqu'à la fin de la session. Plus globalement, il semble ici qu'il n'y ait pas de programme véritablement commun à la classe, quand bien même cela est supposé être le cas.

Notre positionnement d'observateurs extérieurs nous invite, une fois encore, à rester prudents avant de proposer une interprétation à ces constats ; ainsi que nous le verrons un peu plus loin, les entretiens nous permettront néanmoins d'y voir un peu plus clair et d'affiner notre tentative de compréhension des choses.

Avant cela, il est un dernier point que nous souhaiterions brièvement aborder concernant l'organisation du travail au sein de la structure ; il s'agit de la place conférée aux parents dans la prise en charge des enfants, qui se trouve ici tout à fait différente de ce qui a été constaté dans les CEC.

IV.2.4.1.5 Quelle place pour les parents ?

Dans les classes, les parents n'interviennent pas et les professionnels décident de la façon dont se déroulent les activités. Ces derniers, toutefois, insistent sur l'importance de leur place au sein de la prise en charge des enfants ; participant de chacune des décisions prises pour leur enfant, les parents, bien qu'absents de la structure, entretiennent un lien que l'équipe veut étroit avec elle, afin, entre autres, d'assurer une cohérence entre ce qui est travaillé dans la structure et la façon de vivre de la famille au quotidien. Une professionnelle souligne ainsi l'importance de trouver un accord entre les parents et les

professionnels quant aux dimensions travaillées chez les enfants, et ce afin que la prise en charge ait le maximum de sens pour les enfants.

Ainsi peut-on comprendre que certaines fois, comme le souligne une soignante, le travail avec les parents puisse être compliqué même s'ils ne participent pas directement à la prise en charge. Elle raconte par exemple comment les priorités pour les parents peuvent faire fi des nécessités somatiques : en effet, si les parents souhaitent que leur enfant marche, la professionnelle rappelle qu'on ne peut pas marcher si on ne sait pas tenir sa tête, et qu'il faut définir les priorités en ce sens. Cependant, elle souligne qu'en dépit des recommandations des professionnels, les parents sont en dernière intention ceux qui décident du projet de l'enfant, qui peut alors comporter ce type d'incohérences comme de prévoir comme objectif de marcher alors même que la tête n'est pas tenue.

Ces éléments ouvrent la porte à bien des questions, concernant à la fois la relation entre les professionnels et les parents et la façon dont la volonté de l'enfant peut ou ne peut pas être prise en compte dans les objectifs qui lui sont assignés. Toutefois, il est à noter qu'aucun des autres professionnels rencontrés ne mentionnera cette dimension du travail en ces termes : certains d'entre eux, ainsi que nous le verrons plus loin, n'ont en effet que très peu de contacts avec les parents, cependant que d'autres ne rapportent aucune difficulté particulière dans leur travail avec eux et insistent plutôt sur les aspects positifs de leurs relations. Difficile, alors, de nous faire une idée de ce qu'il en est pour l'ensemble de l'équipe. Si, peut-être, les nuances de leurs rapports peuvent sembler défensivement lissées à certains moments, nous pensons que les rationalisations singulières ne sont pas seules en cause dans ce discours hétérogène.

Tout comme le manque apparent de structuration du travail constaté lors des matinées d'observation, ces différences dans les discours des intervenants pourraient en effet également témoigner de la façon dont, malgré un travail d'équipe cherchant à rassembler les différents professionnels autour d'une prise en charge commune des enfants, ils ne vivent en réalité pas du tout la même expérience en fonction de la place qui leur est accordée dans le collectif de travail et de la façon dont celui-ci est organisé.

Plus précisément, adopter la pédagogie conductive comme référence centrale dans la pratique implique que ce soient ses principes qui deviennent le socle autour duquel l'ensemble de l'équipe se structure et travaille. Concomitamment, l'idée sous-jacente à l'organisation du travail reste de profiter, en plus de la perspective apportée par la pédagogie conductive, du regard singulier des professionnels de chaque spécialité qui pourraient ainsi se compléter et s'enrichir mutuellement. Toutefois, le fait de regrouper toutes les spécialités ensemble, et plus largement l'organisation du travail telle qu'elle est pensée dans le service ne sont pas sans générer certaines difficultés pour les membres de l'équipe.

IV.2.4.2 Une coopération parfois difficile

« *On fait un peu tous le même métier ici* », nous dit une professionnelle. Derrière cette formulation se dessine néanmoins une réalité plus complexe.

IV.2.4.2.1 De la perte des repères à l'instabilité des équipes

Les intervenants, bien que supposés travailler ensemble à partir d'un référentiel commun – celui de la pédagogie conductive –, ont eu des formations et parfois des expériences de travail bien différentes les uns des autres, dans lesquelles ils ont appris à travailler à partir de règles de métier bien spécifiques et avec leur regard propre sur l'être humain. En d'autres termes, la référence à la pédagogie conductive induit une perte des repères chez les professionnels, vis-à-vis de ce qui faisait jusque-là l'essence de leur profession et de leurs savoir-faire, ce qui rend l'acclimatation à l'organisation du travail dans la structure particulièrement difficile pour certains même si le travail d'équipe, déclare l'une des soignantes, peut être compliqué avec certains professionnels. Elle affirme ainsi que beaucoup de ses collègues ont quitté la structure depuis son ouverture, en raison de leur difficulté à trouver leur place dans cette organisation atypique.

Cet aspect est en fait, finit-elle par nous dire, ce qu'il y a de plus difficile pour elle dans son travail. Les départs de la structure, apparemment nombreux, génèrent non seulement des difficultés à intégrer efficacement l'éducation conductive dans la pratique – qui suppose, on le conçoit aisément, une certaine stabilité des équipes –, mais rend plus globalement l'activité de délibération et tout le travail plus compliqués. Le turn-over important, souligne une soignante, rend difficile le travail auprès des enfants, l'arrivée récurrente de nouveaux collègues ayant pour conséquence de casser le rythme trouvé jusque-là.

Par ailleurs, l'introduction de la méthode ne fait pas que générer une perte de repères et les départs sont aussi à imputer à d'autres dimensions de la situation.

IV.2.4.2.2 Travailler sous le regard des autres

De par leurs formations différentes, les professionnels ne posent pas le même regard sur les enfants qu'ils accompagnent et des divergences de point de vue apparaissent parfois entre eux. Ce phénomène, somme toute, est très classique dans une équipe interdisciplinaire et peut *in fine* ne pas poser de problème lorsque la discussion et la délibération sont possibles. Dans ce cas cependant, les désaccords peinent à trouver des issues autrement que par l'arbitrage final du chef de service, car de fait, les différents intervenants, pour certains du moins, semblent difficilement supporter de se retrouver dans la même pièce toute la journée. Formés à travailler seuls, ils sont ici contraints de supporter le jugement porté par les autres sur leurs façons de faire. Bien que, ainsi que le souligne Marion, le fait d'être plusieurs présente l'avantage précieux de pouvoir passer le relais quand les choses deviennent trop difficiles avec un enfant, il n'en reste pas moins qu'alors, comme le rappelle une professionnelle, « *on a toujours le regard des autres collègues, donc pour apprendre faut se sentir à l'aise de poser des questions.* » Et de fait, les regards sont pour le moins critiques ; ils sont plusieurs, en effet, à reprocher à l'un ou l'autre de leurs collègues ce qu'ils considèrent comme un manque de professionnalisme, à tel point que l'un des intervenants souligne l'importance majeure des conflits dans l'ensemble de la structure. Ces derniers prennent selon elle beaucoup de place, et elle ne comprend d'ailleurs pas ce qui se passe dans son service ; il n'y a pas, affirme-t-elle, de

bienveillance entre les professionnels, et les conflits peuvent éclater d'une seconde à l'autre sans signe avant-coureur sans jamais trouver de réelle issue.

Discuter de l'intérêt et des limites de la pédagogie conductive en équipe devient dès lors compliqué, plus encore sûrement du fait de la hiérarchisation de l'équipe et du manque de reconnaissance dont disent souffrir certains professionnels.

IV.2.4.2.3 Travail en équipe et manque de reconnaissance

Si tous les intervenants sont supposés renoncer en partie à leurs spécificités pour adopter un référentiel commun, certains d'entre eux soulignent que la formation initiale de chacun n'en est pas moins utilisée comme motif pour justifier d'une certaine hiérarchie entre eux ; les uns seraient ainsi détenteurs du savoir et de l'autorité, cependant que serait sans cesse rappelée aux autres leur condition de subalternes qui, de fait, ont le sentiment récurrent de ne pas être écoutés dans les discussions portant sur le travail – il s'agirait d'ailleurs de la raison du départ de plusieurs anciens collègues.

Plus précisément, la hiérarchie impliquerait que certains professionnels auraient des contacts privilégiés avec les familles et seraient, entre autres, détenteurs d'informations concernant les enfants qu'ils ne partageraient pas toujours avec leurs collègues, au prétexte que ceux-ci n'en feraient peut-être pas bon usage ou tout simplement par une supposée inadvertance. L'une des professionnelles regrette ainsi de ne pas avoir davantage de lien avec les familles, et nous donne plusieurs exemples mettant en évidence la façon dont d'autres collègues peuvent parfois refuser de partager des informations relatives à un enfant au prétexte qu'elle ou d'autres intervenants, moins élevés dans la hiérarchie, ne seraient pas capables de travailler correctement en ayant connaissance de ces éléments.

Si la professionnelle, disant ces mots, ne semble pas revendicative, elle souligne cependant que ce type de comportements a pu créer chez ses anciens collègues une grande souffrance et, plus globalement au sein de l'équipe, d'importants conflits. Ces derniers ont, dit-elle, été à l'origine de beaucoup d'arrêts maladie et de décompensations dépressives, plus particulièrement chez les professionnels s'estimant déconsidérés.

Bien que s'étant un peu assouplie, cette hiérarchie, apparemment toujours très présente, implique par exemple que certains intervenants n'ont pas le droit d'avoir d'échanges directs avec les familles au téléphone et doivent passer la main immédiatement au professionnel supposément plus qualifié s'il s'avère que celles-ci décrochent lorsqu'il sonne.

Si les informations ne sont ainsi parfois pas transmises à tous les membres de l'équipe, qui se retrouvent régulièrement à ne pas comprendre ce qui se passe, ce manque de confiance entre les professionnels et le manque de reconnaissance dont s'estiment victimes certains d'entre eux participent sans nul doute à la pérennisation des conflits au sein de la structure. Une soignante relate ainsi la façon dont l'entraide entre les collègues n'existe pas réellement, au contraire d'autres endroits où elle a travaillé auparavant.

En d'autres termes, les liens de coopération qu'évoque la jeune femme en se souvenant de son ancien poste semblent ici fortement mis à mal. Bien qu'il s'agisse de tout autre chose que ce que nous avons constaté dans certains CEC, le risque reste le même : celui de voir les conflits se répercuter sur la prise en charge des patients. Et de fait, l'une

des intervenants se dit un peu déçue du manque d'empathie de certains de ses collègues, qui restent selon elle trop centrés sur eux et sur les conflits existant dans l'équipe. Quant à une autre, elle mentionne spontanément le fait que les difficultés rencontrées dans l'équipe devraient ne pas se répercuter sur les enfants et que, si pour le moment elle pense que leurs efforts pour donner le change dans la journée paient, elle n'est pas sûre que tout le monde puisse continuer « à faire comme si de rien n'était » indéfiniment.

Nous n'aurons pas plus d'éléments nous permettant de comprendre davantage la situation. Néanmoins, il reste que nous ne pouvons pas faire l'économie de nous demander si l'impression de relative désorganisation lors des sessions de travail auprès des enfants est d'abord due à notre méconnaissance du travail des professionnels, à la spécificité du public accueilli et à l'inégalité de la formation en pédagogie conductive chez certains d'entre eux, ou si elle résulte davantage des conflits d'équipe relatés par les uns et les autres et dus, en partie du moins, à l'organisation singulière du travail, précisément générée par l'introduction de la pédagogie conductive au sein de cette structure. Dans tous les cas, la question reste ouverte de savoir dans quelle mesure les enfants en bénéficient et ce même si, ainsi que nous le discuterons plus loin, des progrès moteurs et de discipline semblent effectivement constatés dans certains cas.

IV.2.5 Conclusion

L'éducation conductive est actuellement pratiquée en France de deux façons : d'une part, dans les centres créés par des parents d'enfants polyhandicapés, au sein desquels travaille une conductrice – parfois aidée par des assistants – et où les parents occupent une place centrale ; d'autre part, dans des structures « classiques » où travaillent des équipes interdisciplinaires dont la pratique s'inspire de la pédagogie conductive sans être toutefois de l'éducation conductive à proprement parler.

À l'issue de nos observations et des entretiens menés avec les parents et les professionnels, plusieurs remarques peuvent être formulées concernant les liens entre l'organisation du travail dans ces structures, les pratiques qui en découlent et les conséquences sur la prise en charge des enfants polyhandicapés.

1. L'organisation du travail dans les différentes structures ne repose pas sur des principes suffisamment communs pour permettre une évaluation à proprement parler de la pratique de l'éducation conductive : celle-ci, en effet, s'avère beaucoup trop hétérogène et spécifique à chaque centre visité pour que nous puissions nous en faire une idée générale.
2. Pourtant, des règles de métier partagées existent chez les trois conductrices rencontrées, dont la rigueur et l'engagement dans leur travail ne font aucun doute et constituent l'une de leurs caractéristiques communes.
3. Si l'hétérogénéité constatée entre les CEC est si importante, c'est ainsi essentiellement en raison des différences notables retrouvées dans la place accordée aux professionnels par les responsables des structures. Dans certains cas, la qualité de la coopération entre responsables et professionnels permet manifestement aux conductrices de faire un travail qu'elles estiment être de qualité. Les encadrants, de fait, semblent connaître leurs limites et leur laissent une liberté qui leur permet de pratiquer leur métier en toute autonomie sans être pour autant complètement livrées à elles-mêmes sur les questions – entre autres – organisationnelles. Dans d'autres cas en revanche, les responsables

tendent à s’immiscer beaucoup plus dans la pratique des professionnels, alors même qu’ils ne sont pas formés à l’éducation conductive. En d’autres termes, les gestionnaires entendent contrôler les pratiques des gens de métier, ce qui, comme nous le savons, est bien souvent aussi délétère pour la coopération que pour la qualité de la prise en charge elle-même (Duarte, Défenses et résistance en psychodynamique du travail, 2017). Le problème se complique dès lors que nous nous souvenons que lesdits responsables sont les parents de l’un des enfants pris en charge dans la structure. Autrement dit, l’enjeu, pour eux majeur, de pérenniser l’existence de leur centre afin que leur enfant puisse continuer de bénéficier de l’éducation conductive, peut potentialiser l’influence qu’ils prétendent avoir sur toute la pratique des conductrices, allant du choix des enfants accueillis dans la structure à la définition du programme et des objectifs à atteindre pour chacun des enfants. En dernier ressort, le problème réside en la répercussion de cette organisation sur la qualité de la prise en charge elle-même et sur ses bénéficiaires, à savoir les enfants.

4. L’introduction de la pédagogie conductive au sein d’équipes interdisciplinaires dites « classiques » n’est pas non plus exempte de difficultés. D’une part, les professionnels s’avèrent inégalement et parfois insuffisamment formés à l’éducation conductive pour pouvoir en appliquer les principes de façon assurée et éclairée. D’autre part, formés à travailler seuls auprès des patients à partir de leur regard particulier sur le handicap, il leur est souvent difficile de renoncer à leurs spécificités au profit d’une pratique qui se veut partagée et qui prétend gommer en partie les différences interdisciplinaires, cependant qu’une hiérarchie importante demeure parallèlement entre eux en fonction de leur formation initiale ; plus généralement, la coopération en est affectée ainsi que, par voie de conséquence, la pratique elle-même. Enfin, une forte interrogation demeure en lien avec le public accueilli qui, pour nombre des enfants accueillis, présente des tableaux cliniques contre-indiquant *a priori* la pratique de l’éducation conductive.

Ces conclusions, bien sûr, sont un peu lapidaires et pour le moins condensées ; si elles sont présentées ainsi, c’est pour proposer une synthèse aux longs développements précédents et, surtout et avant tout, pour jeter les bases d’une discussion à présent à mener avec les différents intervenants concernés par la pratique de l’éducation conductive en France.

En outre, elles sont encore incomplètes. En effet, des questions sont encore à aborder, concernant aussi bien d’autres dimensions de la pratique de l’éducation conductive que la théorie qui la sous-tend.

IV.3 L’éducation conductive : quels fondements théoriques ?

La pratique de l’éducation conductive a en partie été fondée sur des intuitions, comme cela est souvent le cas lorsque l’on part du primat du terrain :

« *Nous ne savons pas*, indique R. Schenker, *ce que Pető lui-même considérait être les fondements théoriques, l’explication, ou les implications de son travail. L’héritage professionnel qu’il laissa fut transmis oralement aux gens qui avaient travaillé avec lui* » (2008).

Bien sûr, il serait probablement erroné de croire qu’A. Pető a pu appréhender le terrain sans aucun présupposé ou savoir théorique. Étant lui-même médecin, il est par exemple probable qu’il se soit appuyé sur les connaissances médicales de l’époque, ainsi

que sur les travaux relatifs au développement de l'enfant, etc. Ainsi que le rappelle en effet J. Laplanche ([2005] 2007), accorder la primauté aux éléments issus du terrain dans la production de nouvelles connaissances ne signifie pas que l'on aborde ce terrain sans aucune idée théorique préalable, que l'on arrive avec une pensée qui serait à concevoir comme une *tabula rasa* sur laquelle s'imprimeraient les impressions sensibles, ou encore que l'on va s'appuyer sur l'expérience pure. Bien au contraire, le chercheur appréhende les faits avec ses connaissances préalables et sa propre sensibilité théorique :

« Il n'y a pas d'observation possible, soutient D. Houzel, sans que l'observateur n'ait une théorie dans laquelle il puisse recueillir les données de ses observations, les articuler les unes aux autres et leur donner sens » (1995, p. 111).

Ainsi paraît-il raisonnable de supposer que la pratique de l'éducation conductive ne soit pas issue que de recherches empiriques.

Cependant, il n'en est pas moins regrettable qu'A. Pető n'ait pas souhaité ou pu faire explicitement référence à des travaux à partir desquels il est possible qu'il ait travaillé. De fait et ainsi que le souligne C. Hoffmann, « toute proposition scientifique nécessite un débat épistémologique sur le concept qui la fonde » (2005, p. 134). Pour être soumise à une évaluation permettant éventuellement d'accéder à une reconnaissance sur le plan scientifique, une pratique doit en effet se soumettre à des critères de scientificité permettant de rendre compte de sa cohérence. En d'autres termes, elle doit être en mesure de répondre à la question suivante : quels systèmes explicatifs peuvent être convoqués pour rendre compte de ce qui est concrètement fait ? Des liens doivent ainsi pouvoir être faits entre la théorie et la pratique, qui seuls permettent d'opérer une démarcation entre une technique et une pratique scientifique proprement dite.

Or, la lacune initiale laissée par A. Pető n'a semble-t-il pas été comblée par ses continuateurs ou plus largement par les promoteurs de l'éducation conductive dans le monde : le travail de conceptualisation des savoirs issus de la pratique de l'éducation conductive et de confrontation théorique avec les travaux existants n'a pas été fait, malgré l'abondance de travaux recensés dans la littérature. On retrouve ainsi aujourd'hui quantité d'apophtegmes supposés suffisants pour justifier de la pratique de l'éducation conductive, comme la devise affichée au mur de l'un des CEC visités : « *Se retrouver ensemble est un début, vivre ensemble est un progrès, travailler ensemble fait tout succès* ». Si une telle devise – n'ayant somme toute aucune prétention scientifique – n'est pas nécessairement problématique en tant que telle, il reste que ni les professionnels rencontrés, ni les publications récentes retrouvées et revendiquant quant à elles une certaine scientificité ne vont finalement beaucoup plus loin que ce type d'affirmations parfois nébuleuses. À plusieurs reprises par exemple, R. Schenker (2008; 2010) reprend à son compte l'idée que l'éducation conductive doit être considérée comme une philosophie et constitue un ensemble de croyances – sans apparemment se soucier de savoir si elle repose ou non sur un débat ou une argumentation scientifiques : la pédagogie conductive serait ainsi caractérisée par des « *connaissances transmises de génération en génération, par lesquelles imagination, créativité et empathie ont été transmises* » (2008).

Dans cette perspective, les références à certains concepts, tels que ceux développés par Buber, Moreno, Luria ou encore Vygotski semblent s'apparenter davantage à du « name-dropping⁸⁶ » qu'à autre chose. Tout laisse à penser en effet qu'une mise en perspective rigoureuse des principes de l'éducation conductive avec les travaux de ces auteurs laisserait apparaître des divergences, des contradictions qu'il faudrait alors nécessairement discuter, ainsi qu'on est en droit de l'attendre de tout travail scientifique. Ici, les auteurs se contentent de citer de façon éclectique les aspects de ces travaux pouvant servir de soutien à l'éducation conductive, sans proposer aucun débat contradictoire et parfois même en affirmant des choses parfaitement erronées. Les Associations belge et française de pédagogie conductive soutiennent par exemple que la psychanalyse fait partie des disciplines ayant influencé l'émergence de l'éducation conductive ; pour étayer leur propos cependant, elles font entre autres appel à des éléments n'ayant en fait strictement rien à voir avec la psychanalyse :

« Les adultes qui entourent [l'enfant] sont les guides, les référents, les conducteurs de cette jeune vie en émergence. L'enfant est appelé, dans les séries d'activités, à dire lui-même, ne fût-ce que « dans sa tête » si la dysarthrie l'en empêche autrement, « je tends les coudes » « j'ouvre les mains »... Ce qui facilite le transfert de l'apprentissage dans les activités de la vie quotidienne où, seul à ce moment, il devra penser à étendre son bras, prendre avec une main ouverte... » (2012, p. 13).

Il s'agit ici, soutiennent-elles, du « positionnement d'enfant-sujet et d'enfant-acteur » caractéristique de « l'éthique de la psychanalyse » (Ibid., p. 13). Or, si la question d'être sujet de son propre destin peut en effet être considérée comme relevant en propre de la psychanalyse, la réduire au transfert de l'apprentissage n'a en revanche plus rien de psychanalytique. Ce qui est présenté comme étant à la base de la pratique de l'éducation conductive ne l'est par conséquent peut-être même pas, le lecteur devant, s'il veut le savoir, réaliser lui-même tout le travail de recherche et de référencement nécessaire. Aussi peut-on sérieusement remettre en question l'affirmation – au demeurant non argumentée – de R. Shields, selon laquelle « *en dépit de la pauvreté de la littérature publiée, les preuves suggèrent que l'éducation conductive a une base scientifique* » (1989, p. 159). De la même façon, les éléments que les auteurs présentent comme les « concepts » de l'éducation conductive (tels que l'« orthofonction », le « conducteur », le « groupe », la « vie quotidienne active », l'« intention rythmique », l'« analyse de tâches ») ne sont manifestement pas issus d'un travail de conceptualisation et ne sauraient par conséquent mériter cette qualification – certains d'entre eux, comme l'intention rythmique ou le conducteur, sont d'ailleurs présentés par d'autres auteurs comme étant des « techniques » (Bourke-Taylor et al., 2007, p. 3), voire des « caractéristiques » (M. Froville et al., 2015, p. 7) de l'éducation conductive et non des concepts. Le terme de concept, rappelons-le, est en effet à entendre de la façon suivante :

« L'idée générale et abstraite que se fait l'esprit humain d'un objet de pensée concret ou abstrait, et qui lui permet de rattacher à ce même objet les diverses perceptions qu'il en a, et d'en organiser les connaissances » (définition du Larousse).

⁸⁶ Ce terme est ici utilisé de façon un peu décalée par rapport à sa définition initiale : « *le lâcher de noms consiste à se servir de la magie qui émane du nom de célébrités pour asseoir sa propre supériorité* » (Epstein, [1999] 2007, p. 80).

Le concept peut aussi être nommé en philosophie « idée » ou « représentation de l'esprit », qui abrège et résume une multiplicité d'objets empiriques ou mentaux par abstraction et généralisation de traits communs identifiables. Le concept est nécessairement abstrait et se distingue de la chose qu'il désigne. Par voie de conséquence, les éléments cités par les auteurs ne sont pas suffisants pour prétendre participer de l'élaboration d'une théorie de l'éducation conductive. Dans cette perspective, il semblerait que la promotion actuelle de cette méthode soit avant tout et peut-être même uniquement basée sur la *rationalité instrumentale* : définie par M. Weber comme ordonnant les objectifs et les moyens les mieux adaptés aux buts poursuivis, il s'agit dans ce cas pour l'acteur d'atteindre les buts qu'il s'est donnés avec une efficacité optimale ou de croire, avec les informations dont il dispose, qu'il emprunte une méthode efficace. Or, le constat d'efficacité ne saurait être désindexé des fondements sur lesquels il repose :

« L'avion incorpore dans un objet technique, nous rappelle en effet A. Supiot, le rêve humain de s'élever dans les cieux, mais son efficacité dépend du degré de vérité des connaissances scientifiques qui ont présidé à sa construction. Cet adossement aux vérités scientifiques distingue les objets techniques modernes de ceux de l'Antiquité, qui n'étaient, selon l'expression de Jean-Pierre Vernant, que des "pièges tendus aux points où la nature se laisse prendre". » (2015, p. 9).

De la même façon, il paraît nécessaire que les promoteurs de l'éducation conductive ne fassent pas que revendiquer les résultats auxquels permettrait d'aboutir cette méthode mais s'interrogent également, entre autres, sur la validité et la vérité des connaissances scientifiques sur lesquelles elle se fonde.

Nos réserves sont en outre renforcées par le fait que le débat contradictoire secondaire entre les travaux et résultats relatifs à l'éducation conductive d'une part et les concepts issus d'autres travaux d'autre part, n'est pas mené. Les arguments avancés en faveur de l'éducation conductive – comme les quelques autres, beaucoup plus rares, en sa défaveur – ne sont de fait étayés par aucune mise en perspective critique préalable ou secondaire à sa mise en pratique. Une discussion semble ainsi indispensable, aussi bien avec les connaissances médicales actuelles qu'avec les connaissances relatives à la psychologie (de l'enfant notamment), au fonctionnement psychique du sujet, et peut-être également avec d'autres champs disciplinaires.

