

L'éducation conductive en question

L'éducation conductive : une alternative de prise en charge pour les enfants IMC ?

Etude commanditée par : le Centre d'Éducation Conductive de Bayeux
Rapport d'étude de terrain
2014/2015

Réalisé par :
Marie-Aurélié FONTAINE
Sabine GRAVEY
Hamid KHANOUCHE
Joël MALANDAIN

Sous la direction de **Gillonne DESQUESNES**,
Maître de conférences en sociologie
IAE de Caen et Université de Caen Basse-Normandie

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier en premier lieu l'équipe du Centre d'Education Conductive de Bayeux pour nous avoir accueillis dans leurs locaux lors des journées d'observations et un remerciement particulier aux enfants et à leurs parents.

Nos remerciements s'adressent aussi à l'ensemble des personnes interrogées pour nous avoir consacré du temps lors des entretiens.

Nous remercions également Gillonne DESQUESNES pour son accompagnement et ses remarques tout au long de notre travail.

Un grand merci aussi à nos collègues du second groupe d'étude pour le travail collaboratif afin de mener à bien notre étude de terrain.

SIGLES UTILISES

AACPDM	American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine
AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APF	Association des Paralysés de France
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
CAFS	Centre d'Accueil Familial Spécialisé
CAMPS	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDCPH	Conseils Départementaux Consultatifs Des Personnes Handicapées
CDI	Centre de Documentation et d'Information de rééducation des infirmes moteurs cérébraux
CEC	Centre d'Education Conductive
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DEIS	Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale
EC	Education Conductive
EEAP	Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
HAS	Haute Autorité de Santé
IEM	Institut d'Education Motrice
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IME	Institut Médico Educatif
IMOC	Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale
INS-HEA	Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PC	Paralysie Cérébrale
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
UNESCO	Organisation des Nations Unies de l'Education, de la Science et de la Culture

SOMMAIRE

1. RAPPEL DE LA COMMANDE ET DESCRIPTION DU PROJET D'ETUDE.....	1
2 DE LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP A L'EDUCATION CONDUCTIVE ..	2
2.1 LE HANDICAP EN FRANCE ET SES FORMES DE PRISES EN CHARGE.....	4
3. L'EDUCATION CONDUCTIVE (EC)	6
3.1 ORIGINE ET FINALITE DE L'EDUCATION CONDUCTIVE	7
3.2 LA PHILOSOPHIE ET L'ESSAIMAGE INTERNATIONAL DE L'EDUCATION CONDUCTIVE.....	8
4. METHODOLOGIE.....	12
4.1. PRESENTATION DE LA DEMARCHE ET DES OUTILS UTILISES	12
4.2. TRAITEMENT DES DONNEES RECUEILLIES	14
4.3. ORGANISATION DU TRAVAIL DE GROUPE	14
4.4. MODALITES D'EVALUATION DE L'ETUDE.....	15
5. LA MISE EN ŒUVRE DE L'EDUCATION CONDUCTIVE	16
5.1. LES SERIES DE TACHES	16
5.2. L'INTENTION RYTHMIQUE.....	17
5.3. LE GROUPE	18
5.4. L'ENVIRONNEMENT D'APPRENTISSAGE.....	20
5.5. LES FONCTIONS DE LA MAIN, DU PIED ET DE LA TETE	23
5.6. LE CONDUCTEUR	24
6. DISCUSSION ET PRECONISATIONS	27
6.1. DIVERGENCE DE POINTS DE VUE.....	27
6.2. PRECONISATIONS.....	36
CONCLUSION.....	38
TABLE DES MATIERES	I
BIBLIOGRAPHIE/SITOGRAFIE.....	II
LISTE DES ANNEXES	III

Dans le cadre de l'étude de terrain du Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale (DEIS), nous avons réalisé un travail collectif et collaboratif s'intégrant au DC2 « Conception et conduite d'actions ». Cette étude a été réalisée à partir de février 2015 par le biais d'une commande de l'association « Honorine, Lève-toi » prenant en charge des enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC).

1 RAPPEL DE LA COMMANDE ET DESCRIPTION DU PROJET D'ETUDE

Le président de cette association, M. PIOGER, nous a présenté le Centre d'Education Conductive (CEC) qu'il a fondé à Bayeux en 2012. Ainsi, le CEC est un centre d'accueil pour enfants polyhandicapés s'appuyant sur les principes de l'Education Conductive (EC). A la demande de ce dernier, les sept étudiants de la promotion 2015 ont eu l'opportunité de réaliser deux études de terrain. Il a exposé l'histoire de l'association ainsi que celle du CEC et a proposé les axes de travail qu'il souhaitait voir traiter c'est-à-dire :

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

Suite à cette rencontre, les étudiants ont échangé autour de la concordance entre le choix des thèmes de travail et les compétences à mobiliser dans le cadre des exigences de l'étude de terrain. Après ce temps de réflexion, deux groupes se sont constitués. Notre groupe, composé de quatre étudiants, s'est attaché à réfléchir au premier axe proposé par le président de l'association c'est-à-dire : **Description de l'éducation conductive (origine, périmètre aujourd'hui description de la méthode, points positifs et négatifs)**. Cette orientation de travail nous a permis de proposer à M. PIOGER une reformulation de sa commande ainsi qu'un projet d'étude.