Ajoutons enfin que l'un des arguments avancés par les promoteurs de l'éducation conductive et visant à contrer les critiques les accusant de dogmatisme confirme l'absence de mise en débat scientifique et pourrait même être quelque peu fallacieux : les Associations belge et française de pédagogie conductive se défendent en effet de fonctionner dans un système rigide et fermé car, soutiennent-elles, l'éducation conductive est un « système ouvert ». Le raisonnement qui leur permet d'aboutir à une telle conclusion se révèle néanmoins progressivement de plus en plus bancal :

« Un système ouvert échange continuellement avec son environnement. Il est le siège d'entrée et de sorties, d'une construction et d'une destruction permanente de ses composants. [...] En Pédagogie Conductive, enfants, parents, professionnels font partie intégrante du « système » [...]. Ils y apportent leur spécificité, leur regard, leur contribution particulière. Ils forment ensemble « un tout ». Mais en font également partie les données d'espace et de temps aménagés adéquatement, le matériel ordinaire ou spécialisé

indispensable aux activités, l'organisation de tous ces éléments donnant la continuité et la cohérence de la prise en charge » (2012, p. 14).

Difficile, ici, de comprendre en quoi le système défini par la pédagogie conductive peut être qualifié d'« ouvert ».

Le lecteur l'aura compris, le travail de conceptualisation de la méthode et de la façon dont elle est pratiquée, qui revient aux promoteurs de l'éducation conductive, est selon les chercheurs à la mesure des lacunes qu'ils ont constatées sur ce point. En d'autres termes, des éclaircissements et des précisions rigoureuses paraissent devoir être apportées afin que le débat contradictoire puisse être initié quant à sa scientificité éventuelle⁸⁷.

Deux dimensions de la pratique nous semblent cependant déjà pouvoir être soumises à la discussion : la vision du handicap intrinsèquement contenue dans les principes et la pratique de l'éducation conductive d'une part, la théorie du sujet sous-jacente à laquelle elle se réfère implicitement d'autre part.

IV.4 Éducation conductive, handicap et société

IV.4.1 L'autonomie, indispensable à la vie bonne ?

Si les parents et les professionnels tiennent tant à ce que les enfants puissent acquérir la plus grande autonomie possible, c'est, soutiennent-ils, parce que c'est à cette condition que leur vie pourra être heureuse. Ils souhaitent par là rendre la vie de leur enfant « *plus douce, plus normale, plus confortable* », pour reprendre les mots d'une mère rencontrée. Celle-ci peut évoquer ses profonds doutes, peu de temps après la naissance de sa enfant, quant à l'intérêt de maintenir la vie de ce dernier dans un état de souffrance et dépendance quasi-totale.

En arrière-plan se dessine ainsi l'idée que l'état de dépendance, sinon total du moins extrême, dans lequel se trouvent les enfants handicapés dont il est question ici, pourrait les empêcher de vivre une vie qui mérite d'être vécue. Dans cette perspective, l'autonomie s'avèrerait nécessaire pour qui entend mener une vie bonne – à entendre au sens aristotélicien du terme.

L'éducation conductive permet, selon ses promoteurs, de voir en premier lieu le sujet et non le handicap, dès lors relégué au second plan – en d'autres termes, l'enfant porteur de handicap est d'abord un enfant et non un handicapé, et c'est par conséquent ainsi qu'il convient de le traiter. Les conductrices y insistent, être trop protecteur envers ces enfants ne peut pas, à long terme, être bénéfique pour eux.

La méthode, facilitant une certaine intégration dans la société, poursuit ainsi selon ses promoteurs une visée que l'on pourrait qualifier d'éthique et des buts moralement justes comme, par exemple, la lutte contre la ségrégation.

⁸⁷ Cette remarque, d'ailleurs, pourrait probablement également être adressée aux acteurs de bien des structures reconnues par l'État vis-à-vis des méthodes employées dans la prise en charge du polyhandicap.

Elle se veut alors porteuse de valeurs, comme la volonté ou encore le travail. L'une des conductrices souligne par exemple que selon elle, ce n'est que par le travail qu'on peut avancer, et que cela vaut également pour les enfants, tout aussi polyhandicapés soient-ils.

Plus largement et dans cette perspective, les parents et professionnels défendent l'idée que l'éducation conductive répond, ainsi qu'en témoigne l'anecdote suivante, au souhait fondamental de l'enfant d'être à la fois autonome et semblable à ceux qui l'entourent.

La question de savoir si telle est ou non l'aspiration de l'enfant, bien que ne faisant apparemment aucun doute pour les promoteurs de l'éducation conductive, est essentielle et ne peut être balayée d'un revers de la main ; aussi y reviendrons-nous plus longuement un peu plus loin. D'autres interrogations sont également à aborder et parmi elles celle des espoirs que l'éducation conductive laisse entrevoir aux familles.

IV.4.2 L'éducation conductive, des promesses discutables ?

« *L'enfant, il veut être comme les autres* », affirme une conductrice. Si, face à la lourdeur et la complexité des tableaux présentés, un doute peut légitimement subsister quant à la faisabilité d'un tel objectif, bien des travaux recensés dans la littérature ne semblent pas s'encombrer de telles précautions. Et de fait, le titre de l'article de B. Dent (2012), « *L'énigmatique "homme miracle" a aidé « les incurables »* », donne le ton, l'engouement des uns et des autres pour l'éducation conductive n'évitant cependant pas une certaine contradiction, relative aux objectifs de la méthode. Il est en effet remarquable de constater que les auteurs, dans leur majorité, peuvent à la fois affirmer qu'il ne s'agit ni d'une thérapie ni d'un traitement et prétendre amener l'enfant à l'adaptation complète à son environnement. R. Schenker et al. (2010) peuvent ainsi souligner dans la même assertion que l'éducation conductive n'est ni un traitement, ni une thérapie, et préciser qu'elle n'offre pas de remède, avant de finalement conclure qu'il est fondamental de considérer l'unité du corps et de l'âme pour parvenir à la guérison :

« *L'éducation conductive, affirment-ils, n'est pas un traitement ou une thérapie ; elle n'est pas délivrée par la formation ou des exercices ; elle offre principalement une intervention psychosociale à, principalement, des problèmes de développement psychosocial ; les résultats sont principalement psychosociaux et devraient être évalués à un niveau approprié et avec des méthodologies appropriées ; ses outils fondamentaux sont pédagogiques ; elle n'offre pas de remède. Cette position devrait être lue à travers la compréhension de la position la plus fondamentale de toutes d'Andras Pető, l'unité, l'unité de notre être, le corps et l'âme (Barnklau, 1965), le facteur vital pour toute guérison, dont l'éducation conductive pour les troubles moteurs n'était qu'une partie* » (2010, p. 45).

M. Compère et M. Bonami – qui seront d'ailleurs sur ce point repris par de nombreux promoteurs (parents comme professionnels) de l'éducation conductive, – insistent ainsi sur ce point :

« *La finalité de l'éducation conductive, expliquent-ils, est l'autonomie fonctionnelle des personnes éduquées. On attend de cette éducation qu'elle permette à l'enfant ou à l'adulte de se débrouiller adéquatement dans un milieu de vie "normal" (enseignement ordinaire, milieu de travail non protégé, loisirs et vie quotidienne sans aide particulière)* » (1995, p. 3).

Les chercheurs, bien sûr, ont été étonnés par la perspective que les enfants pris en charge puissent un jour évoluer dans un milieu de vie ordinaire sans aucune aide

spécifique ; pourtant, il se pourrait que nos réserves n'aient pas lieu d'être, car de fait et pour argumenter leur propos, les auteurs s'appuient sur la notion de plasticité neuronale, à entendre comme la capacité propre aux neurones à modifier leur fonction première, de façon à ce que des neurones non lésés soient en mesure de prendre en charge des fonctions habituellement dévolues aux neurones lésés ; cette idée leur permet d'avancer que « *l'apprentissage n'est pas dépendant de capacités déjà là mais de nouvelles capacités naissent à la suite de l'apprentissage* » (Schenker R. , 2008).

Si cette piste peut être intéressante à explorer, nous regrettons que les travaux relatifs à l'éducation conductive ne soient pas plus précis sur les fondements de la notion de plasticité neuronale ainsi que sur la façon dont celle-ci, si l'on peut dire, « fonctionne » – ou que, au moins, ils renvoient de façon claire aux recherches existant à ce sujet. En outre, si la dimension biologique a bien sûr toute son importance – la « plasticité neuronale » constitue en effet une potentialité du corps qui, si elle n'existait pas, pourrait compliquer considérablement les choses –, il n'en reste pas moins qu'en faire sinon l'unique, du moins le principal ressort du processus de « récupération » des patients cérébrolésés nous semble quelque peu réducteur. Il existe en effet toujours, entre une potentialité et sa réalisation, une distance qui, si elle n'est pas niée par les auteurs, n'est pas non plus explicitement mentionnée. Pour se faire une idée de la façon dont cette distance peut ou non être comblée, il appartient ainsi au lecteur de reconstruire les liens entre les principes fondamentaux de l'éducation conductive et la notion de plasticité neuronale. Si une esquisse de réponse semble résider dans ce que les auteurs décrivent de la relation que construit l'enfant à la fois avec lui-même et avec les adultes qui l'entourent, une confirmation de leur part reste sur ce point indispensable. En outre et compte tenu de la façon dont ils qualifient l'essence de ces relations, il s'avère qu'une discussion critique peut et doit s'amorcer de façon pour le moins rigoureuse ; nous la mènerons un peu plus loin.

Reste que, par ailleurs, il apparaît primordial de préciser les autres éléments impliqués dans les « miracles » mentionnés par B. Dent. Car de fait, certaines descriptions sont trop dithyrambiques pour ne pas interroger quelque peu le lecteur :

« Dans la lointaine Hongrie, relate l'auteur, derrière le Rideau de Fer, des enfants (et des adultes) avec des handicaps moteurs sévères étaient en train de vivre une expérience qui, dans bien des cas, leur permettait de marcher et de réaliser d'autres fonctions, de telle façon qu'ils pouvaient vivre une vie « normale ». [...] Ses résultats, ajoute-t-il, ont semblé le confirmer comme faiseur de miracles » (2012, pp. 2, 3).

R. Schenker, bien que plus mesuré, affirme quant à lui, sans aucun élément à l'appui pour étayer son propos, que l'éducation conductive, lorsqu'elle est bien menée, « *aide l'enfant à se fixer des objectifs et lui procure un sentiment de sécurité et la confiance en sa capacité d'atteindre ces objectifs* », puis conclut que « *le résultat net est le sentiment de sécurité et l'image positive de soi* » (2008, pp. 7, 11).

Laurent et al. insistent ainsi sur leurs préoccupations liées aux ambitions affichées par l'Institut Pető, présentant l'éducation conductive comme « une source d'un bien-être complet et de bonheur ».

« Un discours de guérison est tenu aux familles, ajoutent-ils, *guérison qui peut être obtenue par leur mobilisation sans faille, en particulier en temps et en moyens financiers.* [...] »

Par ailleurs, dans les documents transmis par l'Institut Pető, il est question de « passer d'une vie de désespoir à une vie heureuse » et d'offrir à ceux qui en ont besoin et à leurs proches « rien de plus ni de moins que l'état complet d'une vie humaine. » Il est même question de guérison, et de pouvoir quitter son fauteuil roulant pour fonctionner « normalement », « comme les personnes valides ». Les espoirs suscités par la présentation de sa « méthode » par l'institut auprès des familles hongroises, mais aussi étrangères dans les écoles d'été, d'implication majeure qui leur est demandée, couplée avec une absence de garanties scientifiques et de dialogues avec les autres professionnels concernés, enfin une politique commerciale de conquête mondiale sur-active en opposition avec l'attitude observée au plan national ne peuvent que créer le malaise et des inquiétudes » (1999, p. 151).

Il serait erroné de prétendre que les conductrices rencontrées véhiculent de tels propos ; beaucoup plus prudentes et nuancées dans les objectifs qu'elles disent vouloir atteindre avec les enfants, elles ne cherchent pas, semble-t-il, à « vendre » quoi que ce soit d'irréaliste ou de mensonger aux familles. Il apparaît d'ailleurs, rappelons-le, que ce type de problèmes ne survient en réalité que du fait de certains gestionnaires des centres, et non des professionnels – conductrices ou assistants. Cependant, il convient également de rappeler que, ainsi que les conductrices l'ont elles-mêmes signalé, la nécessité de maintenir la pérennité des centres est telle et fait face à de telles difficultés qu'elles sont amenées à effectuer des adaptations avec le public classiquement considéré comme cible de cette méthode. La question de savoir jusqu'où vont ces adaptations et, partant, quel type de discours est tenu aux parents, reste ainsi ouverte. En outre, l'abondance des éloges, voire de l'apologie de l'éducation conductive proposée dans la quasi-totalité des textes recensés, en regard de l'extrême pauvreté de travaux critiques ou même seulement analytiques, ne peut que nous conduire à inciter vivement les promoteurs de l'éducation conductive à produire une analyse critique de cette méthode, qui seule pourrait éventuellement – de façon moins paradoxale qu'il n'y paraît peut-être – atténuer la méfiance que suscitent les louanges acritiques que nous avons retrouvées dans la littérature.

En outre, des développements qui précèdent procède une question pour le moins épineuse : quelle vision du handicap contribue à promouvoir l'éducation conductive ?

IV.4.3 Éducation conductive, normativité et adaptation

IV.4.3.1 Le handicap : une maladie à guérir ?

Le handicap tel qu'il est envisagé dans l'éducation conductive n'est pas tant une maladie qu'un état. L'une des conductrices peut de ce fait, ainsi qu'elle nous l'explique, signifier aux parents qu'elle ne guérira pas leur enfant, puisqu'il ne souffre pas d'une pathologie à proprement parler. Plus encore, elle s'insurge contre la propension de la majorité à s'apitoyer sur le sort des sujets en situation de handicap. Plutôt que de se lamenter sur les limitations de l'enfant et sur sa supposée souffrance il vaudrait mieux, soutient-elle, se réjouir qu'il soit en vie.

Il n'en reste pas moins, toutefois, qu'il ne saurait pour autant être question de se contenter de cet état de fait : « *c'est un état, ils sont nés comme ça*, conclut-elle ; *la question*

c'est qu'est-ce qu'on peut faire. » Si, en suivant le sens commun, cette affirmation n'est au premier abord pas surprenante, il nous semble qu'elle doit malgré tout être examinée de plus près.

IV.4.3.2 Handicap et orthofonction

Parmi les interrogations auxquelles nous auront confrontés nos visites dans les CEC, l'une d'entre elles est de savoir si la prise en charge par l'éducation conductive ne risquerait pas, dans certains cas du moins, de glisser vers la recherche d'une « normalité » plus « normale » chez les sujets handicapés que chez les sujets « normaux » eux-mêmes. Cette affirmation, quelque peu provocatrice, doit bien sûr être dépliée et explicitée.

Durant les sessions de travail en effet, il est attendu des enfants qu'ils gardent la position la plus optimale possible – le dos droit, les pieds bien à plat au sol ou sur le cale-pieds, la tête relevée, etc. Pour ce faire, les adultes sont attentifs à constamment corriger leur position, soutenus par la conductrice qui parfois repère des relâchements qu'ils n'avaient pas vus. Ainsi les enfants sont-ils répétitivement rappelés à l'ordre, tant par la parole – « *tiens-toi droit* » – que par le geste – le doigt de l'adulte étant appuyé dans le dos pour lui rappeler de le redresser.

IV.4.3.2.1 Autonomie ne signifie pas perfection...

Bien sûr, certaines conductrices se disent plus souples que ne le voudrait la prescription ; l'autonomie, soutient l'une d'elles, n'est pas synonyme de « faire parfaitement ». Contrairement à certaines de ses collègues, qui mettent des attelles sur les membres lorsqu'ils ne sont pas bien tenus, elle soutient que là n'est pas l'essentiel.

Pour elle, l'attelle présente avant tout l'intérêt de permettre à l'enfant de relâcher pour un temps son attention car de fait, se concentrer sur la bonne tenue de tous les membres en même temps peut être pour lui quelque peu difficile ; en cela, elle est d'ailleurs rejointe par une professionnelle de l'externat, qui souligne que les enfants « *sont souvent en double ou triple tâche ; et pour des enfants polyhandicapés ça peut être très compliqué.* » Dans cette perspective, le geste compte davantage en tant qu'il permet à l'enfant de faire quelque chose que dans la façon dont il est réalisé ; son but, nous dit-elle, est avant tout que l'enfant parvienne à réaliser l'opération demandée tout seul (comme attraper quelque chose, ou manger un aliment), peu importe, finalement, la façon dont il y parvient.

Ainsi explique-t-elle qu'elle est souvent conduite à répéter aux parents que pas plus la rapidité d'exécution que la perfection des mouvements ne sont recherchées. En effet, ces exigences formelles tendent en réalité à se jouer au détriment du fond ; les parents, préoccupés par l'idéal d'un geste irréprochable, finissent selon elle par le réaliser à la place de l'enfant – au détriment, donc de son autonomie.

Néanmoins, il reste que l'objectif d'autonomie n'est pas perdu de vue et que, parfaitement ou imparfaitement, l'enfant doit apprendre à s'en sortir par lui-même. ; plus précisément, la conductrice explique qu'il est possible de modifier un peu l'environnement, à la condition que cela soit fait dans le but que l'enfant soit autonome et réalise les gestes lui-même, sans aide.

IV.4.3.2.2 ... Mais reste l'objectif premier

Notre démarche d'élucidation de la visée de l'éducation conductive doit, pour être complète, en passer par une brève mais nécessaire remise en perspective avec le contexte dans lequel la méthode a vu le jour.

La pratique de l'éducation conductive s'est initialement déployée dans un contexte socio-politique particulier, celui du stalinisme de la Hongrie communiste des années 40-50, ainsi que le rappellent B. Dent (2012) ou d'autres⁸⁸. Contrairement au point de vue de l'auteur, qui affirme qu'« *il est étrange qu'un homme comme Andras Pető, qui semble avoir été plus attiré par le bouddhisme que par le marxisme, ait été toléré et même aidé par certaines des personnes au pouvoir* », il n'est peut-être pas si difficile de comprendre pourquoi les expérimentations de l'éducation conductive auprès des enfants ont eu tant de succès. R. Shields rappelle en effet qu'au moment du développement de cette méthode, l'équilibration entre enfant et environnement porte en Hongrie sur l'adaptation de l'enfant et non de l'environnement – ce qui, comme il le souligne, est alors en contradiction avec la « philosophie » occidentale (Shields, 1989, p. 160). Il précise qu'alors, les enfants doivent être en mesure de marcher pour avoir le droit d'intégrer une école, que celle-ci soit classique ou « spéciale » ; ils doivent pouvoir se déplacer librement dans les différentes pièces, utiliser les escaliers, les toilettes, le matériel et les fournitures présents. Ils devaient pouvoir écrire, rester avec leurs pairs etc. Enfin, il ajoute que l'utilisation de fauteuils roulants est à cette époque extrêmement limitée en Hongrie.

Mais la description de ce type particulier de situation doit, pour être mieux comprise, être appréhendée de façon plus large. Comme le rappelle en effet A. Supiot (2015), la conception du sujet humain était à cette époque et dans ce contexte fortement marquée par la métaphore de l'*homme-automate* – ayant d'ailleurs abouti à l'avènement du taylorisme, dans lequel Lénine voyait un « immense progrès de la science » –, le sujet tendant alors à être réduit à un jeu de forces physiques, cependant que son corps devait se plier au modèle de l'horloge. Cette conception, issue de la pensée des philosophes du XVII^e et du XVIII^e siècles tels que T. Hobbes ou J.O. La Mettrie, implique que l'esprit doit être considéré comme une suite de l'organisation sophistiquée de la matière dans le cerveau humain, l'homme n'étant par conséquent qu'un animal supérieur – de fait, La Mettrie, dans son ouvrage *L'homme Machine*, ([1748] 1999), étend à l'homme le principe de l'animal-machine proposé par Descartes.

« Puisque toutes les facultés de l'âme dépendent tellement de la propre organisation du cerveau et de tout le corps qu'elles ne sont visiblement que cette organisation même, soutient-il, voilà une machine bien éclairée ! Car enfin, quand l'homme seul aurait reçu en partage la Loi naturelle, en serait-il moins une machine ? Des roues, quelques ressorts de plus que dans les animaux les plus parfaits, le cerveau proportionnellement plus proche du cœur, et recevant aussi plus de sang, la même raison donnée [...]. L'âme n'est donc qu'un vain terme dont on n'a point d'idée, et dont un bon esprit ne doit se servir que pour nommer la partie qui pense en nous. »

De plus et ainsi qu'A. Supiot l'explique, ce modèle s'accorde en réalité parfaitement avec celui du capitalisme et de l'ultralibéralisme caractéristiques de nos sociétés

⁸⁸ Voir par exemple Compère, 1995 ; CEAS, 2011.

occidentales, au sein desquelles l'importance accordée à la performance du sujet est centrale.

« Nos nouveaux outils informatiques pourraient être une chance d'arracher le travail à l'abrutissement où l'avait plongé le taylorisme. Mais ces possibilités sont ignorées dès lors qu'on pense le travailleur sur le modèle de l'ordinateur [...]. Astreint à une réactivité en « temps réel », absorbé dans une représentation virtuelle du monde et évalué à l'aune d'indicateurs de performance sans rapport avec les conditions de son exécution, le travail n'est plus ce mode essentiel d'inscription de l'être humain dans la réalité du monde [...]. Il l'enferme au contraire dans un système qui exige de lui une augmentation indéfinie de ses « performances » en même temps qu'il le prive de toute réelle capacité d'action » (Supiot, 2015, p. 257).

Pourquoi de telles précisions ? Parce qu'elles sont beaucoup plus proches de la question qui nous intéresse qu'elles ne semblent peut-être l'être au premier abord, et plus précisément en raison des liens que cette conception du sujet semble entretenir avec, entre autres, la visée adaptative de l'éducation conductive. Car de fait, nous ne pouvons ignorer la dimension normative de cette méthode, apparaissant d'ailleurs assez clairement dans la littérature. Les travaux insistent en effet sur le fait que les troubles moteurs constatés chez les sujets porteurs de handicap ne devraient pas tant être considérés comme de simples dommages des systèmes moteurs que comme des dysfonctionnements affectant les capacités adaptatives du sujet tout entier. Dans cette perspective, l'éducation conductive est supposée permettre de passer de la « dysfonction » à l'« orthofonction », en enseignant aux personnes handicapées comment être « orthofonctionnelles » (Shields, 1989, p. 160). L'orthofonction, précisons-le, est définie de la façon suivante :

« Non seulement la capacité à se penser et se gérer quel que soit le niveau de dépendance, mais également la capacité à s'adapter aux différentes situations rencontrées, en mobilisant toutes ses ressources communicationnelles, motrices, cognitives et émotionnelles » (Association belge de pédagogie conductive et association française de pédagogie conductive, 2012, p. 4).

R. Schenker (2008) ajoute même à ce propos une précision de taille, puisqu'il indique que l'orthofonction est :

« la capacité générale d'adaptation ou d'apprentissage qui permet à l'individu, dans toute sa vie, de s'adapter complètement et en permanence à son environnement naturel et social. »

Les aspects plus complexes de cette question ne sont ainsi pas pris en compte, qui résident notamment en l'évidence – appuyée par les faits de société comme par les travaux de la psychologie, de la sociologie, des sciences de l'éducation, etc., mais également par les faits cliniques constatables entre autres en consultation – qu'une adaptation « complète et en permanence » est loin d'être facile, tellement loin à dire vrai qu'elle n'est généralement jamais constatée chez qui que ce soit, excepté, et encore, dans les cas de « normopathie⁸⁹ ».

Si l'un des principaux objectifs de l'éducation conductive serait ainsi « d'enseigner à un individu comment atteindre l'indépendance dans les tâches quotidiennes » (Balas & Michalski, M., 2013), la dimension de normativité se précise chez Cottam et Sutton (1986),

⁸⁹ Terme issu de la psychopathologie et renvoyant à la normalité tellement extrême qu'elle en devient pathologique.

qui soulignent que l'objectif principal de l'éducation conductive est l'intégration sociale et que l'orthofonction est la capacité des personnes présentant des troubles moteurs à « *fonctionner comme des membres de la société, participer à des milieux sociaux normaux par rapport à leur âge... sans l'aide de fauteuils roulants, rampes, fournitures spéciales ou arrangements pour la toilette* » (Shields, 1989, p. 159).

IV.4.3.2.3 L'éducation conductive : quelle place pour le handicap ?

La question peut sembler abrupte mais doit être posée : l'idéal implicitement poursuivi par les promoteurs de l'éducation conductive serait-elle celui de l'éradication du handicap ?

À première vue, la réponse à cette question est non. Les conductrices, en effet, semblent très au clair sur le fait qu'il n'est pas question de chercher à faire en sorte que les enfants surmontent leur handicap de telle façon qu'il soit possible de dire qu'ils n'ont plus besoin d'aucune adaptation particulière.

De même, les parents rencontrés affirment dans leur écrasante majorité connaître les limites aussi bien de leur enfant que de la méthode.

Mais les choses ne sont pas si simples et derrière ces discours affichés se dessine une réalité un peu plus complexe. Nous avons déjà évoqué la façon dont les parents, de l'avis de certains professionnels du moins, nourrissent des attentes parfois démesurées à l'endroit de leur enfant, en dépit des arguments avancés par les conductrices et assistants.

Par ailleurs, il semble que dans certains cas, les parents comme les professionnels aient tendance à minimiser les particularités du handicap et les ajustements que celui-ci nécessite. Si ces ajustements existent bien entendu au quotidien – il ne pourrait guère en être autrement, au domicile de la famille du moins –, les appareillages sont en revanche presque tous laissés à l'entrée des CEC, à l'exception des attelles, utilisées ponctuellement ou plus régulièrement en fonction des enfants, des lunettes de vue et des déambulateurs. Mais plus encore et en arrière-plan des dénégations de certains des parents, il apparaît que l'objectif, parfois non assumé d'ailleurs, soit de faire en sorte que les enfants n'aient à terme plus besoin desdits appareillages.

Ainsi l'une des mères rencontrées affirme-t-elle que certaines séries de tâches réalisées au centre ont par exemple pour but de permettre à l'enfant de se déplacer en marchant, non sur de longues distances mais uniquement à la maison, de sorte qu'il soit capable de se lever de son lit et d'aller à la salle de bain ou à la cuisine tout seul. Elle ajoute qu'à l'exception de ces moments quotidiens banals, il est bien sûr essentiel que l'enfant puisse se servir d'un fauteuil, à condition qu'il n'ait pas besoin d'être poussé et qu'il soit capable de le manier sans aide. Cependant, dans le programme journalier suivi par l'enfant, aucun moment n'est dédié à l'apprentissage de l'utilisation du fauteuil et tous les efforts restent concentrés vers l'acquisition de la marche.

Des réserves, bien sûr, ne peuvent alors manquer de surgir, à l'instar de ce que relèvent d'ailleurs Laurent et al. dans leur rapport concernant la pratique de l'éducation conductive en Hongrie. Les auteurs pointent en effet une négation du besoin d'aides techniques et d'adaptation pour les enfants, mettant ces derniers en grande difficulté : les fauteuils roulants, notent-ils :

« sont considérés comme signant l'échec de l'enfant : seule la marche est acceptée et répétée dans la journée même avec des grandes difficultés de tenue du tronc de l'enfant : c'est l'exemple d'un garçon allemand de 12 ans tétraplégique sans tenue du bassin ni du dos, interne à l'Institut depuis 7 ans qu'on faisait marcher avec un soutien » (1999, p. 150)

Bien sûr, et ainsi que nos observations en Hongrie nous ont permis de le constater, un tel positionnement n'est plus tout à fait de mise aujourd'hui, excepté, il est vrai, à la faculté. En outre, les enfants rencontrés dans les CEC n'ont pas été présentés comme tétraplégiques ; enfin, nous n'avons pas suffisamment de connaissances sur leurs pathologies pour trancher sur la question de savoir si oui ou non il est incohérent de chercher à les faire marcher au prétexte qu'une vie en fauteuil ne peut pas, selon les adultes qui les entourent, être une vie heureuse. Mais de façon générale, la volonté d'autonomiser les enfants semble parfois, dans les CEC du moins, surpasser toutes les autres considérations qu'il est pourtant, dans certains cas, tout à fait essentiel de prendre en compte. Ainsi par exemple du cas de l'un d'entre eux, âgé d'environ 6 ans et parti de la structure au moment où nous avons réalisé les observations, qui nous a été raconté par la directrice du centre.

Au cours de la prise en charge de l'enfant, il est un jour décidé de retirer la sonde gastrique par laquelle il est nourri quotidiennement pour commencer l'alimentation par la voie orale. Les essais sont difficiles ; l'enfant, qui ne s'est jamais alimenté par la bouche, a beaucoup de difficultés à déglutir et ne semble prendre aucun plaisir à la mastication. Il perd du poids, mais commence à apprendre à manger par la bouche et la conductrice et les parents décident de continuer les efforts. Finalement, la perte de poids est tellement importante qu'il devient indispensable de recourir à nouveau à la gastrostomie. La tentative d'alimentation par la bouche est pour le moment abandonnée.

Face à de tels récits, les chercheurs sont, il est vrai, restés quelque peu perplexes ; outre le fait que manifestement, l'enfant n'était que peu, voire pas partie prenante du tout de l'entreprise initiée par la conductrice et les parents, il semblerait également que le souhait de le voir se passer d'appareillages pour s'alimenter ait conduit les adultes à dénier l'importance de sa vulnérabilité comme de l'aide dont il avait besoin et, partant, à mettre sa santé en péril.

Il apparaît ainsi que paradoxalement, les adultes entourant l'enfant en viennent à dénier sa fragilité, voire le handicap lui-même, sous couvert de son acceptation. Plus précisément, la volonté – au demeurant parfaitement justifiée – de considérer l'enfant avant son handicap finit dans bien des cas par leur servir de prétexte pour banaliser ses difficultés, voire feindre que le handicap n'existe pas.

« On ne stimule pas plus notre enfant qu'un enfant du même âge qui va en classe toute la journée. » Cette assertion a été répétée, presque au mot près, par nombre des parents rencontrés, trouvant son pendant dans l'affirmation récurrente des professionnels que *« bien souvent, les enfants n'aiment pas l'école »*, permettant selon eux d'expliquer les réticences parfois constatées chez eux. Cet exemple, bien qu'en apparence anecdotique, condense en réalité tout un aspect problématique, nous semble-t-il, de la prise en charge proposée par l'éducation conductive, parents et professionnels s'entendant de façon

générale pour répéter que les enfants ne sont pas plus fatigables ou vulnérables que n'importe qui du même âge. D'une part, les parents et professionnels affirment ici que le point de vue des acteurs de soins du système de santé « classique » se trompent, voire sont de mauvaise foi lorsqu'ils affirment que les enfants porteurs de handicap doivent être ménagés en raison d'une plus grande fragilité. Cette question mérite toutefois d'être posée, car même si les promoteurs de l'éducation conductive contrent ici une affirmation qui, selon eux, ne sert que de prétexte aux professionnels traditionnels pour se donner bonne conscience lorsqu'ils ne s'occupent pas de leur enfant et le laissent livré à lui-même, il n'en reste pas moins que la vulnérabilité physique et psychique de ces enfants ne peut être balayée d'un revers de la main aussi rapidement qu'ils le font et doit, au moins, être discutée. D'autre part, affirmer que les enfants qui nous intéressent ici ne sont pas plus stimulés qu'un enfant lambda s'avère, si l'on s'intéresse de plus près à la façon à la fois dont ils sont pris en charge dans les CEC et dont ils sont mobilisés par leurs parents dans la recherche de dons pour faire vivre leur association, parfaitement erroné, dans la mesure où ils le sont en réalité beaucoup plus. Non seulement ils prennent part – pour certains d'entre eux du moins – aux événements caritatifs organisés par leurs parents, mais l'organisation des journées de travail est telle que, contrairement à des enfants « classiques » fréquentant des classes « classiques », les moments d'inattention et de relâchement sont sans cesse combattus par les adultes à moins que ce ne soit l'heure de la récréation. Rappelons en effet que dans une classe traditionnelle, l'enseignant est souvent seul avec une vingtaine d'élèves (voire plus) et ne peut les avoir tous dans son champ de vision en même temps ; les moments de détente, bien qu'officiellement prohibés en dehors des récréations, existent de fait et ne sont pas toujours sanctionnés. Au contraire, dans la situation qui nous intéresse, l'enfant ne peut relâcher ses efforts sans être immédiatement ou presque repris par l'adulte – sauf si celui-ci en a décidé autrement car, de fait, il est supposé concentrer toute son attention sur l'enfant, dont il ne peut donc *a priori* pas ne pas remarquer les moments de fléchissement. Ainsi que nous avons pu l'observer à plusieurs reprises, l'enfant, pour espérer pouvoir interrompre une tâche alors que l'adulte est décidé à ce qu'il l'effectue doit par conséquent faire preuve de conduites franches d'opposition ou de manifestations tout aussi franches de détresse (par les pleurs, le plus souvent). Le coût psychique est pour ce faire probablement assez élevé, l'enfant devant dans certains cas en être à un stade où l'excitation le déborde manifestement pour pouvoir être entendu par l'adulte qui, en outre et ainsi que nous y reviendrons plus loin, ne semble pas toujours le comprendre.

Enfin, il est un élément supplémentaire nous conduisant à formuler l'hypothèse d'une certaine forme de déni de la vulnérabilité et du handicap de l'enfant par les adultes. Nos observations nous ont conduits à remarquer que, pendant les activités cognitives aussi bien que motrices, beaucoup de gestes ne sont pas faits par les enfants eux-mêmes mais sont réalisés par les adultes à leur place – ce qui, en soi, n'est bien sûr pas problématique en tant que tel. Toutefois, qu'il s'agisse des CEC ou de l'externat, la situation se complique dès lors que nous entendons les adultes affirmer avec conviction et de façon réitérée que les enfants font les gestes eux-mêmes, ce qui constitue d'ailleurs selon eux le meilleur

argument en faveur de l'éducation conductive, seule méthode ou presque à reposer sur ce principe. Et de fait, tous ou presque insistent sur l'importance capitale que l'adulte ne fasse pas les gestes à la place de l'enfant sous peine d'entraver l'acquisition de ses capacités. Si l'enfant n'est pas acteur de son activité, soutient une conductrice, il reste passif dans les apprentissages, ce qui est à l'opposé de la démarche de l'éducation conductive.

Bien sûr, une certaine prudence est à conserver : en effet, le tableau présenté par les enfants est parfois si lourd qu'il faut, nous le savons, à la fois un temps considérable et des habiletés très spécifiques pour parvenir à décrypter des signes qui, peut-être, sont tellement infimes qu'ils ne sont pas perceptibles par des yeux naïfs tels que les nôtres. Aussi se peut-il que, lorsqu'il nous semble voir un adulte réaliser des gestes ou énoncer des choses à la place de l'enfant, ce ne soit pas véritablement le cas, ce dernier ayant pu initier un geste ou prononcer un début de mot sans que nous ne nous en rendions compte. Le problème, toutefois, doit être posé. Car dans le cas contraire, qu'il s'agisse d'entorses conscientes à la réalité ou de déni inconscient des limitations de l'enfant, il nous faudrait interpréter ces comportements comme autant de mouvements défensifs visant à justifier les efforts que les adultes, parents comme professionnels, déploient à l'unisson vers un seul et même but : la disparition, sinon du handicap en lui-même, de l'état de dépendance des enfants qui en procèdent.

Une fois encore, le sens commun pourrait nous conduire à trivialement répondre que nous ne faisons qu'énoncer l'évidence et que nos palabres pourraient faire perdre un temps certain au lecteur. Toutefois, si nous avons tenu à exposer ces éléments, c'est parce que, en dépit de l'indignation qu'elle pourra peut-être provoquer, une question ne peut pas être évitée si nous entendons mener la discussion jusqu'au bout : l'autonomie est-elle un objectif à rechercher à tout prix ?

IV.4.3.2.4 Handicap, dignité, humanité

Soyons clairs. Il ne s'agit en aucun cas ici d'affirmer que les enfants que nous avons rencontrés vivraient tout aussi bien si personne ne s'inquiétait de savoir comment leur faire acquérir un minimum d'autonomie – en réalité, il nous faut bien admettre que nous n'en savons pas grand-chose. Le problème que nous posons ici, bien que prenant la forme d'une question à certains égards scandaleuse, est le suivant : ce combat mené contre les limitations imposées par le handicap, si nous n'y prenons garde, pourrait à terme et d'une certaine façon devenir un combat contre les personnes handicapées elles-mêmes. Pourquoi ?

Les efforts considérables et incessamment déployés par les familles et les professionnels pour lutter contre la dépendance de ces enfants viennent signifier avant tout une chose : tels qu'ils sont, ces enfants ne peuvent et ne pourront trouver leur place ; rejetés par la société, ils ne sauront eux-mêmes, et personne ne saura que faire d'eux. Mais allons jusqu'au bout, car il serait un peu trop simple de rejeter l'entièreté de la situation sur une société insensible, utilitariste, discriminante et rejetant les moins performants. Si la société contemporaine – ou plus précisément, l'imaginaire social – peut être ainsi dénoncée et critiquée, il ne faut en effet pas oublier les précieux relais qu'elle trouve en

chacun des sujets qui la compose... y compris les professionnels de l'éducation conductive et y compris les parents eux-mêmes.

De fait et ainsi que S. Korff-Sausse (2011; 2013) le souligne, les enfants porteurs de handicap, toujours un peu trop lents et trop maladroits, agités de mouvements incontrôlables et peinant à parler, irritent, gênent et provoquent des réactions souvent intenses de rejet ou d'évitement :

« Le corps de la personne atteinte d'un handicap, corps étrange, agité par des mouvements incontrôlés, flasque ou rigide, difforme ou défectueux, corps infirme, qui marque du sceau de l'altérité, est un corps non conforme », souligne-t-elle (Ibid., p. 31).

Défaillant, il résiste à la socialisation, ajoute-t-elle en faisant référence aux travaux du sociologue A. Blanc ; il est, pourrait-on dire, « antisocial ». C'est aussi dans cette perspective qu'il faut, nous semble-t-il, entendre le souhait des adultes entourant l'enfant de le voir conquérir une dignité grâce à l'éducation conductive. Une assistante nous explique en effet que cette méthode a plusieurs objectifs : que l'enfant soit bien dans sa peau et dans sa tête, que la famille vive mieux la situation et que l'enfant puisse savoir vivre en société. Par ces derniers termes, elle entend savoir dire bonjour et au revoir, manger correctement et se laver, notamment, c'est-à-dire acquérir une dignité qu'il n'aurait pas autrement.

Autrement dit et dans cette perspective, la dignité humaine est considérée comme directement dépendante de l'acquisition des compétences sociales ainsi que, peut-être, la possibilité d'obtenir l'estime de la part des autres et plus spécifiquement des parents :

« Faut que les parents se sentent fiers de ces enfants-là, ajoute l'assistante ; ne plus les cacher. "J'ai un enfant handicapé oui, et alors." On fait avec, on lui apprend, il est comme tout le monde. »

Car un enfant qui s'écarte de la norme, ainsi que le souligne S. Korff-Sausse, génère chez les autres des envies de réparation : il faut corriger les défauts, ramener les comportements dans la norme, davantage, souvent, que ce qui serait strictement nécessaire.

« La maladresse, il faut la redresser. Comme leurs stratégies de compensation ne correspondent pas aux schèmes habituels et souhaités du développement, les adultes sont sans cesse là à vouloir les rectifier. [...] Les normes, les conventions communes leur échappent et les adultes sont tentés de les leur rappeler sans cesse. Coupable d'être maladroit, l'enfant est sans cesse l'objet de reproches, d'ordres, d'impératifs. Il n'est jamais ce qu'il devrait être. L'enfant dyspraxique est confronté à un monde physique pour lequel il n'est pas équipé. C'est comme si l'outillage dont il dispose ne correspondait pas au monde physique dans lequel il doit agir. Son équipement neurobiologique n'est pas l'outil adéquat pour appréhender le monde. Les moyens ne correspondent pas au but. C'est comme s'il devait accrocher un tableau, mais qu'au lieu de disposer d'un clou et d'un marteau, il n'avait qu'un tournevis » (2011, p. 32).

En creux se dégage ainsi une idée qui, bien que n'étant généralement pas exprimée en tant que telle par les parents et les professionnels, ne peut être ignorée : celui qui se déplace en fauteuil, qui ne peut manger seul à l'aide de couverts, qui est incontinent et a besoin de couches, etc., ne serait ni tout à fait digne ni tout à fait humain, du moins pas tant qu'il n'aura pas surmonté son handicap. L'une des mères rencontrées raconte ainsi comment, lors de sa première visite à l'institut Pető en Hongrie, sa rencontre avec les enfants IMC pris en charge a bouleversé la vision qu'elle avait jusqu'ici du destin de son

enfant. Plus précisément, ces enfants mangent, parlent, se déplacent avec l'aide d'un déambulateur, s'adressent à elle pour lui expliquer ce qu'ils font à l'institut... « Du légume » que lui ont décrit les médecins, nous dit-elle, elle rencontre « une personne, un humain ».

Du reste, aussi scandaleux qu'il puisse paraître pour le profane, ce mouvement n'a en réalité rien de bien étonnant et s'avère même relativement banal. Humaniser l'enfant handicapé constitue d'ailleurs, ainsi que le soulignent certains auteurs s'intéressant à la question, la première tâche pour ses parents. Ainsi que le rappelle C. Grangeat, à l'annonce de handicap « *la représentation de l'enfant bascule dans un monde cauchemardesque* » (2002, p. 95), des images de mort et de monstruosité jaillissant soudainement au premier plan. Dès lors, il s'agit de savoir si chacun des parents

« va pouvoir reconnaître ou non, derrière la différence de son enfant, un petit être humain. Représentations sociales, familiales et personnelles du handicap constituent pour chacun des parents "l'image préconçue" du handicap contre laquelle il va devoir immédiatement lutter pour faire émerger le bébé présent » (Roy, 2014, p. 44).

Dans un deuxième temps toutefois, cette assimilation entre « handicapé » et « pas tout à fait humain » – pour le dire de façon prosaïque – peut se rigidifier et s'ériger en défense. Évoquant les bienfaits de l'éducation conductive, les associations belge et française d'éducation conductive déclarent :

« Chacun de ces éléments parents-enfants-équipe conductive-espace-temps-matériel participe à l'organisation, et à la réorganisation permanente de la vie de l'enfant, à la construction d'un Sujet à part entière appartenant à la grande famille des humains » (2012, p. 14).

Sous couvert de bienveillance et d'espoir, les professionnels tendent ainsi, d'une certaine façon et très certainement à leur insu, à remettre en cause l'humanité des enfants qu'ils prennent en charge. Ici non plus, toutefois, rien de bien étonnant ; E. Grange-Ségéral (2006) souligne de fait qu'outre les familles, bien des établissements chargés d'accueillir le handicap tendent à identifier les enfants handicapés à du non-humain (l'animal) ou du non-vivant (la machine) – comme finalement, pourrions-nous ajouter, une très grande partie de la population générale. Or, cette dénégarion a bien sûr une fonction, et pas des moindres. L'auteur l'exprime de façon tellement claire qu'il nous semble plus judicieux de reproduire en entier son propos :

« [Cette manœuvre a] pour effet de juguler la souffrance que le porteur de handicap pourrait montrer chez lui et faire surgir chez nous si nous nous confrontions vraiment à ce qu'il peut vivre. S'identifier à un enfant ou un adulte privé de la parole, de l'autonomie, des finesses de l'esprit, comporte de tolérer en soi angoisses, violence, haine et détresse extrême, de même qu'un fort sentiment de culpabilité fréquemment contourné en 'retirant' l'humanité de ce sujet souffrant. Si cet enfant ou cet adulte ne sont pas humains, s'ils s'apparentent, selon la formule populaire à des 'légumes', des animaux ou des machines, [...] la souffrance et la surexcitation conjointes que nous fait vivre leur état de déprivation disparaissent » (Ibid., p. 28).

En d'autres termes, la tendance à la déshumanisation qui se dessine parfois en creux – car de façon probablement inconsciente – dans le discours des professionnels et des parents a une fonction essentielle de protection des premiers comme des seconds. Dès

lors, plusieurs points doivent être discutés, à commencer par l'affirmation selon laquelle l'éducation conductive permet de changer la vision du handicap.

IV.4.3.2.4.1 L'éducation conductive : une vision « positive » du handicap ?

Les professionnels comme les parents rencontrés y insistent : l'éducation conductive change fondamentalement le regard porté sur le handicap et permet de faire un (très grand) pas de côté par rapport au discours et à la vision foncièrement négatifs des enfants, véhiculés par les acteurs du système de soins comme par la société. À de très rares exceptions près, les parents rencontrés évoquent en effet presque tous des paroles des acteurs du système de soins et du système éducatif ayant pour eux été comme un jugement sans appel, une condamnation sonnant le glas de toute espérance d'une vie heureuse pour eux comme pour leur enfant.

Une mère relate ainsi comment les soignants, à l'aide d'une métaphore, lui ont expliqué qu'il fallait définitivement refermer « le tiroir » sur son enfant et sur son handicap, ne laissant plus aucune place à l'espoir d'une quelconque vie heureuse pour son enfant.

Une autre s'est vue asséner des paroles uniquement négatives quand il s'agissait d'évoquer son enfant, évoquant une absence d'avenir, cependant qu'elle le voyait rejeté par l'école qui ne voulait pas l'accepter dans ses murs, la laissant se débrouiller seule pour l'éducation de son enfant.

Que l'on ne s'y trompe pas toutefois : l'éducation conductive change la perspective à partir de laquelle l'enfant handicapé est envisagé, mais d'une manière bien spécifique. Changer son regard sur le handicap pourrait résider en changeant la façon dont on considère le handicap. Schématiquement et de façon certes caricaturale, nous pourrions dire que d'une tare, il pourrait devenir une particularité parmi d'autres, l'une des variations possibles que l'être humain a de vivre, à laquelle l'environnement est en mesure de s'adapter et qui ne signe pas l'exclusion de l'enfant hors de la société :

« Si l'anormalité semble résider dans le corps dans une conception médicale du handicap, souligne M. Mus, l'idée que le handicap est le résultat d'une situation née de l'interaction entre le corps et l'environnement dans lequel il évolue suppose que c'est dans l'espace, dans l'environnement bâti, que des normes doivent se développer pour accueillir tous les publics » (2013, p. 36).

Ce faisant et les difficultés rencontrées dans la confrontation au monde étant moins grandes, le regard des familles et de l'enfant lui-même sur sa propre condition pourrait également se modifier, le désespoir n'envahissant plus toute la scène. « *C'est l'idée d'un espace public inaccessible à certaines populations qui devient finalement anormale* », conclut l'auteur (*Ibid.*). Telle n'est pas l'idée sous-tendant la pratique de l'éducation conductive ; le combat mené par ses promoteurs n'est en effet pas tant de changer le regard porté sur le handicap à proprement parler que de changer le regard porté sur l'enfant. Plus précisément, l'éducation conductive œuvre pour que se développent et soient perceptibles non plus ses *manques* mais au contraire ses *compétences*. A propos du handicap, une conductrice déclare que le principe de l'éducation conductive est de ne plus parler du tout du handicap et de ne s'intéresser qu'aux solutions. Dans cette perspective,

les difficultés ne sont jamais évoquées ; à la place, il s'agit de se concentrer sur les buts à atteindre.

En d'autres termes, la vision se voulant « positive » du handicap, revendiquée par les parents et les professionnels, n'est d'une certaine façon qu'un leurre, du moins du point de vue dont le handicap est considéré – ou, pourrait-on dire, déconsidéré, car il convient d'être très clair sur ce point, l'éducation conductive ne vise pas à mieux accepter le handicap ou à l'accepter différemment, mais à le contourner, voire à le combattre. Quant au statut de l'enfant handicapé, il demeure incertain, souligne R.F. Murphy :

« Les handicapés, ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort, soit vers la guérison. L'invalidité n'est ni chair ni poisson ; il vit en tant qu'individu indéfini et ambigu » (1987, p. 184).

Ces considérations, insistons-y cependant, n'ont pas pour visée de jeter la pierre aux professionnels ou aux parents. Les enfants et leur famille sont en effet confrontés à une société avec laquelle il faut bien qu'ils fassent et qui, si elle a déjà beaucoup évolué ces dernières décennies par rapport à la place qu'elle concède aux sujets porteurs de handicap, n'en reste pas moins organisée avant tout par et pour les personnes valides. Le handicap reste dans la vision actuelle l'exceptionnel – alors qu'il ne l'est peut-être pas tant que ça – et les améliorations du traitement accordé aux personnes handicapées des concessions. Dans cette perspective, nous pourrions prosaïquement avancer l'hypothèse que, plutôt que de chercher à changer une société bien peu disposée à l'être, les promoteurs de l'éducation conductive préfèrent concentrer leurs efforts sur les moyens à déployer pour permettre aux enfants de s'y intégrer au mieux. Pourtant et ainsi que précédemment évoqué, il n'est pas question pour autant de les décharger de toute responsabilité dans la situation car, de fait et qu'ils le veuillent ou non, la perspective offerte par l'éducation conductive contribue peu ou prou à pérenniser le regard péjoratif porté sur le handicap, regard que, de fait et jusqu'à un certain point du moins, ils partagent également. Pourtant, il pourrait s'avérer tout à fait appréciable qu'une réflexion soit engagée sur cette question ; le statut à conférer au handicap pourrait en effet être tout à fait différent.

IV.4.3.2.4.2 Handicap, normalité

Qu'est-ce que la normalité ? La psychanalyse, la psychodynamique du travail ou encore la médecine peuvent en témoigner : ni la maladie mentale ni la maladie somatique ne sont rares ; bien au contraire, les raisons de décompenser sur l'un des deux modes sont multiples, tellement nombreuses en vérité qu'il est même finalement étonnant que tant d'hommes et de femmes parviennent à conjurer la maladie. En d'autres termes, la normalité et *a fortiori* la santé constituent bel et bien une énigme et n'ont, contrairement à ce qu'il est habituel de croire, rien d'inné :

« [Elles] ne sont pas des « cadeaux » de la nature, soutient C. Dejours, mais l'objectif d'une lutte sans fin qui, en dépit de tous nos efforts, s'achève un jour par une défaite et par notre mort » (2002, p. 28).

Dans cette perspective, elles constituent une énigme – que S. Freud avait en son temps souligné pouvoir être le point de départ d'un « nouveau domaine de recherche » (Freud, *Névrose et psychose*, [1924b] 2006, p. 7) –, un compromis, ou pour le dire autrement un équilibre toujours instable qui nécessite de la part du sujet qu'il fasse appel à des moyens considérables pour le préserver ou le renégocier lorsqu'il a été perdu. La normalité, nous apprend ainsi la clinique, n'est rien d'autre qu'une « normalité souffrante » (Dejours C. , 1998, p. 43) dont il est en outre très difficile de donner une définition.

Entre le normal et le pathologique, où se situe donc le handicap ? Défini par rapport à une norme donnée et plus précisément comme l'écart par rapport à cette norme, il n'est pourtant pas, nous dit G. Canguilhem (1966), dans un rapport d'opposition binaire avec la normalité. Normalité et formes de vie « anormales » sont en réalité, insiste-t-il et ainsi que le souligne S. Korff-Sausse (2011), deux régimes de fonctionnement de la vie. Ce qui est considéré comme « normal » dans une société donnée n'a par conséquent rien de « naturel », cependant que le handicap peut être considéré comme une autre modalité du vivant – rien de plus, mais rien de moins non plus, donc, que la normalité elle-même :

« Il n'y a pas en soi, et a priori, de différence ontologique entre une forme vivante réussie et une forme anormale manquée. Du reste peut-on parler de formes vivantes manquées ? Quel manque peut-on bien déceler chez un vivant, tant qu'on n'a pas fixé la nature de ses obligations de vivant ? » (Canguilhem, 1966, p. 5).

En d'autres termes, l'écart à la norme que représente la situation de handicap pourrait ne pas être que négatif et avoir une valeur à part entière :

« Après tout, [s'interroge S. Korff-Sausse à propos d'une petite patiente très lourdement handicapée que sa mère passe son temps à "rectifier"] pourquoi ne pourrait-elle pas être à sa séance boutonnée de travers ? C'est-à-dire manger, s'habiller, se mouvoir à sa manière à elle, qu'il conviendrait de respecter comme une manière d'être au monde ? Qu'y a-t-il de si intolérable à cela ? » (2011, p. 32).