Notre groupe ne connaissait pas l'éducation conductive, aussi nous avons avant de proposer un projet d'étude pris le temps de comprendre les principes généraux de cette méthode. Grâce à ce repérage, notre groupe a échangé sur les facteurs inhérents au choix du sujet et de sa reformulation. Le projet retenu a été le suivant : Réaliser un état des lieux de l'éducation conductive et étudier les freins à sa diffusion en France. Divers questionnements ont alors émergé :

- en quoi l'Education Conductive est-elle une pratique alternative aux prises en charge classiques des enfants IMC ?
- pourquoi la pratique de l'Education Conductive est-elle marginale en France ?
- pourquoi cette pédagogie est-elle reconnue dans d'autres pays ?

Après réflexion, la question de départ choisie a été la suivante :

Dans le cadre de la prise en charge des enfants IMC de moins de 7 ans, en quoi l'éducation conductive est-elle une pratique alternative ? : L'exemple du CEC de Bayeux.

Du fait de l'orientation de la question de départ, nous choisissons de baser la méthodologie sur une approche qualitative, à savoir :

- une revue de littérature spécialisée (internationale et française),
- deux journées d'observation (non participante) en binôme au CEC de Bayeux,
- des entretiens semi-directifs : quelques parents, la conductrice, l'auxiliaire de vie scolaire, le Président de l'association « Honorine lève-toi », des personnels médicaux et paramédicaux et l'Agence Régionale de Santé.

Le projet d'étude a été validé par le président de l'association début mars 2015. Or, entre le projet d'étude et sa réalisation, nous avons pu observer des modifications que nous avons traitées grâce à une évaluation continue de notre démarche d'étude.

L'éducation conductive est une pédagogie d'origine hongroise créée dans les années 1940 par Andréas PETÖ, médecin auprès d'enfants polyhandicapés. Actuellement, l'éducation conductive n'est pas institutionnalisée en France contrairement aux techniques LEMETAYER¹. Nous avons donc cherché à comprendre si **l'éducation conductive pouvait être une alternative à la prise en charge des enfants paralysés cérébraux de moins de 7 ans, en utilisant comme terrain d'étude sa mise en œuvre au CEC de Bayeux.**

Nous avons tout d'abord réalisé une recherche théorique sur les différentes formes de prises en charge de ces enfants en France puis nous nous sommes particulièrement centrés sur l'histoire de la conception de l'éducation conductive. L'apprentissage des influences de PETÖ pour créer cette méthode, nous a conduits à l'étude de la pratique de l'éducation conductive. Enfin, nous avons avec ces deux dimensions, théorique et pratique, réfléchi aux points de vue divergents rencontrés lors de cette étude. Cette discussion nous a permis de proposer quelques préconisations permettant si ce n'est d'accorder des positionnements très différents, de proposer au moins un terrain d'écoute de chacun pour le mieux-être de l'enfant.

2 DE LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP A L'EDUCATION CONDUCTIVE

Les questions relatives au polyhandicap naissent durant la seconde moitié du XX^{ème} siècle. Depuis, de nombreux travaux de recherche concernant ces personnes ont vu le jour et nous renseignent sur les caractéristiques des personnes polyhandicapées et sur les moyens de répondre au mieux à leurs

¹ Kinésithérapeute français ayant initié, popularisé la prise en charge des jeunes enfants IMC en France.

besoins. Malgré cela, et en ayant connaissance de l'évolution historique des représentations du handicap. L'accompagnement des personnes handicapées peut être multiple et parallèle aux méthodes classiques et légitimées, c'est notamment le cas pour les enfants présentant une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

En 2012, près de 1500 nouveaux cas sont dénombrés annuellement en France. Une définition de l'IMC a été produite par le réseau européen Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) qualifiant de Paralyse Cérébrale (PC) : « *un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice. Les conditions sont des troubles permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante avec le temps, dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressifs, d'un cerveau en développement ou immature* ² ».

En France, l'une des définitions de l'IMC a été proposée par le neurologue G. TARDIEU, à partir des années 1950. L'IMC est due « *à des atteintes cérébrales survenant dans la période périnatale qui entraînent des troubles de la posture et du mouvement sans caractère évolutif. Ces atteintes cérébrales ont suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation* ³ ». Enfin, le terme de polyhandicap est aussi régulièrement utilisé mais il ne comprend pas exactement la même définition. Les Annexes XXIV-ter⁴ caractérisent, pour la première fois, « *le polyhandicap 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* ». Nous faisons le choix dans cette étude d'utiliser la terminologie internationale aussi nous parlerons des personnes paralysées cérébrales pouvant être dans un état qualifié de polyhandicap.