Ainsi l'auteur rappelle-t-elle, en suivant G. Canguilhem, qu'il n'y a ni normal ni pathologique en soi et que l'anomalie ne saurait être considérée comme pathologique par essence mais bien plutôt comme forme différente du vivant (2004, pp. 125-126). À des degrés divers, souligne en effet C. Gardou, chacun présente des anomalies, des failles de toutes sortes souligne-t-il :

« Cela admis, le handicap cesse d'être une infériorité pour devenir une possibilité générale de l'existence. Il est la métaphore des carences contre lesquelles nous luttons avec des armes inégales. Portant parfois à l'extrême notre condition humaine, il ouvre à l'universel » (2009, p. 10).

Dans cette perspective, S. Korff-Sausse propose de « déhiérarchiser » nos catégories ordinaires pour considérer la possibilité que l'état hors norme du handicap ne soit pas de valeur inférieure aux états normatifs et que, plus encore, il ait quelque chose à nous apprendre sur notre condition d'être humain (2011). Sur ce dernier point, elle est rejointe sans réserve par M. Billé (2012) qui, dans un texte consacré à la fonction sociale des personnes polyhandicapées, insiste sur l'importance de la réflexion à mener vis-à-vis de la place à leur accorder dans la société et nous invite à laisser au second plan la question de leurs compétences. Son propos, que nous reproduisons longuement ci-dessous, nous semble à cet égard particulièrement éloquent :

« La seule présence des personnes polyhandicapées, nous dit-il, constitue une question d'un immense intérêt pour tous ceux qui veulent bien faire silence quelques instants et entendre cette question. [...] À quoi sert le philosophe ? On mesure en effet l'ineptie, la stupidité de cette question. Mais quelle fonction remplit-il ? Celle qui consiste à nous ouvrir l'esprit sur le sens de ce que nous vivons. Sur le sens de la présence de l'autre à nos côtés, sur le sens de la maladie, du handicap, et finalement sur le sens de la vie et de notre présence en ce monde. La personne polyhandicapée remplit sans doute la même fonction. Elle ne pose pas les questions de la même manière, elle est en général moins séduisante et sa manière de dire est moins valorisée. Toutefois, sa seule présence est question. Dans un silence assourdissant, elle nous questionne sur notre capacité à la regarder comme l'un de nous, un homme comme tous les hommes, réduit à presque rien et par conséquent à l'essentiel, la vie » (2012, pp. 83-84).

Soyons – à nouveau – clairs. La question posée ici ne vise aucunement à noyer l'(énorme) poisson des difficultés que rencontrent les parents – et probablement les enfants également, bien que, n'ayant pas été en mesure d'entrer en communication avec eux, nous ne puissions en réalité que le supposer – dans leur vie quotidienne du fait de la situation de handicap. Il ne s'agit pas non plus de nous servir de ces arguments comme bouclier bien-pensant et politiquement correct derrière lequel nous retrancher pour banaliser la situation de handicap et, ce faisant, justifier d'une soi-disant inadéquation de la méthode proposée par l'éducation conductive, sous couvert des interrogations d'ordre philosophique et éthique que sa mise en pratique génère. Reste que ces interrogations demeurent et qu'il nous semble nécessaire que les promoteurs de l'éducation conductive n'omettent pas de s'y confronter et de chercher à y répondre. C'est le doute et la perpétuelle remise en question de ses fondements, en effet, qui nous semblent dans ce type de situations comme dans beaucoup d'autres, faire partie des seuls garants possibles d'une pratique éloignée du dogmatisme et ce d'autant plus, peut-être, que certains des enfants ayant intégré un CEC ne bénéficient d'aucune autre prise en charge que l'éducation conductive, la conductrice, les parents et les gestionnaires de la structure prenant alors les décisions qui les concernent sans toujours s'appuyer sur des regards extérieurs. Comment considérer ces enfants handicapés, quand bien même ils n'acquerraient aucune compétence de plus que celles qu'un accompagnement dit « classique » leur permettrait d'acquérir ? Quelle place leur accorder ? Et, plus spécifiquement, comment les promoteurs de l'éducation conductive, parents comme professionnels, distinguent-ils le degré de handicap « acceptable » de celui qui ne l'est pas et qu'il s'agit de surmonter – jusqu'où, finalement, la dépendance de l'enfant est-elle tolérable ? Bien sûr, chaque situation est singulière et aucune réponse rigide, simple ou définitive ne peut être apportée à des questions telles que celles-ci. Il est néanmoins indispensable, nous semble-t-il, de les poser et les reposer sans cesse, et tout aussi indispensable de supporter de pouvoir douter du bien-fondé des actions initiées envers ces enfants, quand bien même elles sont supposées être dans leur intérêt.

Car prenons le risque d'enfoncer des portes ouvertes et rappelons-le : les enfants dont il est question sont des humains et en tant que tels, nous devons les écouter et nous efforcer de comprendre ce qu'ils ont à nous dire. Plus encore – et plus difficile, sûrement – nous devons peut-être admettre que dans certains cas, nous ne savons peut-être pas si bien ce qui est le mieux pour eux... et les acteurs de l'éducation conductive non plus.

L'enfant porteur de handicap, nous dit S. Korff-Sausse (2011), souffre d'être souvent incompris.

« La personne handicapée, ajoute-t-elle, demande qu'on ne substitue pas notre vision à la sienne, mais qu'on reconnaisse sa vision propre, si particulière, et son histoire dans le monde. Qu'on ne soit pas là, sans cesse, à la corriger, la ramener vers les voies habituelles de l'existence humaine, vers les normes, mais qu'on reconnaisse sa vision, qu'il ne faut pas considérer comme une altération de la réalité, mais une alternative de cette réalité » (Ibid., p. 30).

Or, et il s'agit là d'une question d'importance, il semblerait que, sous couvert de ne s'intéresser qu'au bonheur et au bien-être des enfants, les parents et les professionnels de l'éducation conductive tendent parfois, sans même s'en rendre compte, à dénier ce que ceux-ci peuvent vivre.

IV.5 Éducation conductive et théorie du sujet

IV.5.1 L'automatisation des gestes, le conditionnement du sujet

IV.5.1.1 Un sujet conditionnable et a-conflictuel

Évoquant le travail autour de l'acquisition des gestes fonctionnels, une conductrice nous explique que l'objectif de la répétition des gestes est leur automatisation, « comme pour une voiture », ajoute-t-elle : à force de refaire sans cesse les mouvements permettant d'effectuer l'action, au bout d'un moment il n'est même plus nécessaire d'y penser, le corps le fait tout seul.

Pour obtenir l'automatisation des gestes ici recherchée, l'enfant doit être, même si la conductrice ne le dit pas en ces termes, conditionné : elle insiste en effet sur le fait que même s'il peut paraître ennuyeux de répéter les mêmes consignes à longueur de journée, c'est bien ainsi que l'enfant finira par intégrer ce qu'il doit faire.

Plus précisément, l'ensemble du processus d'acquisition des compétences physiques et intellectuelles est appréhendé à partir de l'idée de permettre l'apprentissage de la coordination des fonctions cérébrales défaillantes (Champolion-Puel et *al.*, 2011), les adultes pouvant par exemple prendre la tête d'un enfant entre leurs mains pour la lui faire hocher, tout en prononçant le mot « oui », afin que soit enregistrée l'association entre le geste et le mot. En outre et pour étayer leur propos, les auteurs en réfèrent à la biologie du cerveau :

« L'intention rythmique est utilisée pour aider l'apprentissage jusqu'à ce que la compétence soit devenue automatique, au moment où la parole n'est plus nécessaire – le contrôle cortical devient le contrôle automatique cérébelleux inconscient », affirme R. Shields (1989, p. 162).

Mais plus largement, c'est l'ensemble du fonctionnement du sujet qui, dans la perspective de l'éducation conductive, est envisagé selon ce modèle que, en suivant les cognitivo-comportementalistes, nous pouvons qualifier de stimulus-réponse.

De fait, les travaux relatifs à l'éducation conductive insistent sur l'idée que l'orthofonction serait liée à l'accumulation des expériences positives et finalement acquise grâce à des mécanismes d'auto-renforcement en spirale de motivation, d'apprentissage et d'accomplissement (Schenker R. , 2008). La vision proposée ici de l'être humain est en

d'autres termes avant tout comportementale, a-conflictuelle et conditionnable, cependant qu'un certain brouillage existe, relatif au statut accordé à l'origine médicale des troubles, dont la dimension physiopathologique tend finalement à passer au second plan :

« Pető a soutenu que même si le principal problème des enfants paralysés cérébraux est physique, leur incapacité à fonctionner peut être attribuée, en premier lieu, à un problème psychologique, c'est-à-dire à une difficulté d'apprentissage qui se développe à un niveau secondaire. »

En dépit de la contradiction logique, repérée par J. Hochmann à propos des traitements des enfants autistes, *« qu'il y a à promouvoir une méthode fondée sur le conditionnement pour traiter des troubles qu'on affirme par ailleurs être liés directement à une lésion [organique] »* (2014, p. 28), nombreux sont ainsi les auteurs insistant sur les phénomènes d'apprentissage par la répétition et de conditionnement, définis comme centraux dans la mise en œuvre de l'éducation conductive auprès des enfants qu'il s'agit d'accompagner dans la construction de leur personnalité toute entière, jusques et y compris dans ses dimensions affectives. Shields (1989) affirme ainsi que l'éducation conductive permettrait l'apprentissage du développement émotionnel. Plus précisément et selon les auteurs :

« le système limbique gouverne les lecteurs biologiques de base et le comportement émotionnel. Il génère donc une motivation émotionnelle, nécessaire pour l'action. Il influence et est influencé par la part sensori-motrice non limbique du cerveau (Brooks, 1986). Par conséquent, lorsque nous suscitons l'intérêt et l'émotion de l'enfant, nous faisons appel à son système limbique, qui à son tour améliore le système non limbique sensori-moteur. »

L'éducation conductive s'appuie en effet sur l'idée que les émotions de l'enfant seraient manipulables et contrôlables par l'adulte – varieraient, donc, selon le modèle mécaniste stimulus-réponse ; les associations belge et française d'éducation conductive (2012) insistent ainsi sur l'importance de favoriser l'activation du circuit dopaminergique de la récompense pour amener les enfants à faire ce qui est attendu d'eux. Partant, il n'est plus très étonnant de voir Fontaine et al. affirmer, de façon par ailleurs quelque peu déconcertante, que l'éducation conductive doit permettre *« l'apprentissage d'affects »*, en précisant que *« ceci s'apprend par l'activité du muscle (kiné) »* (2015, p. 7).

Ajoutons enfin que cette dimension a-conflictuelle est également retrouvée dans les très rares mentions de ce qui peut se jouer intérieurement pour les parents, chez qui les auteurs supposent une absence totale de sentiments contradictoires vis-à-vis de l'enfant handicapé dont ils ont la charge. Pour exemple, citons le projet d'établissement qui souligne que l'une des deux « idées fortes » à partir desquelles il a été fondé en 1965 est que *« l'abandon parental n'est qu'une attitude forcée, face au vide et refus social de ces enfants »* – comme si, donc, un tel choix ne pouvait être généré que par les circonstances extérieures et non aussi du fait des conflits propres aux parents. Un seul article laisse entendre, de façon très vague, que d'autres éléments – internes, donc – pourraient être à prendre en compte : R. Shields souligne en effet qu'en dépit des demandes faites aux parents des enfants handicapés de s'impliquer dans le traitement, leur réponse n'est que « minimale », selon lui pour la raison suivante :

« [À cause] de problèmes insurmontables de distance, d'engagements familiaux, de facteurs socio-économiques et de raisons psychologiques qui ont limité leur participation comme partie de l'équipe » (1989, p. 165).

La nature de ces « raisons psychologiques », toutefois, n'est malheureusement pas explicitée et demande à être précisée.

IV.5.1.2 Des relations intersubjectives a-conflictuelles

Le monde intrasubjectif n'est pas le seul à être envisagé de cette manière ; les relations entre les enfants le sont également. Le fonctionnement groupal est l'un des principes fondamentaux de l'éducation conductive. Plus précisément et ainsi que nos observations dans les centres étrangers l'ont montré, le groupe n'est vu, dans la perspective de l'éducation conductive, que comme une source de gratifications et un support sur lequel chaque enfant peut s'appuyer, l'éventualité qu'il puisse être le théâtre de conflits intersubjectifs n'étant pas envisagée :

« Le groupe fournit à l'enfant ou à l'adolescent avec une paralysie cérébrale un contexte social avec des relations d'amitiés et un environnement qui accepte », affirment ainsi Bourke-Taylor et al. (2007).

Plus encore, les auteurs insistent sur le bien-être qu'est à même de procurer le groupe (Shields, 1989), qui favoriserait le renforcement positif tout en évitant toute critique négative (Schenker R. , 2008). Les Associations belge et française d'éducation conductive résument ainsi les caractéristiques du groupe de la façon suivante :

« [Il] permet l'imitation, l'émulation et l'esprit de solidarité. C'est là que l'enfant se sent quelqu'un, important aux yeux des autres. Le groupe est une mini-société où l'enfant éprouve la fierté de sa réussite. Grâce au talent d'animateur du conducteur, le groupe et sa dynamique démultiplient la motivation et les possibilités d'apprentissage, tout en permettant un travail individualisé. L'enfant y fait l'apprentissage de la vie sociale. Il peut s'affirmer tout en tenant compte des autres. Il y apprend les règles de la vie en société » (2012, p. 5).

Les mouvements d'agressivité, de concurrence, de découragement face à la réussite des autres, d'envie, voire de haine, etc., ne sont, de façon très étonnante, mentionnés par aucun des auteurs évoquant l'éducation conductive. Pourtant, les travaux psychanalytiques et sociologiques sont multiples⁹⁰, qui évoquent ces dimensions incontournables des relations intersubjectives, dimensions que, plus prosaïquement, bien des aspects de la vie de tous les jours concourent à nous rappeler.

L'angélisation des rapports interindividuels est ici frappante qui, sous-tendue par l'approche behavioriste du comportement et corrélée à l'absence de prise en compte de la dynamique conflictuelle – quant à elle totalement évacuée –, dessine les contours d'un homme abstrait (Dejours, C. et Abdoucheli, E., [1990] 2016; Hochmann, 2014).

⁹⁰ Voir par exemple : Anzieu, D. et Martin, J-Y., [1968] 1997 ; Lorenz, 1977 ; Lewin, 1997 ; Chapelier, J-B. et Privat, P., 1999 ; Schiavinato, 2011 ; Vincze, 2013

IV.5.1.3 Fonctionnement psychique, conflictualité, inconscient

La psychanalyse affirme que ce que nous pouvons observer des comportements de l'être humain ne constitue qu'une partie – infime, en réalité – de ce qui caractérise son fonctionnement. Plus encore et ainsi que S. Freud le rappelle :

« La psychanalyse stipule que les processus animiques sont en soi et pour soi inconscients et que ceux qui sont conscients ne sont que des actes et des parts isolés de la vie de l'âme dans son ensemble » ([1915-1917] 2000, p. 17).

En opposition avec l'idée d'un sujet réduit à ses symptômes et à ses capacités fonctionnelles, nous soutenons ainsi que la complexité de la vie psychique du sujet est telle qu'il est parfaitement réducteur de considérer, comme le soutiennent aussi bien les travaux relatifs à l'éducation conductive que plus largement les théories cognitivo-comportementales, que la question des apprentissages se limite au conditionnement et au couple stimulus-réponse. La répétition des consignes et des gestes, ou encore la motivation de l'enfant – quand bien même celle-ci est supposée entretenue par l'adulte – ne peuvent dans cette perspective être envisagées comme les seules dimensions à prendre en compte dans les progrès ou dans l'absence de progrès des enfants – une fois réglée, bien sûr, la question des limitations procédant de la pathologie en elle-même. L'intériorisation des contraintes extérieures, ainsi que le souligne C. Dejours (2003), est en effet particulièrement difficile et loin d'être automatique ; en d'autres termes et ainsi que nous le rappelle J. Hochmann, *« on ne peut faire dériver l'apprentissage du seul conditionnement »* (Hochmann, 2014, p. 27), et persister à le croire relèverait de l'utopie d'une normativité entièrement calculable (Supiot, 2015).

« Il n'y a pas un seul être humain qui ne soit le sujet d'une vie psychique, même gravement distordue ou réduite à quelques linéaments rudimentaires, nous dit B. Chervet. [...] Les buts de celle-ci ne peuvent être réduits à l'acquisition de bonnes manières et de comportements jugés corrects par le groupe social ambiant, ni le développement psychique à une affaire d'éducation, d'apprentissage et d'opérations intellectuelles » (2012).

Autrement dit, entre le stimulus proposé par l'adulte et la réponse donnée par l'enfant existent non seulement un, mais deux fonctionnements psychiques – si nous pouvons nous exprimer ainsi –, celui de l'enfant et celui de l'adulte, qui se rencontrent et dont il est essentiel de ne pas minimiser l'épaisseur. Par conséquent, les réussites et les échecs constatés chez les enfants doivent absolument, pour être compris, être également envisagés à l'aune des mouvements complexes et parfois contradictoires existant chez l'enfant comme chez l'adulte, et circulant entre eux. Il nous paraît ainsi indispensable de garder à l'esprit le fait que si nous observons des enfants et des adultes travaillant de concert à accroître l'autonomie des enfants, en sous main se joue entre eux une scène bien plus trouble, marquée par l'ambivalence et le conflit intra comme intersubjectif.

De façon générale et extrêmement schématique, nous rappellerons que l'existence de l'*inconscient* permet d'envisager que ce qui est consciemment recherché soit parfois dans le même temps très activement – bien qu'inconsciemment – combattu.

Plus spécifiquement, l'*ambivalence* pourrait se manifester chez l'enfant dans le fait de vouloir acquérir des compétences sociales, cognitives et motrices, et dans le même temps ne pas le vouloir ; chez l'adulte, dans le fait de souhaiter voir son enfant progresser

et s'autonomiser et, dans le même temps et plus ou moins inconsciemment, désirer le voir échouer, que ce soit pour le voir rester dépendant de lui comme en raison des désirs agressifs l'animant peut-être à son égard.

Plus encore, le *conflit psychique* n'est certainement pas sans se répercuter autant sur les relations enfants-adultes que sur les relations entre adultes et entre enfants, ainsi que sur les relations qu'entretiennent avec eux-mêmes aussi bien les premiers que les seconds.

L'enfant, par exemple, pourrait sembler ne pas parvenir à réaliser l'action demandée alors qu'en arrière-plan, il s'agirait plutôt de la manifestation dissimulée d'un mouvement d'opposition de sa part, vis-à-vis du conducteur comme vis-à-vis du parent. Les conflits de rivalité existant entre les parents pourraient les conduire à augmenter la pression exercée sur leur propre enfant pour le voir réussir mieux qu'un autre ; ils pourraient aussi les conduire à souhaiter que les autres enfants ne réussissent pas les actions demandées, voire, s'ils en ont la charge temporairement, se débrouiller – peut-être inconsciemment – pour entraver leur réussite. Les enfants entre eux pourraient également entrer en concurrence les uns avec les autres, avoir des relations d'inimitié, être débordés par leurs pulsions agressives ; cette rivalité pourrait se déployer aussi bien vis-à-vis de l'attention que leur portent les adultes que vis-à-vis de leurs performances respectives et avoir, peut-être, des conséquences sur les résultats de leurs actions.

Bien des hypothèses de ce type pourraient encore être proposées qui, cependant, n'ont que peu d'intérêt tant qu'elles ne sont pas mises en perspective avec la clinique. De fait, seule la parole des intéressés sur ces sujets est en mesure de nous éclairer, par le truchement de ce qui est dit mais aussi de ce qui n'est pas dit. Car pour évoquer ces dimensions, encore faudrait-il que les parents et les professionnels accordent à la question de la vie et de la conflictualité psychiques une quelconque importance, ce qui n'est pas toujours le cas.

En effet et bien qu'à certains égards nuancé, le postulat implicite d'a-conflictualité psychique – et plus généralement la précarité de la pensée réflexive – se retrouvent également dans la clinique et notamment dans la manière qu'ils ont – ainsi que les professionnels d'ailleurs – d'appréhender ce qui se joue pour eux et pour leur enfant dans cette prise en charge spécifique.

En effet et bien qu'à certains égards nuancés, le postulat implicite d'a-conflictualité psychique et plus généralement la précarité de la pensée réflexive se retrouvent également dans la clinique, et notamment dans la manière que les parents et les professionnels ont d'appréhender ce qui se joue pour eux et pour les enfants dans cette prise en charge spécifique.

IV.5.2 Quelle place pour la subjectivité dans la pratique de l'éducation conductive ?

Les parents et les professionnels sont unanimes : tous se disent extrêmement attentifs aux ressentis des enfants. Parents comme professionnels allieraient leurs efforts pour toujours chercher à comprendre ce qui se joue pour les enfants, tant au cours des journées passées dans les centres qu'au sein du domicile familial.

L'utilisation de pictogrammes dans certaines des structures aurait d'ailleurs précisément pour fonction d'aider les enfants à éclairer les adultes sur leurs états internes. Par ailleurs, l'éducation conductive aurait ceci de particulier que, contrairement aux méthodes classiques, elle permettrait une adaptation constante au rythme de l'enfant et à ses fluctuations. Une conductrice explique ainsi qu'il est évident que l'attention de l'enfant ne peut pas être maintenue sans interruption tout au long des sessions de travail, et que quand elle sent que celle-ci se relâche, elle fait bien sûr des pauses.

Pourtant, les observations sur le terrain comme les entretiens menés avec les parents et les professionnels nous conduisent à penser que les choses ne sont pas si simples.

IV.5.2.1 Les enfants polyhandicapés : une subjectivité en secteurs ?

Il serait inexact d'affirmer sans autre forme de procès que les adultes ne sont pas préoccupés par ce que vivent les enfants et vigilants à repérer les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. De fait, certains des parents nous font part de la souffrance qu'aurait ressentie leur enfant au cours des prises en charge ayant précédé l'éducation conductive. Une mère souligne par exemple que lorsque son enfant était pris en charge par le système classique, il semblait souffrir beaucoup ; dans certains cas, il pleurait en permanence, voire hurlait, ou encore restait totalement amorphe ; dans d'autres, il était manifeste qu'il n'avait aucune confiance en lui, n'osant jamais montrer ce qu'il savait faire.

Cependant, il est remarquable de constater que, dès lors qu'ils évoquent l'éducation conductive, parents comme professionnels semblent dans leur majorité oublier toutes les interrogations de ce type qui les avaient jusque-là habités pour ne plus évoquer que l'extraordinaire épanouissement qu'ils auraient constaté chez leur enfant à partir de l'initiation de la prise en charge par cette méthode spécifique.

Certes, quelques-uns des parents peuvent se souvenir qu'ils ont été pris de doutes au commencement de la prise en charge, à l'instar d'un parent relatant les débuts de son enfant dans un programme d'éducation conductive se souvient en effet que son enfant s'est alors retrouvé en souffrance face à l'immensité du chemin qu'il avait à parcourir par rapport au point auquel il se situait. Les exercices demandés ont en effet tout d'abord paru impossibles à réaliser pour ce père, qui n'a pas pu ignorer les signes d'épuisement de son enfant ainsi que leurs conséquences corporelles – il fallait en effet le maintenir dans les bonnes positions, ce qui a dans un premier temps généré des marques sur son corps.

Certains parents, donc, évoquent les craintes qu'ils ont eues la première fois qu'ils se sont rendus dans un centre d'éducation conductive ; il est toutefois essentiel de souligner qu'aucun n'est en mesure de le faire avec autant de précision et de finesse que Romain, qui s'avère finalement le seul à être en mesure d'exprimer – et probablement de supporter – ce type de doutes. Il nous a de fait été plus habituel d'entendre de la part des parents des rationalisations des comportements « négatifs » des enfants au début de la prise en charge, dès lors banalisés et finalement peu pris en compte. Une mère affirme ainsi que si son enfant a beaucoup pleuré lors du début de la prise en charge par l'éducation conductive, c'est parce qu'elle n'avait pas envie de se mettre au travail ; elle a

ainsi pensé que son enfant, nous dit-elle, avait beaucoup de caractère et savait bien ce qu'elle voulait.

De façon générale, il est à noter que le discours des parents est marqué par les efforts qu'ils déploient pour ne pas penser la façon dont les enfants peuvent être affectés par leur situation et, surtout, dont ils peuvent vivre leur prise en charge quotidienne par l'éducation conductive. Pour être plus précis néanmoins, il convient de souligner deux points importants : d'une part, toute représentation du vécu subjectif des enfants n'est pas impossible – ainsi en témoignent notamment les éléments évoqués ci-avant. D'autre part, les parents trouvent dans leurs efforts d'exclusion de la pensée réflexive un puissant soutien en la pratique de l'éducation conductive qui, posant l'action concrète comme principe de base de son fonctionnement mais débarrassant également la situation de certaines dimensions sans aucun doute anxiogènes, leur permet de court-circuiter la pensée et, partant, l'angoisse. En conséquence, il apparaît que la conflictualité psychique ne peut être envisagée par les parents et les professionnels que dans certaines de ses dimensions, cependant que d'autres semblent totalement évacuées.

En effet, ils sont nombreux à affirmer que les enfants se sentent frustrés de ne pouvoir réaliser les mouvements qu'ils souhaitent, ou encore qu'ils peuvent ressentir de la tristesse ou de la colère lorsqu'ils n'arrivent pas à se faire comprendre ; les adultes peuvent en outre envisager sans difficulté aucune que la finesse des enfants leur permette non seulement de comprendre tout ce qu'on leur dit mais de chercher à les manipuler sans vergogne. Ils supposent également chez eux l'existence d'éprouvés aussi variés que la fierté de réussir ce qu'on leur demande et de progresser, l'assurance et la confiance en soi gagnées grâce à l'éducation conductive, l'ennui pendant les moments passés hors du centre ou encore le bonheur d'arriver dans la structure tous les matins. Dans le même temps cependant, ils font silence et même répondent par la négative à toute interrogation relative à l'existence, chez les enfants, de mouvements plus « négatifs » ou plus contradictoires, témoignant de la souffrance éventuelle de ces derniers ou, plus généralement, de la complexité de leur fonctionnement psychique. Les sentiments inférés par les parents et les professionnels chez les enfants, et relatifs à la façon dont se déroule la prise en charge ou encore dont se joue leur relation avec eux, sont ainsi évoqués de manière bien souvent très univoque.

De nombreux exemples pourraient être présentés pour illustrer notre propos ; nous n'en retiendrons que quelques uns.

IV.5.2.1.1 Des enfants heureux

À la question de savoir comment les enfants vivent leur situation, plusieurs adultes rencontrés – les parents davantage que les professionnels – affirment sans aucune hésitation, et dans une défense manifeste contre tout mouvement d'empathie, qu'ils sont heureux. « Tant qu'elle voit du monde et qu'on s'occupe d'elle, elle est heureuse », dit par exemple une mère en parlant de son enfant.

Certains, bien que certes peu nombreux, vont même jusqu'à opérer un retournement de cette dimension de la situation pour questionner le bien-fondé même de ce type d'interrogations. Des parents affirment ainsi qu'il est stupéfiant de voir des gens se

demander si leur enfant est heureux ou non, « comme s'il devait forcément être plus malheureux qu'un enfant qui n'est pas handicapé ». Pourquoi ne le serait-il pas ? affirment-ils, avant de conclure : « ce sont ceux qui se posent la question qui sont malheureux. »

« Il n'existe pas d'enfants handicapés heureux de l'être », affirme P. Ben Soussan (2014, p. 233). La formule, certes un peu lapidaire, gagnerait sûrement à être dépliée ; elle présente néanmoins l'intérêt de nous rappeler que le bonheur ne va pas de soi pour ces enfants, au contraire traversés par des mouvements complexes, ainsi qu'E. Veyron La Croix l'évoque d'ailleurs de façon très claire :

« L'enfant perçoit son handicap et ses effets sur ses parents comme sur la sphère sociale avec une grande acuité. Il mesure avec pertinence les écarts des conduites éducatives appliquées par les parents avec sa fratrie et lui-même. Il observe également les différences de positionnement entre un éducateur et son père ou sa mère. Ces confusions parentales plongent l'enfant dans une zone d'ombre, d'incertitude qui l'amène à réagir, à s'interroger et peut générer des effets pathogènes tels que l'inhibition intellectuelle, les troubles cognitifs et/ou du comportement » (2013, p. 69).

Pourtant, un nombre non négligeable de parents s'étonnent de nous entendre les interroger sur l'existence d'un suivi psychologique pour leur enfant qui n'aurait, selon eux, aucun intérêt à en bénéficier. Plusieurs cas de figure se présentent à nous, qui nous permettent de comprendre pourquoi.

IV.5.2.1.2 Un suivi psychologique inutile ou impossible

Pour ces parents, cette question, à laquelle ils n'avaient manifestement jamais pensé, est pour le moins incongrue compte tenu de leur certitude que leur enfant n'éprouve aucune souffrance. Pour d'autres, la prise en charge par l'éducation conductive les a tellement épanouis qu'il n'y aurait plus aucune raison pour eux de rencontrer un psychologue. Dans certains cas, les parents et parfois également les professionnels, arguent en plus des difficultés de compréhension de l'enfant – sans paraître s'interroger sur le paradoxe existant entre cette affirmation et celle, concomitante, qu'ils comprennent absolument tout – enfant qui, pensent-ils, ne serait peut-être même pas en mesure de saisir ce qu'on attend de lui.

Un certain nombre d'entre eux, néanmoins, peut envisager le suivi psychologique de l'enfant comme quelque chose de bénéfique, voire regretter que rien de ce type n'ait été mis en place. Toutefois, parents comme professionnels doutent de la faisabilité d'un tel projet, en raison des difficultés d'expression des enfants d'une part, de l'absence de formation des professionnels de la psychologie pour communiquer avec les sujets polyhandicapés d'autre part.

Ces réserves n'ont certes rien d'anodin, et nous le savons d'autant mieux que nous avons nous-mêmes été confrontés à des difficultés majeures, pour ne pas dire à une impossibilité totale à nous faire une idée fiable de ce que cherchent à exprimer les enfants. Néanmoins, il reste que face à de telles difficultés de communication, rien n'est entrepris, ni de la part des parents ni de la part des professionnels, pour pallier ce manque que pourtant ils soulignent. S'il est possible, bien sûr, de comprendre que tous les chevaux de bataille ne puissent être attaqués de front, il n'en reste pas moins que l'une des raisons qui nous semblent pouvoir expliquer cette absence de mobilisation réside, en dernier ressort, en le scepticisme général des uns et des autres relatif aux bienfaits d'un travail

psychothérapeutique quel qu'il soit d'une part, et plus particulièrement pour les enfants, qui en auraient d'autant moins besoin que l'éducation conductive remplirait de toute façon également cette fonction. En outre, il est important de souligner que même les parents et professionnels manifestement intéressés par le fonctionnement psychique des enfants se laissent finalement rattraper par la tendance à en « gommer » certains aspects – ceux qui, précisément, seraient susceptibles de les amener non seulement à remettre en question leur opinion sur l'éducation conductive, mais plus largement à regarder autrement la relation qu'ils entretiennent avec eux.

Plus spécifiquement, il apparaît que certains comportements des enfants durant les sessions d'éducation conductive sont interprétés, par les parents comme par les professionnels, d'une manière aussi univoque que – probablement – réductrice.

IV.5.2.1.3 Un vécu interne transparent (et rudimentaire)

Nos observations et les entretiens nous auront permis de constater un phénomène quelque peu surprenant pour l'œil non averti, et au demeurant peut-être relativement piégeant pour les enfants : les parents comme les professionnels semblent en effet interpréter les comportements des enfants de sorte que l'éducation conductive ait, pour le dire de façon triviale, finalement toujours raison. Qu'est-ce à dire ?

Globalement, les interprétations des adultes oscillent entre deux positions : la première consiste à affirmer que le comportement observé de l'enfant est le reflet exact de ce qu'il ressent, au détriment de la prise en compte de l'existence d'une vie psychique dès lors considérée comme insignifiante, voire inexistante. La deuxième, à l'inverse, consiste à interpréter certains de leurs comportements comme des simulations visant à tromper leur interlocuteur pour l'amener à faire ce qu'ils souhaitent – le plus souvent, cesser de lui demander de faire des efforts. Mais précisons notre propos.

Le parti pris de considérer le comportement comme le témoin parfait du vécu se laisse à voir, par exemple, lorsque l'un des parents, évoquant les bienfaits de l'éducation conductive, tient le sourire des enfants pour preuve absolue de leur bien être et de leur contentement lors des sessions de travail. « *Chez eux, nous dit-il, le sourire c'est pas commercial.* » Pourtant, si la psychologie la plus basique comme, somme toute, l'expérience quotidienne de la vie en société nous apprennent bien une chose, c'est que le comportement d'un sujet est loin de révéler avec exactitude et systématiquement tous les mouvements qui l'habitent. En d'autres termes, les enfants pourraient tout aussi bien sourire pour rassurer leurs parents, pour contre-investir des sentiments hostiles ou de tristesse, parce qu'ils savent que c'est ce qu'on attend d'eux, etc. Si, en suivant R. Scelles et H-P. Bass, nous voulons bien admettre que

« *l'enfant peut cacher ses difficultés, par exemple faire comme s'il ne savait rien de son handicap, pour protéger ou consoler ses parents. [...] Pour aider ses parents, l'enfant « oublie » ce qu'il vit. Il met en quelque sorte sa psyché au service du soin et de la protection dont il imagine que ses parents ont besoin* » (2011, p. 20), si, donc, nous voulons bien l'admettre, alors l'idée nous paraît d'autant moins saugrenue qu'ils puissent sourire pour révéler, en le masquant, autre chose que le bonheur. Dénier cette éventualité revient ainsi à leur dénier toute possibilité de mobiliser des processus psychiques qui, pour complexes

qu'ils soient, n'en restent pas moins finalement assez banals. Cela permet en outre – bien que cela puisse peut-être paraître négligeable au premier abord –, de légitimer la pratique de l'éducation conductive auprès des enfants à partir de la logique suivante : "ils sourient en classe, donc ils sont heureux de ce qu'ils y vivent, donc nous avons bien raison de nous y prendre de cette manière".

Les choses en outre se compliquent dès lors que nous comprenons que les comportements inverses, en revanche, font l'objet d'une tout autre compréhension de la part des parents et des professionnels : selon eux en effet, ils ne doivent pas être pris pour argent comptant, voire, dans certains cas, ne disent rien de ce que les enfants ressentent en réalité.

Au cours de nos observations, nous avons en effet constaté qu'il est assez fréquent que les enfants manifestent des conduites d'opposition et de résistance face aux demandes des adultes, que ce soit en détournant leur corps, en repoussant l'adulte de leurs mains, en criant, en pleurant ou encore, pour certains, en prononçant haut et fort le mot « non ». À d'autres moments, ils ne réagissent simplement pas à ce que demandent les adultes ou commencent des mouvements qu'ils arrêtent avant de les avoir terminés. Que signifient ces conduites et plus précisément, que révèlent-elles de leurs états internes au moment où elles se produisent ? La réponse à cette question, bien sûr, est particulièrement difficile à donner. Pour les promoteurs de l'éducation conductive cependant, rien ne semble plus simple. Les interprétations sont en effet globalement toujours les mêmes, qui reviennent dans tous les CEC et chez tous les intervenants : l'enfant qui dit non n'a pas envie de faire ce qu'on lui demande, il fait un caprice ; l'enfant qui ne fait pas les mouvements demandés y met de la mauvaise volonté – ou à la rigueur est fatigué ; l'enfant qui pleure, bien souvent, est manipulateur.

Dans l'un des centres visités, nous observons par exemple l'une des enfants pleurer sans discontinuer ou presque durant deux matinées de travail d'affilée, faire « non » de la tête et repousser sa mère. La conductrice, cependant, ignore ces comportements de façon délibérée et se contente de revenir à intervalles réguliers sur les points positifs du travail qu'elle a réalisé. En cela, elle ne fait d'ailleurs qu'appliquer l'un des principes de l'éducation conductive, au sein de laquelle, rappelle R. Shields, « *seuls des commentaires positifs sont utilisés pour récompenser un comportement approprié : un comportement inapproprié est largement ignoré (Cottam et Sutton, 1986)* » (1989, p. 161). L'aspect communicationnel de ce qui n'est ici envisagé que comme un « comportement inapproprié » ne semble au premier abord et dans cette perspective même pas pris en compte, alors qu'il est évident que l'enfant, ne pouvant toujours s'exprimer par la parole – et, dans ce cas précis, n'ayant pas accès au langage du tout –, pourrait par ce biais chercher à signifier son désaccord, son opposition ou encore sa détresse. Dès lors, comment justifier de cette cécité volontaire face aux manifestations possibles de son vécu de la situation ? La conductrice a une réponse très claire, qu'elle nous livre d'ailleurs sans aucune réticence : selon elle, l'enfant s'est comportée de cette façon parce qu'elle savait pertinemment qu'elle pouvait manipuler son père, qui lui cède absolument tout. « C'est une petite comédienne », conclut-elle.

En d'autres termes, l'intentionnalité existe chez l'enfant, ainsi que sa volonté de communication, mais elles sont toutes deux jugées de façon péjorative par la professionnelle, et rationalisées de manière à ce que rien de sa pratique, et notamment de l'essence des relations existant entre les adultes et les enfants, ne soit mis en doute.

Bien sûr, il ne s'agit pas de prétendre que les enfants ne cherchent jamais à manipuler les adultes – ce faisant, nous tomberions nous-mêmes dans l'écueil que nous venons de critiquer et ne les verrions que comme des êtres angéliques et désireux de faire ce que l'on attend d'eux sans ambivalence aucune. Ce que nous souhaitons souligner ici est la tendance des adultes à refuser de s'interroger sur les soubassements des comportements d'opposition des enfants, auxquels ils apportent par conséquent toujours le même type d'interprétations et de réponses, linéaires et pour le moins réductrices. Certains professionnels – et notamment les conductrices –, en dépit de notre insistance parfois quelque peu laborieuse à rechercher des nuances dans leurs propos, nous opposent d'une certaine façon une fin de non recevoir.

Nous abordons avec une conductrice la question des bénéfices secondaires à la situation de handicap, et plus largement de l'ambivalence susceptible d'être ressentie par les parents comme par les enfants dans leur démarche de progression vers l'autonomie : se pourrait-il que d'une certaine façon, il soit aussi difficile pour les premiers que pour les seconds de renoncer au statut d'enfant handicapé ? Immédiatement, la réponse fuse. La conductrice affirme que c'est encore et toujours une question d'éducation, car tous les enfants sont manipulateurs et font du cinéma lorsqu'ils ne veulent pas faire quelque chose ; dans cette perspective, il convient de ne pas se laisser faire par eux et de rester ferme.

L'absence d'interrogation, de la part de la conductrice, de ce qui peut présider à l'émergence de ce « cinéma », voire sur ce qui, dans la relation parents/enfants elle-même est susceptible d'y participer – de façon peut-être même inconsciente pour tous ses protagonistes –, nous semble d'autant plus préoccupante que si quelqu'un pourrait, nous semble-t-il, nourrir des questionnements vis-à-vis de ces questions, ce sont bien des professionnelles comme les conductrices, spécialisées dans la prise en charge des enfants handicapés et qui se targuent en outre d'être formées en psychologie.

Si nous pouvons alors craindre que l'enfant ne se sente quelque peu à l'étroit dans de telles interprétations qui, pour le moins limitantes, concourent toutes à vouloir lui faire dire ce qu'il ne dit peut-être pas – à savoir qu'il s'y retrouve dans la prise en charge qui lui est proposée –, toute issue lui est (définitivement ?) fermée lorsque nous entendons les adultes abattre leur dernière carte : les justifications neurocognitives.

IV.5.2.1.4 Le sujet humain : un sujet biologique

L'une des mères aborde spontanément, lors d'un échange informel, la question de l'acquisition de la propreté par son enfant, ce problème la préoccupant beaucoup depuis plusieurs semaines. Son enfant est en effet redevenu incontinent alors que la propreté semblait sur le point d'être acquise. Cette difficulté, revenant sans cesse dans les mots de la mère au cours de nos journées de présence dans le centre, parfois sous couvert de plaisanterie, parfois dans l'évocation d'autres enfants qui, eux, n'ont plus besoin de couches, semble particulièrement envahissante. Comment comprend-elle cette situation ? Elle nous répond que le médecin lui a expliqué le circuit neurologique du contrôle des

sphincters et qu'il lui a indiqué que dans certains cas, ce circuit pouvait ne pas être intégré par les enfants qui, de plus, peuvent également avoir peur.

Peur de quoi?, lui demandons-nous. Et la mère de recommencer son discours, presque mot pour mot, sans paraître avoir même entendu la question. Cette explication biologique, que nous n'avons certes aucune raison de remettre en question du point de vue médical, pourrait toutefois ne constituer qu'une partie du problème. Nombreux sont en effet les travaux en psychologie clinique et en psychanalyse⁹¹, relatifs à l'énurésie et à ses causes comme à ses conséquences du point de vue psychique et intersubjectif. Aussi nombreuses sont également les consultations en pédopsychiatrie pour ce type de problèmes qui, nous le savons, sont très loin de se limiter à des questions de mécanique neurologique. Dans les paroles de la mère, toutefois, aucune mention n'est faite de la dimension conflictuelle inhérente à la difficulté qu'elle rencontre ici avec son enfant, qu'il s'agisse des processus psychiques impliqués dans son énurésie, de ce que l'une comme l'autre peuvent ressentir, ou encore de la façon dont le problème peut se répercuter sur leur relation.

Plus généralement, l'une des assistantes – la seule parmi les professionnels rencontrés, soulignons-le – s'interroge : comment savoir ce que les enfants ressentent vraiment ? Fait-elle ce qu'il faut avec eux ? Comment se sentent-ils avec elle ? Lorsque nous cherchons à comprendre si elle peut discuter de ses doutes avec ses collègues, elle nous répond que lorsqu'elle évoque ce type de questions, la conductrice lui répond que les réactions des enfants peuvent s'expliquer par le fonctionnement des neurones et du cerveau. L'assistante conclut en disant qu'elle n'a sûrement pas les compétences nécessaires pour comprendre comment les choses fonctionnent dans la tête des enfants.

À nouveau, ce qui est de l'ordre du vécu intrapsychique et plus généralement du conflit, psychique comme intersubjectif, est rabattu sur le biologique, dans un mouvement visant à court-circuiter radicalement le questionnement et les doutes de l'assistante. Et de fait, il semblerait que la plus grande majorité des dimensions de la prise en charge par l'éducation conductive soit envisagée de cette façon par la quasi totalité des professionnels et parents rencontrés. Un dernier exemple nous permettra de préciser notre propos.

Lorsque nous interrogeons les professionnels et les parents sur les fonctions possibles des massages, qu'ils font tous les matins aux enfants, nous obtenons une réponse exclusivement centrée sur l'aspect médical et somatique de ce moment partagé entre les enfants et les adultes. Il s'agit, nous explique une conductrice, de réveiller le corps de l'enfant et la circulation sanguine, ainsi que de déraïdir les articulations. Cela, ajoute-t-elle, peut aussi l'aider à se représenter les différentes parties de son corps : « *par exemple, nous dit-elle, l'un des enfants oublie son côté droit et l'autre oublie son côté gauche* ». Une fois encore, la réduction du corps au biologique d'une part, du corps à corps entre l'enfant et l'adulte à l'instrumental d'autre part, est éminemment critiquable. Le corps, nous le savons, n'est jamais qu'un corps biologique et le corps à corps ne se limite jamais à des échanges purement utilitaires. Bien au contraire, les multiples travaux sur le

⁹¹ Voir par exemple : Freud, [1905e] 2006, [1932a] 2009 ; Chiland, 1993 ; Duriez, 2009 ; Leroux, 2011

sujet ont montré que c'est précisément à partir du corps de l'enfant et autour des soins qui lui sont prodigués par l'adulte que s'édifie rien de moins que le fonctionnement psychique tout entier⁹². Si la conductrice peut ainsi envisager la possibilité, que nous lui soumettons, que les massages puissent également participer d'un réaménagement de la relation entre les parents et les enfants, l'appauvrissement du psychisme humain et des rapports intersubjectifs ainsi que de leurs enjeux est ici patent. Il est en outre d'autant plus embarrassant que, si l'on ne peut affirmer qu'il existe chez l'enfant handicapé une vie psychique plus complexe que chez l'enfant valide, nous pouvons en revanche souligner que non seulement elle ne l'est pas moins, mais qu'elle présente des particularités directement liées à la situation dans laquelle il se trouve.

IV.5.2.2 La négation de la vie psychique : une défense

Les parents et les professionnels, avons-nous dit, tendent à nier la complexité de la vie psychique des enfants en ignorant les dimensions qui ne servent pas leur objectifs. Mais ils procèdent également de la même façon pour ce qui les concerne. Si seuls certains parents vont jusqu'à totalement récuser l'idée que la relation avec leur enfant puisse être parfois pénible et conflictuelle, de très grandes difficultés à supporter l'ambivalence et les désirs contradictoires apparaissent en revanche chez presque tous. Tous les parents, affirme par exemple la directrice de l'un des centres, sont dans une « dynamique de progrès », une « dynamique positive avec leur enfant » et sont donc très au clair sur leur désir de le voir acquérir davantage d'autonomie ; elle ajoute que lorsqu'au domicile, ils ne font pas les gestes conductifs avec leur enfant, c'est parce qu'ils sont épuisés, et que si un enfant revient en stage après une période de deux ou trois mois et qu'il n'a pas atteint les objectifs fixés alors qu'ils étaient réalistes, c'est parce qu'il a été malade ou parce que les parents n'ont pas eu le temps de le faire travailler. Et de fait, seule une mère parmi tous les parents rencontrés est en mesure d'exprimer l'angoisse qui est la sienne à l'idée d'envisager que son enfant la quitte un jour et n'ait, peut-être, plus autant besoin d'elle.

De la même façon, les professionnels tendent également à édulcorer les relations qu'ils entretiennent avec les enfants, en déniaient leurs propres mouvements d'hostilité ou en les rationalisant à l'extrême, comme si l'agressivité susceptible de se déployer chez eux face aux enfants n'était que très légitime et ne recelait aucune part d'ombre : *« oh que oui il y a des moments où je m'impatiente ; et là il faut sortir, respirer, il faut penser à autre chose. Car c'est vrai que quand tu vois qu'il est capable mais il ne fait pas parce qu'il fait des caprices... oui. »*

Pourquoi ?

Soulignons tout d'abord qu'il n'est pas très politiquement correct d'afficher ouvertement ses sentiments hostiles envers des enfants, et plus encore envers des enfants handicapés. Ainsi que le souligne S. Korff-Sausse (2013), l'injonction anglo-saxonne de « positiver » toutes les situations n'est pas sans avoir tendance à se constituer comme une interdiction de dire, voire d'éprouver tout affect « négatif ». Bien qu'implicite, cette

⁹² Voir Marty ([1980] 1988) ; Dejours, ([1989] 2009, [2001] 2003) ; Laplanche ([1992] 1997) ; Joly (2014)

interdiction imprègne suffisamment les esprits pour infiltrer également le domaine de la science ; ainsi que le souligne en effet J. Roy :

« depuis les années 2000, la littérature internationale [...] insiste beaucoup plus sur les compétences des parents et leur résilience face au handicap que sur leurs difficultés voire impossibilité à gérer leur enfant, comme cela a été le cas dans les années précédentes » (2014, p. 42).

Si cette dimension de la situation n'est pas à minimiser, elle ne saurait cependant constituer l'unique explication au phénomène que nous venons de discuter. Ne constituant somme toute qu'une cause extérieure au problème, elle pourrait tout aussi bien n'avoir aucune incidence si elle ne trouvait, en le psychisme des parents, des relais aussi indispensables que puissants.

Et de fait, de nombreux travaux ont mis en évidence que si les adultes tentent de nier certains aspects de leur vie psychique comme de celle des enfants, c'est pour une raison essentielle : ils leur est nécessaire de se défendre. Les auteurs, constatant eux aussi une grande difficulté pour les familles à élaborer et à chercher à comprendre le sens des comportements des enfants, insistent en effet sur la nécessité pour les parents de réduire les angoisses et le risque d'effondrement provoqués par le contact avec leur enfant handicapé.

« La pensée opératoire, sans fantasmes, réaliste, que nous observons dans certaines familles en thérapie familiale est une forme de cicatrisation de la douleur et une identification à la forme de pensée mécanique supposée de l'enfant handicapé, nous dit E. Grange-Ségéral. Il s'agit donc d'un procédé de réduction de l'écart ressenti dans la relation avec l'enfant souffrant ; la famille fonctionne de manière mimétique et à l'unisson avec le handicap, mais ne permet pas une transformation des angoisses brutes diffusées par l'enfant » (2006, p. 30).

La pratique de l'éducation conductive, reposant sur une pensée concrète et linéaire, vient précisément remplir cette fonction vis-à-vis des parents qui, investissant exclusivement l'agir et le comportement durant la totalité ou presque de la journée au centre, peuvent éviter de se laisser rattraper par l'angoisse, à multiples facettes et aussi puissante que dangereuse pour leur équilibre psychique. La famille, insiste l'auteur, *« se défend de manière très active contre une désorganisation chaotique »* (Ibid., p. 33). Dès lors, si nous voulons bien admettre que toute prise en considération de l'enfant comme sujet à part entière contient intrinsèquement le risque de réactiver des conflits intra comme intersubjectifs insupportables pour les parents (Camélio, 2006), il est possible d'envisager que, pour ne pas perdre complètement le contact avec lui, les parents puissent – ici par le truchement de l'éducation conductive – surinvestir le soutien à son être déficitaire au détriment de la vie psychique :

« Il est difficile pour les parents de donner du sens à ce que fait leur enfant et à ce qu'il fait éprouver. Les parents pensent que cela n'a pas de sens et que leur enfant ne pense pas. Plutôt que d'investir le psychisme et l'identité naissante de l'enfant, ils se défendent contre l'effondrement traumatique qui a débordé leur fonction pare-excitatrice et qui se trouve sans cesse réactivé dans la relation avec lui. C'est en ce sens que je parle de contre-investissement psychique de l'enfant. En effet, dans de telles situations, le fonctionnement psychique familial, au lieu d'investir l'enfant, de rentrer dans un processus d'inscription psychique, de produire de la rêverie autour de lui, de s'identifier à son fonctionnement psychique, va contre-investir les manifestations psychiques de l'enfant actualisant alors les

éprouvés d'effondrement. Il s'agit là d'une défense familiale pour lutter contre des angoisses archaïques » (André-Fustier, 2002, p. 20).

Si ces défenses – qui, soulignons-le, concernent probablement tout aussi bien les professionnels, bien que pour des raisons un peu différentes – visent paradoxalement à maintenir le lien avec l'enfant, il n'en reste pas moins qu'elles ne sont pas sans conséquences.

IV.5.2.3 Éducation conductive et potentialisation des défenses : conséquences pour les enfants ?

IV.5.2.3.1 Positiver à tout prix : une angélisation délétère ?

L'injonction à rester positif en toutes circonstances, qui va jusqu'à être inscrite dans le règlement intérieur des centres d'éducation conductive, nous semble pouvoir avoir deux types de conséquences.

Tout d'abord, en angélisant la relation enfant/adulte et plus spécifiquement en refusant délibérément de prendre en compte, voire en niant l'existence des mouvements dépressifs, de déception, ou encore hostiles et agressifs qui pourtant sont inévitables (Korff-Sausse, S., 2013), la perspective offerte par l'éducation conductive empêche le traitement et l'élaboration de ces mouvements qui, loin de disparaître, risquent au contraire d'être potentialisés. La psychanalyse a en effet montré que les formations réactionnelles et le contre-investissement des motions insupportables pour le moi conscient est rarement sans failles, celles-ci finissant le plus souvent par refaire surface d'une façon ou d'une autre (Freud, [1896] 1973). Plus largement, l'impossibilité d'initier un travail de pensée autour des conflits et des angoisses générés par la situation risque de se traduire finalement par une dégradation de la qualité de la relation avec l'enfant (Clot-Grangeat, 2006).

En outre, en réduisant la vie psychique des enfants à une peau de chagrin sous couvert de ne s'intéresser qu'aux aspects « positifs » de leur être, les promoteurs de l'éducation conductive court-circuitent radicalement toute tentative de l'enfant de donner du sens à ce qu'il est en train de vivre et de qualifier ses états internes. De fait, en cas de comportement dit « inapproprié », aucune interprétation de la part de l'adulte n'est jamais verbalisée à l'enfant autre que celle de type : « tu es fatigué », « tu n'as pas envie », « tu ne fais pas d'effort », dont il disqualifie peut-être du même coup les éprouvés. Et parfois, aucune interprétation ne lui est proposée du tout, l'adulte se contentant de pointer ou de critiquer ledit comportement.

Lors de l'une des sessions de travail, une enfant se met soudain à rire en secouant très fortement les jambes. La conductrice et l'accompagnatrice de l'enfant réagissent aussitôt en lui disant : « *Et alors qu'est-ce que tu fais ?! On rit avec sa bouche, pas avec ses jambes !* » L'éventualité que l'enfant puisse être débordée par une excitation (dont l'origine, dès lors, devrait être précisée) telle qu'elle se manifeste jusque dans son corps n'est ici pas verbalisée et, apparemment, même pas envisagée. Juliette n'est gratifiée d'aucune aide qui pourrait lui permettre de comprendre ce qui, dans ce qu'elle ressent, se répercute ainsi sur son corps. À la place, elle se voit opposer une intervention uniquement

située dans le registre comportemental, la laissant, sinon seule avec son excitation, du moins seule face au questionnement que celle-ci est susceptible de provoquer en elle.

Or, l'interdit de penser et surtout de se penser soi-même – puisque c'est bien ce dont il est question ici – peut, nous disent les auteurs, induire chez l'enfant un désintérêt pour son propre fonctionnement psychique, dont l'appauvrissement progressif peut se traduire par une potentialisation de son inhibition intellectuelle qu'il est alors essentiel de considérer pour ce qu'elle est, à savoir une bêtise défensive (André-Fustier, 2002; Joly, 2014). Outre le fait que cet aboutissement soit finalement l'opposé de ce que vise l'éducation conductive, le questionnement reste ouvert de savoir si le parti pris « positif » des acteurs de l'éducation conductive ne risque pas à terme de se retourner contre les bénéficiaires de la méthode eux-mêmes.

IV.5.2.3.2 Du souhait de l'enfant à la volonté des parents

Acquérir une plus grande autonomie relève avant tout, selon les parents et les professionnels, du souhait de l'enfant. Plus encore, celui-ci, nous disent-ils, peut grâce à l'éducation conductive s'investir dans sa propre vie et en devenir acteur.

Le Projet d'établissement affirme ainsi :

« C'est parce que l'enfant polyhandicapé a des limites importantes tant au niveau de la compréhension que de la motricité et de l'éveil en général qu'il serait dommage de faire l'économie de toutes ces stimulations intégrées, cela permet en effet de l'aider à advenir à lui-même au mieux de ses possibilités et compétences, pour exister comme personne active, participative à sa vie et au monde qui l'entoure. »

Pourtant, « devenir acteur de sa vie » ne semble pas impliquer les mêmes choses pour tout le monde. Plus précisément, seule une mère parmi tous les parents rencontrés fait explicitement référence au respect du désir de son enfant comme étant une dimension fondamentale de l'éducation conductive. Elle souligne en effet que les souhaits de son enfant passaient au second plan, après tous les soins à lui administrer. Avant l'éducation conductive, nous dit-elle, ni son mari ni elle n'avaient jamais pensé à faire choisir leur enfant ; tout lui était imposé. Or, ils ont découvert qu'en réalité, il avait des goûts bien tranchés et la capacité de les exprimer. Auparavant, conclut-elle, c'était le handicap avant l'enfant ; aujourd'hui, grâce à l'éducation conductive, c'est lui en premier et le handicap après.

Chez aucun des autres parents rencontrés cette dimension n'apparaît clairement ; plus encore, elle semble pour certains n'avoir absolument aucun intérêt. Une mère peut par exemple évoquer le fait que bien que l'inclusion de son enfant à l'école soit très appréciée par celle-ci, qui se trouvait bien avec les autres enfants de sa classe, il ne progressait pas et que par conséquent la question ne s'est même pas posée de l'en retirer pour trouver une méthode plus efficace.

De la même façon, elle peut évoquer le cas d'un enfant accueilli dans le centre dans lequel est le sien et pour lequel il a été décidé d'ôter la gastrostomie pour tenter une alimentation orale. Lorsque nous cherchons à savoir pour qui cette décision a été prise, elle nous répond que c'était pour l'autonomie ; nous précisons alors notre propos et lui demandons si cette décision a été prise pour l'enfant ou bien plutôt pour ses parents. Elle

nous répond alors que même si l'enfant n'avait aucun plaisir à manger par la bouche, c'était aussi bien pour lui que pour ses parents qu'il en a été décidé ainsi.

Le rabattement de la volonté de l'enfant sur celle du parent semble ainsi patente, ce qui, si l'on suit M-C. Camélio, n'a en fait rien de très étonnant :

La « *spécificité du polyhandicap, nous dit-elle, [est] constituée par le dilemme entre corps et psychisme, réparation et adaptation, dans une intrication peu clarifiée entre la souffrance parentale et celle de l'enfant* » (2006, p. 71)

Nous serions bien sévères si nous n'admettions pas ce type de confusion chez les parents. Chez les professionnels en revanche, elle est beaucoup plus discutable. Or, non seulement nous l'avons retrouvée chez presque tous ceux que nous avons rencontrés, mais elle s'avère parcourir l'ensemble des travaux existants relatifs à l'éducation conductive.

« *L'individu veut ou devrait faire quelque chose mais n'est pas capable de le faire* », nous disent les auteurs. Bien qu'il s'agisse là d'un truisme, nous insistons sur le fait que vouloir ou devoir faire quelque chose n'est pas du tout équivalent ; après tout, il se pourrait même que les enfants dont il est question n'ait aucunement le souhait d'acquérir davantage d'autonomie. Ainsi que le soulignent R. Scelles et H-P. Bass, « *leur dépendance à l'autre, l'entrave à leur participation sociale, ne sont pas leur seul problème, et parfois pas le plus central, loin s'en faut* » (2011, p. 19). Il convient d'ailleurs de noter que bien des travaux témoignent d'une contradiction que l'on peut presque qualifier d'interne à la pratique même de l'éducation conductive tant elle est récurrente : l'accomplissement des objectifs, nous disent en effet les auteurs, « *doit être voulu* » par l'enfant – formulation curieuse, s'il en est. Ainsi R. Schenker (2008) peut-il affirmer au sein de la même phrase que l'éducation conductive permet à l'enfant d'exprimer ses volontés et que c'est sa mère qui modèle son comportement, sans que les deux propositions ne lui paraissent s'exclure :

« *En donnant les consignes, la mère façonne le comportement de l'enfant. [...] En effectuant les consignes de sa mère, l'enfant répète, dans sa mémoire, les instructions verbales qu'il a entendues. De cette manière, il apprend à exprimer de façon autonome sa volonté et ses intentions.* » La visée de l'éducation conductive, sous couvert de répondre aux souhaits des enfants eux-mêmes, semble ainsi davantage prendre en compte la volonté des parents et des professionnels de voir les enfants s'adapter à la société qui les entoure. Et de fait, plusieurs travaux induisent une confusion quant aux bénéficiaires de la méthode : les interventions de l'éducation conductive, précisent par exemple Novak et al. (2013), portent sur les buts des familles ; dans le même ordre d'idée, Schenker et al. indiquent que

« *les parents qui avaient lutté pour établir et maintenir les programmes conductifs hors de la Hongrie furent intéressés pour déterminer et contrôler leurs propres buts pour leurs enfants, par des programmes qui réaliseraient leurs aspirations personnelles et sociales dans les sociétés dans lesquelles ils vivaient* » (2010, p. 38).

Bien qu'il ne soit pas question de minimiser l'importance de cette visée adaptative, qui comporte par certains aspects une visée éthique en elle-même, il n'en reste pas moins préoccupant que ce rabattement de la volonté de l'enfant sur celle de l'adulte ne soit ni nuancé ni argumenté, par ces auteurs ou par d'autres. « *L'éducation conductive*, se bornent

à affirmer les Associations belge et française de pédagogie conductive, *est au service de l'enfant et de ses parents : elle vise à optimiser les projets éducatifs des parents en donnant à l'enfant les clés de la plus grande autonomie possible dans la société où il est appelé à s'intégrer*» (2012, p. 9).

Outre la question de savoir quelle valeur il convient d'accorder à ce que souhaitent les enfants – peut-on, finalement, se passer de leur avis ? –, ces différents éléments nous permettent de comprendre que les arguments avancés par les promoteurs de l'éducation conductive leur permettent *in fine* de justifier d'une dimension qui nous semble indissociable de la pratique de l'éducation conductive : la coercition.

IV.5.2.3.3 Éducation conductive et coercition

Ainsi que le souligne l'une des professionnelles de la structure publique visitée, l'éducation conductive implique de demander aux enfants de faire attention à tout en même temps ; souvent en double, voire triple tâche, nous dit-elle, ils sont mis dans des situations parfois très compliquées pour des enfants polyhandicapés. Un père explique également qu'il existe dans l'éducation conductive une exigence importante, qui consiste à gérer son corps tout en réalisant une tâche intellectuelle par exemple.

Pourtant, les professionnels comme la majorité des parents s'accordent tous à dire que finalement, les demandes adressées aux enfants ne sont pas excessives. Une professionnelle peut ainsi nous dire que contrairement à ce que certains de ses collègues craignent, l'éducation conductive ne demande pas aux enfants de faire des choses dont ils ne sont pas capables.

Ça ne les fatigue pas, ça les éveille», conclut-elle.

En d'autres termes, si les résistances des enfants doivent être comprises comme les manifestations de leur mauvaise volonté à réaliser des tâches somme toute adaptées à eux, leur accorder trop d'importance serait une erreur. Cette dimension avait déjà été relevée par Laurent et al. il y a 20 ans, qui s'étaient alarmés de voir certains enfants évoluer sans le matériel pourtant nécessaire à leur bien-être et à leur développement et de constater un refus de réponse de la part des professionnels quant à la fatigabilité et aux difficultés de concentration des enfants. « *Bien que l'objectif clairement affiché soit l'intégration des handicapés moteurs dans la société, on voit réapparaître sous un habillage moderne avec une pseudo-justification par les neurosciences et au nom d'une pseudo-normalité une forme de négation du handicap et des besoins spécifiques des enfants cérébro-lésés, en particulier IMC* », concluaient-ils (1999). De fait, les travaux relatifs à l'éducation conductive tendent à minimiser l'importance de l'origine médicale des troubles pour insister sur les problèmes d'apprentissage : l'enfant, nous disent-il, ne serait pas dépendant d'emblée mais apprendrait à l'être.

En conséquence, il serait alors non seulement justifié mais même recommandé de contraindre les enfants à se plier à ce qui leur est demandé puisque, pourrait-on dire, c'est pour leur bien même s'ils ne s'en rendent pas compte. Bien sûr, les auteurs ne le disent pas toujours de cette façon, mais leurs circonlocutions n'en restent pas moins claires : « *une des préoccupations majeures du conducteur est d'apprendre à l'enfant à « vouloir » et à mener à*

bien ce qu'il entreprend» (Association belge de pédagogie conductive et association française de pédagogie conductive, 2012, p. 4).

Dans cette perspective, il n'est pas très étonnant de constater que face aux comportements d'opposition des enfants, les adultes persistent à les solliciter, en leur accordant ou non quelques instants de pause avant de reprendre l'exercice.

Lors de l'une de nos journées d'observation, nous constatons que durant le massage, une enfant semble inconfortable. Elle présente de nombreux mouvements parasites, pousse des cris, se crispe au niveau de la tête et de la nuque, émet de nombreux grognements. La conductrice et sa mère y apportent une réponse exclusivement coercitive : elles lui demandent d'arrêter de crier, lui disent que cela va déranger les autres enfants. Aucune interrogation ni interprétation n'est avancée à voix haute pour essayer de dire quoi que ce soit du malaise manifeste de l'enfant. Elles répètent, l'une et l'autre, « *calme toi* » à son adresse, sans jamais ajouter quoi que ce soit à propos du vécu interne possible de l'enfant. Au fur et à mesure de la matinée, celui-ci continue de résister. La conductrice finit par l'emmener dans la pièce d'à côté, puis sa mère la rejoint pour travailler seule avec lui pendant que la conductrice reste dans la pièce principale avec les autres enfants et les assistants. On entend des protestations vives de l'enfant depuis la pièce d'à côté. Dans la pièce principale, tout le monde continue, chante, sans y prêter attention. Nous entendons sa mère lui intimer de se taire. Pendant ce temps, une autre enfant se met également à protester ; il crie et se tortille pendant qu'on lui manipule les jambes. La conductrice s'approche de lui, lui dit de se calmer en lui maintenant la tête qu'elle caresse en même temps. À côté, l'enfant ne se calme que par intermittences et se remet à pleurer. Sa mère lui dit : « *non* » ; nous n'entendons aucune autre parole. Durant la pause du matin, lorsque nous demandons des explications à la conductrice et à la mère relatives à l'isolement de l'enfant, la conductrice nous répond que c'était nécessaire pour éviter que les autres enfants ne se mettent à pleurer et que, par ailleurs, l'isolement visait à lui permettre de se reconcentrer. Selon sa mère, il était également fatiguée ce jour, ayant eu de la fièvre la veille. Après la pause, l'enfant et sa mère reviennent parmi les autres enfants ; les protestations de l'enfant continuent, il est manifestement très réticent. La conductrice lui répète de se calmer. La mère, quant à elle, ne prononce presque aucun mot à l'adresse de son enfant, excepté des instructions visant à lui faire faire les exercices demandés par la conductrice.

L'observation, répétons-le, n'est pas suffisante, non seulement pour savoir avec certitude si l'enfant se sentait réellement contrainte, mais pour savoir si le cas échéant, cette contrainte était justifiée.

Le refus de tout questionnement portant sur les raisons sous-jacentes à ces conduites apparaît néanmoins dans les paroles de plusieurs professionnels, dont l'une d'entre eux, qui nous explique que la base de son travail consiste à déclencher et entretenir un cercle vertueux par le renforcement positif.

On revient en arrière, on leur fait faire ce qu'ils savent faire pour favoriser les succès et ensuite on peut reprendre où on en était », précise-t-elle.

L'une des conductrices ne s'embarrasse ainsi pas d'hésitations ou de doutes, et déclare qu'elle sait très bien de quoi est capable cet enfant, qu'il est allé au coin de nombreuses fois, qu'il n'est pas malheureux, qu'il peut bien jouer la comédie mais qu'avec elle cela ne prend pas.

Bien sûr, il n'est pas question de nier la dimension parfois nécessairement contraignante de toute éducation qui, qu'elle soit conductive ou non, ne peut toujours suivre les désirs de l'enfant – au-delà de l'évidence de cette assertion, les travaux de la psychanalyse ont également insisté sur l'importance de l'éducation dans la limitation des pulsions agressives de l'enfant⁹³. Il nous semble néanmoins important de questionner ces choix car de fait, la tendance des parents et des professionnels à masquer les aspects contraignants de l'éducation conductive au profit d'une description dithyrambique et acritique de la méthode, ajoutée à l'absence de travail de théorisation ou plus prosaïquement d'argumentation solide en faveur du parti-pris cognitivo-comportemental et a-conflictuel nous questionnent, davantage sur un versant éthique cette fois. Si les parents et professionnels mettent en avant les résultats obtenus grâce à l'éducation conductive, l'ensemble de ces éléments nous enjoint en effet de nous questionner non seulement sur les résultats en question, mais sur la façon dont ils sont obtenus.

IV.6 L'éducation conductive : une question de résultats ?

IV.6.1 Une méthode : quels résultats ?

Parents comme professionnels sont catégoriques sur ce point : l'éducation conductive change profondément la vie de leur enfant et de toute la famille grâce à l'acquisition d'un degré d'autonomie que personne n'aurait jusque-là cru possible.

« Quand j'ai découvert cette méthode ça a été pas une révélation mais je me suis dit "on peut faire quelque chose" quoi. Mon [enfant] peut. »

« [Mon enfant] a évolué de manière fulgurante. »

« On a découvert notre [enfant], ça a été une révélation, on a découvert tout ce [que notre enfant] était capable de faire, qu'on imaginait même pas ; c'était vraiment bluffant de découvrir tout ce [que notre enfant] sait. »

Les exemples de ce type pourraient bien sûr se multiplier, tant le recours à cette méthode semble avoir marqué le début d'un changement radical au sein du foyer des enfants.

Du côté des professionnels, le discours est similaire et insiste sur les bénéfices apportés aux enfants comme aux familles.

Une conductrice souligne le fait que selon elle, l'éducation conductive est probablement la meilleure des méthodes, du point de vue moteur du moins, pour que l'enfant devienne volontaire et aime bouger. Une autre, quant à elle, insiste sur les transformations des liens familiaux que permet la méthode ; elle souligne combien elle est heureuse de voir les parents communiquer, parfois pour la première fois, avec leur enfant, ou encore comment l'enfant peut se sentir fier de lui et de ses propres progrès.

⁹³ Voir, entre autres, S. Freud ([1905d] 2004).

Toutefois, des limitations existent à la prise en charge, notamment du fait de son séquençage : les enfants bénéficiant pour la plupart de sessions courtes durant les stages, au lieu du programme journalier recommandé, les professionnels sont dans l'impossibilité de réaliser le programme comme ils le feraient en Hongrie. Partant, les résultats obtenus sont nécessairement limités, ne serait-ce que parce que les enfants, dans certains cas, ne viennent au centre que de façon ponctuelle bien que récurrente. Il faut de ce fait compresser le programme qu'on ferait bien différemment s'ils pouvaient venir tous les jours et, en outre, la temporalité est souvent trop réduite pour permettre un véritable changement d'habitudes.

Plus généralement, la question se pose de savoir si les acquis sont susceptibles de persister à long terme ou si, à l'arrêt de l'éducation conductive, ils disparaissent. Sur ce point, les réponses se font souvent plus hésitantes. Les parents, comme on s'en doute, n'en savent finalement pas grand-chose, si ce n'est qu'ils ont pu remarquer que durant les périodes de vacances scolaires par exemple, où le travail quotidien est interrompu, les enfants pris en charge à l'année ont tendance à régresser. Pour les conductrices, les réponses sont également mitigées.

L'une d'entre elles affirme qu'un acquis moteur peut se conserver, à la condition de l'entretenir même en dehors du centre.

En d'autres termes, les bénéfices à long terme existent à condition de répéter les gestes appris quotidiennement – à l'image, quelque peu triviale certes, des exercices de musculation qu'il ne faut pas suspendre trop longtemps sous peine de voir les muscles difficilement obtenus fondre à grande vitesse. C'est d'ailleurs ce qui fait dire à la conductrice que de son point de vue, pour les enfants IMC, il n'y a pas de fin à l'éducation conductive. Sur ce point, une autre conductrice est d'accord : le problème n'est selon elle pas tant de chercher à ce que l'éducation conductive s'arrête un jour que de faire évoluer la technique au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant.

« Si on arrête la prise en charge, explique-t-elle, les enfants n'oublient pas dans leur tête ce qu'ils ont appris, mais le corps ne va plus suivre si on ne le fait pas bouger tous les jours. » S'ajoute en outre à ses réserves le fait que souvent, souligne-t-elle, l'épilepsie fait régresser les enfants.

La difficulté pour les chercheurs est pourtant demeurée très importante à pouvoir se faire une idée des résultats. Bien sûr, la parole des parents et des professionnels constitue un indice précieux ; en outre, il existe des documents vidéo en accès libre sur internet, dont certaines montrent l'évolution des enfants et leurs progrès moteurs au fur et à mesure des années de prise en charge. Nos observations, également, nous donnent quelques indications. Mais ces éléments sont très insuffisants, nous semble-t-il, pour nous permettre de conclure sur cette dimension du problème. À cela, plusieurs raisons :

- Tenter de répondre à cette question aurait impliqué un suivi au long cours des enfants et des familles, ce qui n'a évidemment ici pas été possible.
- Les observations, même multipliées, sont toujours insuffisantes pour comprendre ce qui est en train de se jouer dans la situation en cours. Nous avons déjà évoqué le fait qu'il nous avait semblé voir les adultes réaliser les gestes à la place des enfants, cependant qu'ils affirment que les enfants les font d'eux-mêmes. Il n'est pas du tout certain que notre impression en les regardant soit

juste ; si elle l'est, nous pouvons sérieusement douter de l'efficacité de la méthode du point de vue des progrès moteurs ; si elle ne l'est pas, il nous faut comprendre ce qui, dans le corps à corps entre l'enfant et l'adulte, n'est pas perceptible par notre œil extérieur. De la même façon, nous avons pu assister à diverses performances réalisées par les enfants – marcher entre les cordes alors que quelques temps auparavant la station debout aurait été complètement impossible, par exemple. Ce que cette observation isolée peut nous apprendre du chemin parcouru par l'enfant reste cependant pour le moins insignifiant ; nous ne savons rien du point d'où il est parti – excepté à travers les mots des adultes – et ne saurons probablement pas où il arrivera.

- Pour évaluer les résultats d'une pratique, encore faudrait-il que les principes sur lesquels elle repose soient clairs, ce qui n'est, ainsi que nous l'avons précédemment évoqué, pas le cas de l'éducation conductive. Ainsi que J. Dumesnil le rappelle en effet, toute pratique rationnelle doit s'accompagner d'un système explicatif rigoureux – la théorie – afin que ses acteurs puissent être en capacité de démontrer comment elle marche, si nous pouvons nous exprimer ainsi. C'est d'ailleurs à cette condition seulement qu'elle peut prétendre se distinguer des pratiques occultes, qui soutiennent qu'elles ont des effets sans être en mesure d'expliquer pourquoi.
- Les résultats d'une pratique, nous l'avons déjà souligné, ne se limitent pas à ses effets observables. En d'autres termes, l'évolution des performances visibles des enfants et de leur progrès moteurs et cognitifs ne saurait à elle seule constituer l'essentiel des résultats de l'éducation conductive. Le chemin parcouru et l'expérience vécue par les enfants comme les adultes – professionnels et parents –, présidant à l'éclosion de ces performances, sont en eux-mêmes également des résultats de la pratique, si ce n'est plus, du moins aussi importants que les performances constatées des enfants. Or, si les adultes ont eu l'opportunité de s'exprimer sur le sujet, tel n'est pas le cas des enfants, dont nous avons vu que rien ne nous dit qu'ils partagent l'enthousiasme de leurs parents et de leurs rééducateurs, en dépit de ce que ceux-ci ne cessent d'affirmer.

IV.6.2 L'autonomie, à quel prix ?

L'une des professionnelles le dit franchement : il est possible de constater des progrès pour tous les enfants, mais cela ne signifie pas nécessairement, selon elle, qu'ils s'en sentent mieux pour autant. Ils sont certes plus adaptés et plus faciles à vivre pour les familles et pour les professionnels qui s'occupent d'eux, précise-t-elle, mais elle n'est pas certaine que la situation s'en trouve plus facile à vivre pour eux. Elle essaie de se référer à des signes « objectifs », comme la qualité de l'alimentation ou du sommeil, et pense ainsi que pour certains d'entre eux, qui présentent moins de troubles mais ne dorment par exemple pas mieux, ils sont peut-être davantage découragés que mieux dans leur peau.

Cette professionnelle est l'une des deux seules, avec l'assistante que nous avons déjà citée, à se poser ouvertement la question de savoir ce que ressentent les enfants dans cette prise en charge. Tous les autres professionnels et les parents rencontrés en France, en effet, soutiennent sans aucune hésitation que les enfants sont fondamentalement heureux de pratiquer l'éducation conductive, même si, parfois, ils sont un peu réticents à l'idée de devoir travailler. Plusieurs d'entre eux nous font ainsi part de divers exemples témoignant de leurs propos. Une conductrice, en évoquant ses débuts en Hongrie, nous raconte combien elle a trouvé magique de voir les enfants heureux et fiers de se déplacer avec des déambulateurs. : *« les petits enfants qui étaient heureux et se déplaçaient, tellement de fierté, ça se voit sur leur visage, les enfants qui se déplacent avec les*

déambulateurs, c'était magique. » Plus anecdotique en apparence que les paroles de cette conductrice, l'exemple que nous donne une autre est pourtant tout aussi éloquent. L'un des enfants, présent au centre lors de notre visite, est nous dit-elle habituellement très timide et gêné à l'école, et n'ose pas s'exprimer, alors que dans le centre il est complètement détendu et heureux.

Que penser de ces propos ? Pour authentiques qu'ils soient probablement dans la bouche des conductrices, il n'en reste pas moins qu'ils ne peuvent prétendre avoir la même force de conviction que s'ils étaient « *contrebalancés* » par une quelconque critique, des réserves ou une certaine prudence conservées par les uns et les autres lorsqu'ils évoquent l'éducation conductive – en d'autres termes, par une pensée moins dogmatique et plus nuancée.

En outre, ils n'ont en réalité que peu de valeur au regard du seul témoignage qui pourrait véritablement nous éclairer : celui des enfants. Car bien que les adultes se disent persuadés du bien-être de ces derniers, il faut toutefois noter que, dans leur grande majorité, les parents comme les professionnels ont souligné leurs difficultés à bien comprendre les enfants, même lorsqu'ils sont très proches d'eux et qu'ils en ont une connaissance très poussée :

« c'est beaucoup d'interprétations avec le polyhandicap, admet une professionnelle, c'est difficile de dire comment ils se sentent. Qu'ils expriment d'eux mêmes comment ils se sentent, c'est pas très fiable et pas très utilisable pour nous. »

Quant à nous, que pouvons-nous dire du vécu des enfants ? En réalité, pas grand-chose. Nous avons en effet été confrontés – ce qui n'a rien d'étonnant – à des difficultés bien plus importantes que quiconque dans nos tentatives de compréhension de leurs modalités de communication, faisant dès lors obstacle aux possibilités d'entrer réellement en contact avec eux. Par conséquent, nous ne pouvons rien inférer de plus de leur expérience que ce que les maigres informations tirées de nos observations nous ont apporté.

Ceci constitue une raison de plus pour rappeler que le récit, ou du moins la mise en lumière de leur vécu subjectif est, nous ne le dirons jamais assez, absolument indispensable pour qui entend produire une évaluation un tant soit peu complète de l'éducation conductive :

« Ce que représente le handicap pour le sujet handicapé, nous disent R. Scelles et H-P. Bass, lui seul le sait et il faut donc lui donner tous les moyens pour qu'il puisse en dire ou penser quelque chose, et faire que cette réalité devienne la sienne » (2011, p. 20).

De la même façon, seul l'enfant sait et pourrait nous dire ce qu'il vit dans les centres d'éducation conductive, et c'est seulement à la condition de l'écouter que nous serons peut-être un jour en mesure de produire une évaluation digne de ce nom de cette méthode. Les chercheurs comme les promoteurs de l'éducation conductive ne doivent en effet pas oublier une chose fondamentale, que nous rappellent les auteurs : il est nécessaire d'apporter un

« soutien inconditionnel au sujet handicapé pour qu'il puisse, le plus possible, et en utilisant l'ensemble de ses compétences, développer et faire reconnaître son autonomie

psychique, sa capacité et sa légitimité à dire « je ». [L'on] favorise cela en s'adressant à l'enfant, à l'adolescent, à l'adulte et non uniquement à ses parents ou aux professionnels qui le connaissent bien. Puis, il convient de cesser de lui poser des questions dont on connaît déjà les réponses, de ne pas faire « semblant » d'écouter en pensant que la « vérité » sera dite par un autre qui le connaît bien. Cela suppose d'être persuadé que la personne handicapée, quelle que soit sa pathologie, peut, et doit pouvoir, dire d'elle des choses que vous ou ses accompagnateurs ne savez pas » (Scelles, R. et Bass, H-P., 2011, p. 20).

V. CONCLUSION

Que penser, finalement, de l'éducation conductive telle qu'elle est pratiquée en France ?

Contrairement à d'autres pays, dont nous avons vu qu'ils reconnaissent et accordent à cette méthode une place spécifique dans le paysage de la prise en charge des sujets porteurs de handicap, la France ne considère pas l'éducation conductive comme méthode d'accompagnement à part entière. Elle y est toutefois pratiquée, de façon plus ou moins officielle, de deux façons : dans les centres créés par des parents d'enfants polyhandicapés, employant une conductrice – parfois aidée par des assistants – et où les parents occupent une place centrale ; dans des structures « classiques » qui, à l'instar de ce que nous avons constaté en Belgique, n'emploient pas de conductrice mais où travaillent des équipes interdisciplinaires dont la pratique s'inspire de la pédagogie conductive sans être toutefois conforme à l'orthodoxie de l'éducation conductive d'András Pető qui a créé la profession de conducteur pour la mettre en œuvre..

À l'issue de nos observations et des entretiens menés avec les parents et les professionnels, différentes remarques et questions peuvent être formulées, dont certaines, très concrètes, sont directement liées à l'organisation du travail en cours dans ces structures, cependant que d'autres, dépassant cette dimension du problème, intéressent les questions fondamentales et plus générales soulevées par la méthode en tant que telle.

V.1 Organisation du travail et pratique de l'éducation conductive en France

Des règles de métier partagées existent chez les trois conductrices rencontrées, dont la rigueur et l'engagement dans leur travail ne font semble-t-il aucun doute et constituent l'une de leurs caractéristiques communes.

Cependant, l'organisation du travail dans les différentes structures ne nous paraît pas reposer pas sur des principes suffisamment communs pour permettre une évaluation à proprement parler de la pratique de l'éducation conductive : celle-ci, en effet, s'avère beaucoup trop hétérogène et spécifique à chaque centre visité pour que nous puissions nous en faire une idée générale.

Plus précisément, si l'hétérogénéité constatée entre les CEC est si importante, c'est, pensons-nous, avant tout en raison des différences notables retrouvées dans la place accordée aux professionnels par les responsables des structures. Dans certains cas, la

qualité de la coopération entre responsables et professionnels permet apparemment aux conductrices de faire un travail qu'elles estiment être de qualité. Les encadrants, de fait, semblent connaître leurs limites et leur laissent une liberté qui leur permet de pratiquer leur métier en toute autonomie sans être pour autant complètement livrées à elles-mêmes sur les questions – entre autres – organisationnelles. Dans d'autres cas en revanche, les responsables tendent à s'immiscer beaucoup plus dans la pratique des professionnels, alors même qu'ils ne sont pas formés à l'éducation conductive. En d'autres termes, les gestionnaires entendent contrôler les pratiques des gens de métier, ce qui, ainsi que nous l'avons précédemment évoqué, est susceptible d'avoir des conséquences aussi délétères pour la coopération que pour la qualité de la prise en charge elle-même. Le problème se complique dès lors que nous nous souvenons que les responsables sont les parents de l'un des enfants pris en charge dans la structure. Autrement dit, l'enjeu, pour eux majeur, de pérenniser l'existence de leur centre afin que leur enfant puisse continuer de bénéficier de l'éducation conductive, peut potentialiser l'influence qu'ils prétendent avoir sur toute la pratique des conductrices, allant du choix des enfants accueillis dans la structure à la définition du programme et des objectifs à atteindre pour chacun des enfants. En dernier ressort, le problème réside en la répercussion de cette organisation sur la qualité de la prise en charge elle-même et sur ses bénéficiaires, à savoir les enfants.

Enfin, nous avons également constaté que l'introduction de la pédagogie conductive au sein d'équipes interdisciplinaires dites « *classiques* » n'est pas non plus exempte de difficultés. D'une part, les professionnels s'avèrent inégalement et parfois insuffisamment formés à l'éducation conductive pour pouvoir en appliquer les principes de façon assurée et éclairée. D'autre part, formés à travailler seuls auprès des patients à partir de leur regard particulier sur le handicap, il leur est souvent difficile de renoncer à leurs spécificités au profit d'une pratique qui se veut partagée et qui prétend gommer en partie les différences interdisciplinaires, cependant qu'une hiérarchie importante demeure parallèlement entre eux en fonction de leur formation initiale ; plus généralement, la coopération en est affectée ainsi que, par voie de conséquence, la pratique elle-même. Enfin, une forte interrogation demeure en lien avec le public accueilli qui, pour nombre des enfants accueillis, présente des tableaux cliniques qui pourraient s'avérer constituer des contre-indications à la pratique de l'éducation conductive.

Ces aspects de la situation sont néanmoins uniquement dépendants de la façon dont l'éducation conductive est pratiquée en France, et constituent à ce titre un cas particulier. Nous l'avons vu, les autres pays dans lesquels nous nous sommes rendus ne sont en effet et globalement pas confrontés aux mêmes questions – à l'exception, il est vrai, de certaines des difficultés liées à l'interdisciplinarité.

De façon plus large, la pratique de l'éducation conductive, en France ou ailleurs, soulève également des questions d'une tout autre envergure, que nous avons explorées dans les lignes qui précèdent et qui s'imposent aux promoteurs de cette méthode comme, nous semble-t-il, autant de chantiers à mettre en œuvre pour argumenter de ses fondements comme de ses visées.

V.2 L'éducation conductive en question(s)

V.2.1 Éducation conductive : pratique et théorie

Malgré l'abondance de travaux recensés dans la littérature, le travail de conceptualisation des savoirs issus de la pratique de l'éducation conductive et de confrontation théorique avec les travaux existants n'a pas été fait. Plus précisément, le fil rouge de la majorité de nos lectures réside en l'idée que l'éducation conductive doit être considérée comme une philosophie et constitue un ensemble de croyances ; savoir si elle repose ou non sur un débat ou une argumentation scientifiques ne paraît intéresser nullement ses promoteurs. À la place, ces derniers place au centre de leur rhétorique les résultats supposés de la méthode. Les chercheurs regrettent ainsi qu'ils ne s'interrogent apparemment jamais, entre autres, sur la validité et la vérité des connaissances scientifiques sur lesquelles elle se fonde. Le lecteur l'aura compris, le travail de conceptualisation de la méthode et de la façon dont elle est pratiquée, qui revient aux promoteurs de l'éducation conductive, est selon nous à la mesure des lacunes que nous avons constatées sur ce point. Des éclaircissements et des précisions rigoureuses paraissent devoir être apportées afin que le débat contradictoire puisse être initié quant à sa scientificité éventuelle.

Par ailleurs, la perspective acritique dans laquelle s'inscrit l'écrasante majorité des travaux recensés nous a également fortement interpellés. Plus précisément, l'abondance des éloges, voire de l'apologie de l'éducation conductive auxquelles nous avons été confrontés, en regard de l'extrême pauvreté de travaux critiques ou même seulement analytiques, ne peut que nous conduire à inciter vivement les promoteurs de l'éducation conductive à produire une analyse critique de cette méthode, qui seule pourrait éventuellement atténuer la méfiance que suscitent les louanges acritiques que nous avons retrouvées dans la littérature.

V.2.2 Éducation conductive et handicap

Les entretiens et nos observations nous ont permis de comprendre que les adultes, parents comme professionnels, tiennent en haute importance le fait de considérer l'enfant avant son handicap. Cette volonté, toutefois, tend à les conduire à dénier la fragilité de l'enfant, voire son handicap lui-même sous couvert de son acceptation ; dans bien des cas, elle finit ainsi par leur servir de prétexte pour banaliser ses difficultés, voire feindre que le handicap n'existe pas.

Plus précisément, s'entendant pour répéter que les enfants ne sont pas plus fatigables ou vulnérables que n'importe qui du même âge, les parents et professionnels balaient du revers de la main une question qui doit être discutée – faut-il ou non les ménager davantage qu'un enfant valide ? –, et non évacuée sans autre forme de procès comme ils tendent à le faire. Et ce d'autant plus, nous semble-t-il, qu'ils sont également très nombreux à affirmer que les enfants qui nous intéressent ici ne sont pas plus stimulés qu'un enfant dit valide. Or, nous avons précédemment évoqué le fait que la réalité s'avère plus complexe, voire nous incite à penser le contraire, de par, notamment, l'emploi du

temps journalier pour le moins chargé des enfants, le ratio d'un adulte pour un enfant de mise dans les CEC et la mobilisation des enfants dans les événements caritatifs organisés par les familles.

Nous en sommes ainsi venus à formuler l'hypothèse d'une certaine forme de déni de la vulnérabilité de l'enfant par les adultes, qui se constitue comme une question que nous adressons aux promoteurs de l'éducation conductive, à qui il nous semble que revient le travail d'argumentation de leur position – qui, rappelons-le, s'oppose sur ce point radicalement à l'avis formulé par le corps médical dans le système de soins traditionnel.

V.2.3 Éducation conductive et handicap

Les entretiens et nos observations nous ont permis de comprendre que les adultes, parents comme professionnels, tiennent en haute importance le fait de considérer l'enfant avant son handicap. Cette volonté, toutefois, tend à les conduire à dénier la fragilité de l'enfant, voire son handicap lui-même sous couvert de son acceptation ; dans bien des cas, elle finit ainsi par leur servir de prétexte pour banaliser ses difficultés, voire feindre que le handicap n'existe pas.

Plus précisément, s'entendant pour répéter que les enfants ne sont pas plus fatigables ou vulnérables que n'importe qui du même âge, les parents et professionnels balaient du revers de la main une question qui doit être discutée – faut-il ou non les ménager davantage qu'un enfant valide ? –, et non évacuée sans autre forme de procès comme ils tendent à le faire. Et ce d'autant plus, nous semble-t-il, qu'ils sont également très nombreux à affirmer que les enfants qui nous intéressent ici ne sont pas plus stimulés qu'un enfant dit valide. Or, nous avons précédemment évoqué le fait que la réalité s'avère plus complexe, voire nous incite à penser le contraire, de par, notamment, l'emploi du temps journalier pour le moins chargé des enfants, le ratio d'un adulte pour un enfant de mise dans les CEC et la mobilisation des enfants dans les événements caritatifs organisés par les familles.

Nous en sommes ainsi venus à formuler l'hypothèse d'une certaine forme de déni de la vulnérabilité et du handicap de l'enfant par les adultes, qui se constitue comme une question que nous adressons aux promoteurs de l'éducation conductive, à qui il nous semble que revient le travail d'argumentation de leur position – qui, rappelons-le, s'oppose radicalement à l'avis formulé par le corps médical dans le système de soins traditionnel.

Par ailleurs, la recherche a soulevé la question de la dimension normative de l'éducation conductive, perceptible à la fois dans la littérature et dans les observations de terrain. Si, bien sûr, aucun des professionnels ou des parents rencontrés ne vont jusqu'à affirmer qu'ils cherchent à voir le handicap des enfants disparaître, il n'en reste en effet pas moins que l'orthofonction, définie comme visée première de l'éducation conductive, se traduit dans la clinique par une lutte de tous les instants contre l'état de dépendance des enfants, procédant du handicap. De fait, se dégage de la littérature comme des entretiens l'idée que la dignité, voire l'humanité du sujet s'acquièrent avec l'autonomie, sans laquelle le regard porté sur lui ne peut être que péjoratif. Plus précisément, l'affirmation selon laquelle l'éducation conductive permettrait de changer le regard porté sur le handicap nous semble erronée : en effet, dans la mesure où elle ne mène pas à une plus grande

acceptation de la situation de handicap mais, bien au contraire, met en lumière les compétences des enfants susceptibles de leur permettre de gagner du terrain sur leur handicap.

En conséquence, il apparaît que paradoxalement, la perspective offerte par l'éducation conductive contribue peu ou prou à pérenniser le regard péjoratif porté sur le handicap en promouvant avant tout, les façons, sinon de le surmonter à proprement parler, du moins de le contourner.

Cette conclusion, bien que ne cherchant nullement à minimiser les difficultés auxquelles sont confrontés enfants et familles du fait de la situation de handicap, se constitue comme une question supplémentaire adressée aux promoteurs de l'éducation conductive. C'est le doute et la perpétuelle remise en question de ses fondements, en effet, qui nous semblent dans ce type de situations comme dans beaucoup d'autres, faire partie des seuls garants possibles d'une pratique éloignée du dogmatisme et ce d'autant plus, peut-être, que certains des enfants ayant intégré un CEC ne bénéficient en France d'aucune autre prise en charge que l'éducation conductive, la conductrice, les parents et les gestionnaires de la structure prenant alors les décisions qui les concernent sans toujours s'appuyer sur des regards extérieurs.

Comment considérer ces enfants handicapés, quand bien même ils n'acquerraient aucune compétence de plus que celles qu'un accompagnement dit « classique » leur permettrait d'acquérir ? Quelle place leur accorder ? Et, plus spécifiquement, comment les promoteurs de l'éducation conductive, parents comme professionnels, distinguent-ils le degré de handicap « acceptable » de celui qui ne l'est pas et qu'il s'agit de surmonter – jusqu'où, finalement, la dépendance de l'enfant est-elle tolérable ?

Bien sûr, chaque situation est singulière et aucune réponse rigide, simple ou définitive ne peut être apportée à des questions telles que celles-ci. Il est néanmoins indispensable, nous semble-t-il, de les poser et les reposer sans cesse, et tout aussi indispensable de supporter de pouvoir douter du bien-fondé des actions initiées envers ces enfants, quand bien même elles sont supposées être dans leur intérêt.

V.2.4 Éducation conductive et subjectivité

La recherche a mis en évidence que l'ensemble du fonctionnement du sujet, dans la perspective de l'éducation conductive, est envisagé selon un modèle que nous pouvons, en suivant les cognitivo-comportementalistes, qualifier de stimulus-réponse. Les travaux recensés promeuvent en effet l'idée, à laquelle souscrivent les professionnels et les parents rencontrés, que l'orthofonction serait liée à l'accumulation des expériences positives et finalement acquise grâce à des mécanismes d'auto-renforcement en spirale de motivation, d'apprentissage et d'accomplissement. Dans cette perspective, la vision proposée de l'être humain est avant tout comportementale, a-conflictuelle et conditionnable.

L'abrasion de la conflictualité intrapsychique ainsi qu'une tendance à l'angélisation des rapports interindividuels, sous-tendues par l'approche behavioriste du comportement et corrélée à l'absence de prise en compte de la dynamique conflictuelle – quant à elle totalement évacuée – se sont ainsi dégagées de façon assez nette. Or, la référence aux

travaux psychanalytiques notamment, en opposition avec l'idée d'un sujet réduit à ses symptômes et à ses capacités fonctionnelles, nous permet de soutenir que la complexité de la vie psychique du sujet est telle qu'il est particulièrement réducteur de considérer que la question des apprentissages se limite au conditionnement et au couple stimulus-réponse. L'angélisation défensive de la relation enfant/adulte, la lutte massive contre les mouvements dépressifs, de déception ou encore hostiles, pourtant inévitables, et la réduction de la vie psychique des enfants à une peau de chagrin sous couvert de ne s'intéresser qu'aux aspects « *positifs* » de leur être, nous ont ainsi semblé conduire les professionnels comme les parents à refuser de s'interroger sur les soubassements des comportements d'opposition des enfants. Plus précisément, en France ces derniers, pour espérer pouvoir interrompre une tâche alors que les adultes sont décidés à ce qu'ils l'effectuent doivent faire preuve de conduites franches d'opposition ou de manifestations tout aussi franches de détresse (par les pleurs, le plus souvent). Le coût psychique est pour ce faire probablement assez élevé, les enfants devant dans certains cas en être à un stade où l'excitation les déborde manifestement pour pouvoir être entendus par les adultes qui, en outre, n'en tiennent que peu compte. En effet, face à ce type de manifestations, les adultes tendent à leur apporter toujours le même type d'interprétations et de réponses, linéaires, réductrices et souvent péjoratives : ce serait, soutiennent-ils, parce que les enfants n'ont pas envie de travailler qu'ils s'opposent, parce qu'ils cherchent à les manipuler qu'ils pleurent. Ce faisant, les promoteurs de l'éducation conductive court-circuitent radicalement toute tentative des enfants de donner du sens à ce qu'ils sont en train de vivre autre que celui de sa finalité instrumentale (pouvoir manger seul, s'habiller seul, etc.), de qualifier leurs états internes et justifient le fait de les pousser à continuer les exercices en dépit de leur réticence.

Ces remarques, qui se constituent certes comme une critique importante de la méthode telle qu'elle se déploie actuellement en France, visent néanmoins avant tout à amorcer le débat et à inviter ses protagonistes à préciser et argumenter leur positionnement.

V.2.5 L'éducation conductive : quels résultats ?

L'évaluation de l'éducation conductive ne pouvait éviter la question des résultats de cette méthode auprès du public qui en est bénéficiaire. Or, force est d'admettre que nous avons buté contre une difficulté importante à pouvoir nous en faire une idée pour, rappelons-le, plusieurs raisons.

Tenter de répondre à cette question aurait impliqué un suivi au long cours des enfants et des familles, ce qui n'a évidemment ici pas été possible.

Les observations, même multipliées, sont toujours insuffisantes pour comprendre ce qui est en train de se jouer dans la situation en cours. Plusieurs de nos impressions pourraient de fait être en réalité erronées, tel le fait qu'il nous a semblé voir les adultes réaliser nombre de gestes à la place des enfants tout en affirmant que les enfants les faisaient d'eux-mêmes. De la même façon, certaines des performances des enfants auxquelles nous avons assisté ne nous permettent pas de comprendre une dimension essentielle de la situation, à savoir le chemin parcouru par les enfants pour en arriver là.

Faut-il le rappeler ? Pour évaluer les résultats d'une pratique, encore faudrait-il que les principes sur lesquels elle repose soient clairs, ce qui n'est, ainsi que nous l'avons précédemment évoqué, pas le cas de l'éducation conductive. Ainsi que J. Dumesnil le rappelle en effet, toute pratique rationnelle doit s'accompagner d'un système explicatif rigoureux – la théorie – afin que ses acteurs puissent être en capacité de démontrer comment elle marche, si nous pouvons nous exprimer ainsi. C'est d'ailleurs à cette condition seulement qu'elle peut prétendre se distinguer des pratiques occultes, qui soutiennent qu'elles ont des effets sans être en mesure d'expliquer pourquoi.

Enfin, et ainsi que nous le soulignons au début de ce rapport, les résultats d'une pratique ne se limitent pas à ses effets observables. En d'autres termes, l'évolution des performances visibles des enfants et de leur progrès moteurs et cognitifs ne saurait à elle seule constituer l'essentiel des résultats de l'éducation conductive. Le chemin parcouru et l'expérience vécue par les enfants comme les adultes – professionnels et parents –, présidant à l'éclosion de ces performances, sont en eux-mêmes également des résultats de la pratique, si ce n'est plus, du moins aussi importants que les performances constatées des enfants. Or, si les adultes ont eu l'opportunité de s'exprimer sur le sujet, tel n'est pas le cas des enfants, dont nous avons vu que rien ne nous dit qu'ils partagent l'enthousiasme de leurs parents et de leurs rééducateurs, en dépit de ce que ceux-ci ne cessent d'affirmer.

Nous le savons, ces conclusions ouvrent davantage de questions qu'elles n'apportent de réponses.

Nous espérons toutefois avoir montré que la pratique de l'éducation conductive soulève différents problèmes, certains spécifiques à l'organisation du travail dans laquelle elle s'inscrit et d'autres à la fois plus larges et plus fondamentaux, relatifs à ses fondements et à son essence même.

Enfin, il nous semble essentiel de rappeler et d'insister sur le fait que le recours à cette méthode, pour les parents des enfants concernés, est à entendre comme une réponse à leur désespérance devant qui paraît être la conséquence directe de ce qu'ils considèrent comme des carences et des insuffisances majeures dans la prise en charge dite classique du polyhandicap en France. La question, alors, se pose également aux pouvoirs publics de chercher à comprendre ce qui, dans le système de soins français, se constitue comme source de souffrance pour les familles. Cette question, insistons-y, n'est pas subsidiaire ; au contraire, elle nous semble centrale et pourrait s'avérer être l'un des problèmes prioritaires sur lesquels se pencher à présent. Résoudre ces questions d'une part en créant des établissements permettant une prise en charge du polyhandicap et d'autre part en soulageant la détresse des parents, permettrait de se rapprocher des modes de fonctionnement plus partagés que nous avons pu rencontrer dans les sites étrangers visités dans lesquels fonctionnent des équipes pluridisciplinaires en rendant aux parents leur place de parents.

VI. BIBLIOGRAPHIE

- Adorno, T. ([1972] 2016). *Le conflit des sociologies. Théorie critique et sciences sociales*. Paris: Payot.
- Amossé, V. (2002). Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. Le groupe de parole ou le miroir renarcissant . *Dialogue* , 3 (157), pp. 99-106.
- André-Fustier, F. (2002). Les adaptations familiales défensives face au handicap. *Le divan familial* , 1 (8), pp. 11-24.
- Association belge de pédagogie conductive et association française de pédagogie conductive. (2012). *L'éducation conductive selon Andras Pető*.
- Balas, E., & Michalski, M. (2013). *Functional Changes Following 18 Months of Conductive Education: A Case Report*. Center for independence, Helping children on their journey to independence (on line) .
- Ben Soussan, P. (2014). Et si annoncer rimait non avec augurer et condamner, mais avec partager et accompagner . *Contraste* , 2 (40), pp. 221-234.
- Bessot, P. et Lefait, P. (2014). L'annonce aux parents d'un jeune enfant... d'une différence ? D'un handicap ? Introduction aux Journées d'étude de l'anecamp du jeudi 21 novembre 2013, Paris. *Contraste* , 2 (40), pp. 13-19.
- Billé, M. (2012). Éthique et fonction sociale des personnes polyhandicapées. *VST - Vie sociale et traitements* , 3 (n°115), pp. 79-84.
- Billé, M. (2014). Les effets en échos concentriques de l'annonce du handicap sur la famille, les amis, au travail... . *Contraste* , 2 (40), pp. 145-154.
- Bouglé C, (1925) *Qu'est-ce que la sociologie ? La sociologie populaire et l'histoire. Les rapports de l'histoire et de la science sociale d'après Cournot. Théories sur la division du travail*. Paris, Alcan
http://classiques.uqac.ca/classiques/bougle_celestin/qu_est_ce_que_la_socio/l_a_socio.html
- Bourke-Taylor H. et al., *Conductive education: a functional skills program for children with cerebral palsy. Physical and occupational therapy in pediatrics*, Vol. n°27, 2007, p.52
- Bydlowski, M. (1997). *La dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Paris: PUF.
- Calvez M., « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé* 12, no 1 (1994): 61-88. –
- Calvez M, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir* 39, no 2 (2000): 83-89.
- Camélio, M.-C. (2006). L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle. *Dialogue* , 4 (174), pp. 63-73.
- Canguilhem, G. ((1977) 1993). *Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie*. Paris: Vrin.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF.
- Chervet, B. (2012, Mars 2012). Éditorial. La résistance contre les résistances.
- Clot-Grangeat, C. (2006). Handicap physique et construction du lien de filiation. Étude de facteurs déterminants . *Dialogue* , 1 (171), pp. 93-102.
- Compère, M. et Bonami, M. (1995). *Implantation de la Méthode Pető d'Education Conductive en Institutions pour Enfants Handicapés Moteurs*. (U. C.-F. Organisations), Éd.) Récupéré sur https://documentfr.com/the-philosophy-of-money.html?utm_source=implantation-de-la-methode-petoe-d-education-conductive-en-institution-pour-enfants-handicapes-moteurs-pdf
- Compiègne (de), O. (2014). Les parents, entre chocs émotionnels et questionnements : l'accompagnement impossible ? *Contraste* , 2 (40), pp. 199-209.
- Cukier, A. (2014). *Pouvoir et empathie. Philosophie sociale, psychologie et théorie politique*. Université Paris Ouest Nanterre La Défense, Laboratoire Sophiapol.
- Damasio, A. R. (1999), *Le sentiment même de soi*, Odile Jacob, Paris.

- Damasio, A. R. (1995) *L'Erreur de Descartes : la raison des émotions*, Paris, Odile Jacob, 368 p.
- Dejours, C. (1998). « Travailler » n'est pas « déroger ». *Travailler*, 1 (1), pp. 5-12.
- Dejours, C. (1995). Évaluation ou validation en psychologie du travail ? . *Pratiques Psychologiques*, 1, pp. 51-61.
- Dejours, C. (1995). Évaluation ou validation en psychologie du travail? *Pratiques Psychologiques*, 1, pp. 51-61.
- Dejours, C. e. ([1990] 2016). Itinéraire théorique en psychopathologie du travail. Dans C. Dejours, *Situations du travail* (pp. 71-107). Paris: PUF.
- Dejours, C. et Abdoucheli, E. ([1990] 2016). Itinéraire théorique en psychopathologie du travail. Dans C. Dejours, *Situations du travail* (pp. 71-107). Paris: PUF.
- Dejours, C. (1987). La méthodologie en psychopathologie du travail . Dans C. (. Dejours, *Plaisir et souffrance dans le travail*. Tome I. Actes du séminaire interdisciplinaire de psychopathologie du travail (pp. 99-113). Paris: Éditions de l'AOCIP.
- Dejours, C. (2011). La psychodynamique du travail face à l'évaluation: de la critique à la proposition. *Travailler*, 25, pp. 15-27.
- Dejours, C. ((1987) 2016). La théorie psychanalytique face au développement scientifique (sciences biologiques et sciences sociales). Dans C. Dejours, *Situations du travail* (pp. 51-70). Paris, PUF.
- Dejours, C. (2002). Les rapports domestiques entre amour et domination. *Travailler*, 2 (8), pp. 27-43.
- Dejours, C. (2003). L'évaluation du travail à l'épreuve du réel. Critique des fondements de l'évaluation. Paris: INRA.
- Dejours, C. (1996). Psychologie clinique du travail et tradition compréhensive. Dans Y. (. Clot, *Les histoires de la psychologie du travail. Approche pluri-disciplinaire* (pp. 157-181). Toulouse: Octares Éditions.
- Dejours, C. (2016). *Situations du travail*. Paris: PUF.
- Dejours, C. (1998). *Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale*. Paris: Seuil.
- Dejours, C. (2009). *Travail vivant. Travail et émancipation (Vol. 2)*. Paris: Payot.
- Dejours, C. ((2000) 2015). *Travail, usure mentale. Nouvelle édition augmentée*. Paris: Bayard.
- Dejours, C. ([2000] 2015). *Travail, usure mentale. Nouvelle édition augmentée*. Paris: Bayard.
- Dejours, C., & Abdoucheli, E. ([1990] 2016). Itinéraire théorique en psychopathologie du travail. Dans C. Dejours, *Situations du travail* (pp. 71-107). Paris: PUF.
- Dent, B. (2012, November 21). Enigmatic "miracle man" helped the incurable. *The Budapest Times*.
- Douglas M., (1971) *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*. Trad. de l'anglais par Anne Guérin. Paris, F. Maspero.
- Duarte, A. (2015, Avril 21). Étude de psychodynamique du travail. Première réunion d'information. Toulouse.
- Duarte, A. (2017). *Défenses et résistance en psychodynamique du travail*. Paris: Cnam.
- Duarte, A. (2017). *Défenses et résistance en psychodynamique du travail*. Paris: Université Paris Descartes.
- Dumesnil, J. (2011). *Art médical et normalisation du soin*. Paris: PUF.
- Edelman, G. (2004). *Plus vaste que le ciel. Une nouvelle théorie générale du cerveau*. Paris: Odile Jacob.
- Evibace. (2015). Evidence based conductive practice. Towrds whole school improvement. Handbook of a Comenius multilateral school partnership (on line). Manuel.

- Fischman, G. (2009). Modèle épistémologique de l'évaluation des psychothérapies et méthodologies de la recherche en psychanalyse. *L'information psychiatrique*, 85, pp. 143-151.
- Fontaine, M.-A., Gravez, S., Khanouch, H., & Malandain, J. (2015). L'éducation conductive en question. L'éducation conductive: une alternative de prise en charge pour les enfants IMC? Rapport d'étude de terrain pour le Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale, Université de Caen Basse-Normandie, Caen.
- Freud, S. ([1915-1917] 2000). Leçons d'introduction à la psychanalyse - OCFP XIV. Paris: PUF.
- Freud, S. ([1924b] 2006). Névrose et psychose. Dans S. Freud, OCFP, XVII (éd. 2e édition). Paris: PUF.
- Freud, S. ([1896] 1973). Nouvelles remarques sur les psychoses de défense. Dans S. Freud, Névrose, psychose et perversio (pp. 61-81). Paris: PUF.
- Freud, S. ([1914c] 2006). Pour introduire le narcissisme. Dans OCFP XII (éd. 2ème édition). Paris: PUF.
- Froville, M., Le Foll, V., & Page, C. (2015). Étude des moyens d'intégration du Centre d'éducation conductive de Bayeux dans le schéma d'organisation sociale et médico-sociale bas-normand. Rapport d'étude de terrain pour le Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale, Université de Caen Basse Normandie, Caen.
- Gadamer, H. ([1960] 1976). Vérité et méthode. Paris: Seuil.
- Gardou, C. (2009). Pascal, Frida Kahlo et les autres... ou quand la vulnérabilité devient force. Toulouse: Érès.
- Gernet, I. et Chekroun, F. (2008). Travail et genèse de la violence: à propos des soins aux personnes âgées. *Travailler*, 2/20, pp. 41-49.
- Goffman E., Stigma : Notes on the management of spoiled identity (Touchstone, 1963). - Erving Goffman et Alain Kihm, Stigmaté:: les usages sociaux des handicaps (Editions de minuit, 1975).
- Grangeat, C. (2002). L'enfant handicapé: une rupture dans la filiation? . *Le divan familial*, 1 (8), pp. 93-101.
- Grange-Ségéral, E. (2006). Le handicap aux prises avec le risque d'inhumanité. *Apports de la thérapie familiale psychanalytique. Dialogue*, 4 (174), pp. 27-38.
- Habermas, J. ([1981] 1987). Théorie de l'agir communicationnel. Volumes I et II. Paris: Fayard.
- Hári M., « Le principe humain dans 'l'éducation conductive' », *Communiquer ! Oui... Mais comment ?* N° 2, 1994, pp. 21-26.
- Hári, M., « History of conductive education », Mária Hári her conductive education, éditeur MPANNY, 2007, p. 25
- Hochmann, J. (2014). L'autisme entre evidence based medicine et médecine narrative. Dans M.-D. Amy, *Autismes et psychanalyse* (pp. 23-47). Toujours: Éres.
- Hoffmann, C. (2005). Science, idéologie et évaluation. *Cliniques méditerranéennes*, 71, pp. 129-141.
- Houzel, D. (1995). Observation des bébés et psychanalyse, point de vue épistémologique. Dans M.-B. Lacroix, & Monmayrant, M., *Les liens d'émerveillement: l'observation des nourrissons selon Esther Bick et ses application* (pp. 107-116). Toulouse: Érès.
- Joly, F. (2014). Enjeux du corporel et du psychomoteur dans l'autisme. *Psychanalyse, neurosciences et psychopathologie développementale*. Dans M.-D. Amy, *Autismes et psychanalyse* (pp. 91-140). Toulouse: Érès.
- Korff-Sausse, S. (2011). Le sujet handicapé: un sujet "hors norme"? *Le journal des psychologues*, 8 (291), pp. 29-33.
- Korff-Sausse, S. (2004). Pour une transversalité dans la recherche. *Recherches en psychanalyse*, 1, pp. 119-130.
- Korff-Sausse, S. (2013). Qu'est-ce que la psychanalyse apporte à la clinique du handicap? Dans J.-P. e. Raynaud, *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 173-188). Paris: ERES.

- Koyré, A. (1973). *Études d'histoire de la pensée scientifique*. Paris: Gallimard.
- La Mettrie, J. ([1748] 1999). *L'homme-machine*. Paris: Folio essais.
- Laplanche, J. ([1995] 1999). La psychanalyse dans la communauté scientifique. Dans *Entre séduction et inspiration: l'homme* (pp. 173-188). Paris: PUF.
- Laplanche, J. ([2005] 2007). Niveaux de la preuve. Dans S. L. freudien. Paris: PUF.
- Laurent M., Sagot J., Saumont N., Touaty E., La méthode d'éducation conductive Pető en Hongrie, *La nouvelle revue de l' AIS*, N° 5, 1er trimestre 1999, pp. 146-153
- László, E. S., (2017) *Person-Focused rehabilitation. Exploring the Psychosocial Field of Adult Conductive Education*
- Lebovici, S. et Stoléro, S. (1983). *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste*. Paris: Le Centurion.
- Ledoux, J. (1998), *The emotional brain*, Weidenfeld & Nicolson, London.
- Luria, A. (1971) *L'homme dont le monde volait en éclats*, traduit du russe par Fabienne Mariengof et Nina Rausch de Traubenberg (avec la collaboration de Mme Chaverneff), préface d'Oliver Sacks. Seuil, «La couleur des idées», (1995), 310 p.
- Michel, F. (2008). L'accompagnement des familles des adolescents handicapés mentaux : de la rencontre au travail psychique . *Dialogue* , 2 (180), pp. 91-100.
- Molinier, P. (2009, Septembre 30). Temps professionnel et temps personnel des travailleuses du care: perméabilité ou clivage? Consulté le 06 27, 2018, sur <http://journals.openedition.org/temporalites/988>
- Murphy, R. (1987). *The body silent*. Henry Holt & Co.
- Murphy, R., (1990), *Vivre à corps perdu - Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, col. Terre humaines
- Mus, M. (2013). Quelle place pour les personnes handicapées dans la société? *Le Journal des psychologues* , 1 (304), pp. 33-37.
- Novak, I., Mc Intyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., et al. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state on the evidence. *Developmental medicine & child neurology* , 55, pp. 885-910.
- Perron, R. (2006). Montrer, démontrer: les apories de la conviction. *Bulletin de psychologie* , 486, pp. 565-569.
- Politzer, G. ([1929] 2003). *Critique des fondements de la psychologie*. Paris: PUF.
- Ratliffe, K., & Sanekane, C. (2009). Conductive education. Benefits and challenges. *Teaching Exceptional Children* , 41, pp. 66-72.
- Rolo, D. (2013). Contraintes organisationnelles, distorsion de la communication et souffrance éthique: le cas des centres d'appels téléphoniques. Paris: CNAM.
- Roy, J. (2014). Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap. *Contraste* , 2 (40), pp. 41-56.
- Scelles, R. et Bass, H-P. (2011). Le handicap au sein de la famille. *Le journal des psychologues* , 8 (291), pp. 18-21.
- Schenker, R. C. (2010). Conductive education and NDT - Bobath : Experts discussion on History, Developpement and Current Practice. *The israeli Journal of Occupational Therapy* , 19, (2), pp. 31-51.
- Schenker, R. (2008). Conductive Education, History, definition and basic concepts. (T. K. Israël, Éd.) Récupéré sur https://pdfs.semanticscholar.org/f56a/f101da55e74addc9b0bd0164edd768873a69.pdf?_ga=2.34694945.1463635008.1530868764-1412680001.1530868764
- Schenker, R., Capelovitch, S., Sutton, A. et Rosembaum, P. (2010). Conductive education and NDT - Bobath : Experts discussion on History, Developpement and Current Practice. *The israeli Journal of Occupational Therapy* , 19, (2), pp. 31-51.
- Schenker R., *Education conductive : histoire, définition et concepts fondamentaux*, traduction française d'après la traduction anglaise de Colodner Z., Tsad Kadima, Association pour l'éducation conductive en Israël

- Shields, R. (1989). A practical application of aspects of conductive education. *The Australian Journal of Physiotherapy* , 35, pp. 159-165.
- Soulé, M. (1982). L'enfant dans la tête. L'enfant imaginaire. Dans T. K. Brazelton, *La dynamique du nourrisson* (pp. 135-175). Paris: ESF.
- Supiot, A. (2015). *La gouvernance par les nombres*. Cours au Collège de France (2012-2014). Paris: Fayard.
- Tessier, H. (2014). *Rationalisme et émancipation en psychanalyse: l'oeuvre de Jean Laplanche*. Paris: PUF.
- Veyron La Croix, E. (2013). Handicap de l'enfant et risque d'isolement familial. *Dialogue* , 1 (199), pp. 59-71.
- Ville, I., « Identité, représentations sociales et handicap », *Déficiences motrices et situations de handicap*, 2002.
- Widlöcher, D. (1990). Le cas, au singulier. *Nouvelle Revue de Psychanalyse* , 42, pp. 285-302.
- Widlöcher, D. (2004). Pour une étude critique des concepts. *Recherches en psychanalyse* , 1 (1), pp. 15-19.
- Winance, M., « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix* 17, no 66 (2004): 201-217.
- Wolf-Ridgway, M. (2010). *Les apports de la clinique du travail à l'analyse de la "présentation de soi" chez le dirigeant d'entreprise*. Cnam.

VIII. TABLE DES MATIERES

I. Sommaire.....	5
II. L'éducation conductive : un objet de recherche	7
II.1 Introduction et délimitation de l'objet de recherche.....	7
II.1.1 La demande.....	7
II.1.2 Les objectifs de la recherche	10
II.1.2.1 Rappel des objectifs convenus dans la convention avec la CNSA.....	10
II.2 Investigation : fondements épistémologiques et discussion méthodologique	12
II.2.1 Fondements des études et des évaluations déjà réalisées.....	12
II.2.1.1 L'indépendance du chercheur	12
II.2.1.2 L'evidence based medicine	13
II.2.2 La pratique de l'éducation conductive : de l'objet de recherche aux choix méthodologiques	13
II.2.2.1 Des sciences de la nature aux sciences de l'esprit	13
II.2.2.2 La subjectivité comme intérêt de recherche.....	15
II.2.2.3 L'évaluation des pratiques : une démarche clinique.....	16
II.2.2.4 Clinique et théorie	17
II.2.3 De la discussion méthodologique à la méthode d'investigation	18
II.2.3.1 La pratique de l'éducation conductive : quel travail ?	18
II.2.3.2 Les questions guidant notre démarche.....	19
II.2.3.3 L'illusion de l' <i>evidence based medicine</i>	20
II.2.3.4 Du mesurage à la parole : l'intersubjectivité	22
II.2.3.4.1 Les faits ne sont pas des choses.....	22
II.2.3.4.2 Évaluer n'est pas mesurer	22
II.2.3.4.3 Mesurable ou connaissable ?	23
II.2.3.4.4 L'évaluation, un engagement intersubjectif	24
II.2.3.4.5 Évaluation et objectivité scientifique	25
II.2.3.5 Évaluation, interprétation	25
II.2.4 L'investigation clinique	26
II.2.4.1 L'observation	26
II.2.4.1.1 Intervenants auprès des enfants	26
II.2.4.1.2 Intervenants entre eux.....	28
II.2.4.1.3 Comportement des enfants.....	28
II.2.4.2 Les entretiens	29
II.2.4.2.1 L'enregistrement.....	29
II.2.4.2.2 Échanges avec les professionnels.....	31
II.2.4.2.3 Échanges avec les parents.....	31
II.2.4.2.4 Rencontres avec les enfants	33
III. L'éducation conductive en France : une « alternative » dans l'accompagnement du handicap..	34
III.1 Le recours à l'éducation conductive : le résultat d'un cheminement	34
III.1.1 L'annonce du handicap : un choc brutal pour les parents.....	34
III.1.2 Les parents face au handicap : de la souffrance aux revendications	38
III.2 L'éducation conductive : une méthode à part entière, un soutien pour les parents.....	45
III.2.1 Brève histoire et présentation de l'éducation conductive.....	45
III.2.2 Principes et méthodes	47
III.2.3 Une méthode : quels avantages ?	50
IV. L'éducation conductive : tentative d'élucidation des pratiques	52
IV.1 L'éducation conductive hors de la France.....	52
IV.1.1 Présentation des centres étrangers visités	52
IV.1.1.1 Justification de ces rencontres.....	52
IV.1.1.2 Méthodologie employée lors ces rencontres.....	53

IV.1.1.3	Consignes avant les rencontres.....	54
IV.1.2	École et Centre La Famille.....	54
IV.1.2.1	Organisation de la structure	55
IV.1.2.2	Financement	55
IV.1.2.3	Enfants accueillis	56
IV.1.2.4	Types de handicaps pris en charge	56
IV.1.2.5	Modalités de prise en charge et de suivi des enfants	56
IV.1.2.6	Place des parents.....	57
IV.1.2.7	Réunions institutionnelles.....	58
IV.1.2.8	Période des visites.....	58
IV.1.2.9	Modalités d'accueil des enfants présents	58
IV.1.2.10	Enfants présents	59
IV.1.2.11	Personnels affectés à la prise en charge des enfants	59
IV.1.2.12	Concepts ou notions articulant la pratique.	59
IV.1.2.12.1	Éducation conductive	59
IV.1.2.12.2	Conducteur	60
IV.1.2.12.3	Le groupe	61
IV.1.2.12.4	Plasticité.....	62
IV.1.2.12.5	Rythmique.....	63
IV.1.2.12.6	Place des parents	64
IV.1.2.12.7	Aide technique & Appareillage	65
IV.1.2.13	Personnes rencontrées.....	66
IV.1.3	Hôpital de jour de Inkendaal.....	66
IV.1.3.1	Organisation de la structure	66
IV.1.3.1.1	Financement	66
IV.1.3.2	Population accueillie.....	66
IV.1.3.2.1	Modalités de prise en charge et de suivi des personnes.....	66
IV.1.3.3	Réunions institutionnelles.....	67
IV.1.3.4	Période des visites.....	67
IV.1.3.5	Adultes présents.....	67
IV.1.3.5.1	Personnes rencontrées	67
IV.1.3.6	Compte-rendu d'observation.....	67
IV.1.3.7	Les exercices observés	68
IV.1.3.8	Rencontre avec des participants	69
IV.1.3.9	Rencontre avec le médecin dans son bureau.	70
IV.1.4	Phoenix GmbH · Conductive Education Centre	70
IV.1.4.1	Organisation de la structure	70
IV.1.4.2	Financement.....	71
IV.1.4.3	Enfants accueillis	72
IV.1.4.4	Types de handicaps pris en charge	73
IV.1.4.5	Modalités de prise en charge et de suivi des enfants	73
IV.1.4.6	Place des parents.....	75
IV.1.4.7	Réunions institutionnelles.....	76
IV.1.4.8	Période des visites.....	76
IV.1.4.9	Modalités d'accueil des enfants présents	76
IV.1.4.10	Personnels et moyens affectés à la prise en charge des enfants	76
IV.1.4.11	Enfants présents	77
IV.1.4.12	Concepts ou notions articulant la pratique.	77
IV.1.4.12.1	L'inclusion	77
IV.1.4.12.2	Conducteur	78
IV.1.4.13	Éducation conductive	79
IV.1.4.14	Groupe.....	80

IV.1.4.15	Personnes rencontrées	80
IV.1.5	Practice School of András Pető Faculty of the Semmelweis University	80
IV.1.5.1	Histoire du centre	80
IV.1.5.2	Organisation	81
IV.1.5.3	Financement	81
IV.1.5.4	Enfants accueillis	81
IV.1.5.5	La prise en charge des enfants	81
IV.1.5.6	Types de handicap	82
IV.1.5.7	Modalités de prise en charge	82
IV.1.5.8	Place des parents	83
IV.1.5.9	Période de la visite	83
IV.1.5.10	Enfants présents	83
IV.1.5.11	Personnels affectés à la prise en charge des enfants	83
IV.1.5.12	Concepts ou notions	84
IV.1.5.12.1	Inclusion	84
IV.1.5.12.2	Conducteur	85
IV.1.5.12.3	Éducation conductive	85
IV.1.5.12.4	Plasticité, Langage, Mouvement	86
IV.1.5.13	Personnes rencontrées	86
IV.1.6	András Pető Faculty of the Semmelweis University	86
IV.1.6.1	Histoire du centre	86
IV.1.6.2	Organisation	86
IV.1.6.3	Enfants accueillis	87
IV.1.6.4	Adultes accueillie	88
IV.1.6.5	Types de handicap	88
IV.1.6.6	Modalités de prise en charge	88
IV.1.6.7	Financement	89
IV.1.6.8	Place des parents	89
IV.1.6.8.1	Notes d'observation d'un groupe intensif parents enfants	90
IV.1.6.9	Autres acteurs	90
IV.1.6.10	Concepts ou notions	91
IV.1.6.10.1	Fonction du groupe	91
IV.1.6.10.2	La pensée positive	91
IV.1.6.10.3	Conducteur	92
IV.1.6.10.4	Le mythe fondateur	93
IV.1.6.10.5	Plasticité et efficacité	94
IV.1.6.10.6	Aide technique & Appareillage	95
IV.1.6.11	Personnes rencontrées	96
IV.1.7	Retour sur ces visites	96
IV.1.7.1	Le bruit élevé des séances	97
IV.1.7.2	Motivation intérêt de l'enfant pendant les exercices	97
IV.1.7.3	L'absence de moments de jeux libres pendant la prise en charge	97
IV.1.7.4	L'imposition de séquences motrices répétées	97
IV.1.7.5	La référence unique du groupe laissée à l'expertise du conducteur	98
IV.1.7.6	le prosélytisme du centre Pető et les coûts de la prise en charge	98
IV.2	L'éducation conductive en France : quelle(s) pratique(s) ? Du travail prescrit au travail réel	99
IV.2.1	Modalités de recueil des éléments cliniques	99
IV.2.2	L'éducation conductive en France : quelle organisation du travail ?	100
IV.2.2.1	Fonctionnement général	100
IV.2.2.2	Journées type	104
IV.2.2.2.1	Centre d'éducation conductive 1 (CEC 1)	104
IV.2.2.2.2	Centre d'éducation conductive 2 (CEC 2)	105

IV.2.2.2.3	Structure « classique » interdisciplinaire	106
IV.2.2.2.4	Centre d'éducation conductive 3 (CEC 3)	107
IV.2.3	Usagers, prescripteurs ou managers ? Confusion des places et conséquences sur la pratique de l'éducation conductive	109
IV.2.3.1	Une méthode : quelles indications ?	110
IV.2.3.1.1	Vers une définition de la paralysie cérébrale	110
IV.2.3.1.2	L'éducation conductive en France : quel public accueilli ?	113
IV.2.3.1.2.1	Des handicaps supposément circonscrits	113
IV.2.3.1.2.2	Une évaluation préalable spécifique	113
IV.2.3.1.2.3	Du prescrit au réel	116
IV.2.3.2	Prise en charge à l'année ou par intermittences : quelles conséquences sur la pratique ?	118
IV.2.3.3	Solitude des professionnelles, absence de délibération et conséquences sur la pratique	119
IV.2.3.4	Bénéficiaires ou professionnels : la place hybride des parents	122
IV.2.3.5	Bénéficiaires ou managers : quelle coopération pour quelle éducation conductive ?	125
IV.2.3.5.1	Une coopération de qualité pour une méthode préservée	125
IV.2.3.5.2	Dégradation des liens de coopération et conséquences sur la pratique	126
IV.2.4	De l'éducation conductive à la « pédagogie conductive » au sein d'équipes interdisciplinaires françaises	131
IV.2.4.1	Une organisation du travail singulière	131
IV.2.4.1.1	Inégalités de la formation	132
IV.2.4.1.2	Un ratio adulte/enfant diminué	132
IV.2.4.1.3	Place de la pédagogie conductive dans la prise en charge quotidienne	133
IV.2.4.1.4	Des handicaps hétérogènes et parfois peu définis	133
IV.2.4.1.5	Quelle place pour les parents ?	134
IV.2.4.2	Une coopération parfois difficile	135
IV.2.4.2.1	De la perte des repères à l'instabilité des équipes	136
IV.2.4.2.2	Travailler sous le regard des autres	136
IV.2.4.2.3	Travail en équipe et manque de reconnaissance	137
IV.2.5	Conclusion	138
IV.3	L'éducation conductive : quels fondements théoriques ?	139
IV.4	Éducation conductive, handicap et société	143
IV.4.1	L'autonomie, indispensable à la vie bonne ?	143
IV.4.2	L'éducation conductive, des promesses discutables ?	144
IV.4.3	Éducation conductive, normativité et adaptation	146
IV.4.3.1	Le handicap : une maladie à guérir ?	146
IV.4.3.2	Handicap et orthofonction	147
IV.4.3.2.1	Autonomie ne signifie pas perfection... ..	147
IV.4.3.2.2	... Mais reste l'objectif premier	148
IV.4.3.2.3	L'éducation conductive : quelle place pour le handicap ?	150
IV.4.3.2.4	Handicap, dignité, humanité	153
IV.4.3.2.4.1	L'éducation conductive : une vision « positive » du handicap ?	156
IV.4.3.2.4.2	Handicap, normalité	157
IV.5	Éducation conductive et théorie du sujet	160
IV.5.1	L'automatisation des gestes, le conditionnement du sujet	160
IV.5.1.1	Un sujet conditionnable et a-conflictuel	160
IV.5.1.2	Des relations intersubjectives a-conflictuelles	162
IV.5.1.3	Fonctionnement psychique, conflictualité, inconscient	163
IV.5.2	Quelle place pour la subjectivité dans la pratique de l'éducation conductive ?	164
IV.5.2.1	Les enfants polyhandicapés : une subjectivité en secteurs ?	165
IV.5.2.1.1	Des enfants heureux	166
IV.5.2.1.2	Un suivi psychologique inutile ou impossible	167
IV.5.2.1.3	Un vécu interne transparent (et rudimentaire)	168

IV.5.2.1.4	Le sujet humain : un sujet biologique	170
IV.5.2.2	La négation de la vie psychique : une défense	172
IV.5.2.3	Éducation conductive et potentialisation des défenses : conséquences pour les enfants ?	174
IV.5.2.3.1	Positiver à tout prix : une angélisation délétère ?	174
IV.5.2.3.2	Du souhait de l'enfant à la volonté des parents	175
IV.5.2.3.3	Éducation conductive et coercition	177
IV.6	L'éducation conductive : une question de résultats ?	179
IV.6.1	Une méthode : quels résultats ?	179
IV.6.2	L'autonomie, à quel prix ?	181
V.	Conclusion	183
V.1	Organisation du travail et pratique de l'éducation conductive en France	183
V.2	L'éducation conductive en question(s)	185
V.2.1	Éducation conductive : pratique et théorie	185
V.2.2	Éducation conductive et handicap	185
V.2.3	Éducation conductive et handicap	186
V.2.4	Éducation conductive et subjectivité	187
V.2.5	L'éducation conductive : quels résultats ?	188
VI.	Bibliographie	190
VIII.	Table des matières	196