Chaque enfant paralysé cérébral sera atteint de façon très différente par les troubles que peut générer cette paralysie, aussi nous proposons ici une brève description des types de symptômes⁵. Le premier est le trouble moteur : paralysie, mouvements anormaux et/ou trouble de l'équilibre. Le deuxième est le trouble cognitif : trouble global du fonctionnement intellectuel (IMOC) ou la dysphasie, la dyspraxie, les troubles de la mémoire, les troubles de l'attention pouvant entraîner dyslexie, dyscalculie, dysgraphie, dysorthographe... Les derniers symptômes sont les troubles associés pouvant être de types endocriniens, sensoriels et/ou épileptiques ... Les personnes paralysées cérébrales ressentent des douleurs musculaires, osseuses ou cutanées importantes. Ces douleurs peuvent être provoquées à la suite d'opérations, de rééducations ou bien peuvent être spontanées. Celles-ci sont accentuées par l'anxiété. Enfin, la lésion en elle-même n'est pas évolutive. Par contre, si la prise en charge n'est pas adaptée, de nouveaux symptômes apparaissent sous forme d'une

² SELLIER E., La surveillance de la paralysie cérébrale en Europe : le réseau SCPE Surveillance of Cerebral Palsy in Europe : the SCPE Network, p191, http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=359, consulté le 22 février 2015.

³ TARDIEU G., Le dossier clinique de l'IMC, *Méthodes d'évaluation et applications thérapeutiques*, juin 1984.

⁴ Annexe XXIV, Annexe XXIV-bis & Annexe XXIV-ter : Décret 89-798 du 27 octobre 1989 & Circulaire d'application n°89-17 du 30 octobre 1989.

⁵ <http://www.integrascoll.fr/fichemaladie.php?id=39#chap4> consulté le 22 février 2015.

accumulation de troubles. C'est pourquoi l'un des enjeux principaux de cette pathologie est bien sa prise en charge.

2.1 Le handicap en France et ses formes de prises en charge

Afin de répondre au mieux à notre question de départ, il nous paraît pertinent dans un premier temps d'aborder brièvement le cadre législatif de la prise en compte de l'enfance handicapée et la prise en charge des enfants paralysés cérébraux. Dans un second temps, nous examinerons la théorie de l'éducation conductive non seulement sur le plan de ses origines et de sa finalité mais aussi sur le plan de sa philosophie et de sa diffusion internationale.

2.1.1 Exposé des grandes lois

Le premier grand dispositif législatif sur le handicap en France date réellement du 30 juin 1975 avec la Loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi stipule l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques et le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie en priorité.

Dans le but d'actualiser la loi de 1975, et de mettre en œuvre des droits à compensation, dès le début des années 2000 sont menés des travaux interministériels et parlementaires. Ceux-ci déboucheront dans un premier temps sur la loi n° 2002-73 dite de « *Modernisation Sociale* » avec la création des Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées (CDCPH), qui ont un rôle local dans la direction des politiques du handicap. En 2003, est promulguée la loi relative aux assistants d'éducation, ces derniers, remplissant des missions d'aide à l'accueil et d'intégration scolaire des élèves handicapés, bénéficieront d'une formation spécifique pour assurer leurs fonctions (JO du 2 avril). En 2004 est créée une Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) chargée de contribuer au financement d'actions favorisant l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. En parallèle de la création d'associations et de lois promulguées, des établissements spécialisés pour personnes handicapées voient le jour et sont dirigés par des associations dites « gestionnaires ».

La Loi n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, est en rupture avec celle de 1975. Elle traite la question du handicap dans son ensemble au nom des principes d'égalité des chances et de non-discrimination et refonde la politique du handicap. L'objectif est toujours d'améliorer la prise en charge du handicap et d'avoir une reconnaissance d'envergure nationale de la personne en situation d'handicap. Cette loi définit plus exhaustivement le handicap : « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération*

substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant⁶ ».

Cette loi, en plus de définir le handicap, apporte des évolutions fondamentales pour répondre aux attentes des personnes handicapées, elle instaure cinq grands principes : le droit à la compensation qui couvre les besoins en aide humaine, technique, animalière, en aménagement du logement ou du véhicule et en fonction du projet de vie formulé par la personne handicapée, le droit à la scolarité, le droit à l'emploi, la mise en accessibilité des bâtiments et des transports dans un délai maximum de 10 ans, et la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) dont le rôle est d'exercer, dans chaque département, une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que l'attribution des droits et la sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

La question du handicap et du polyhandicap est une problématique à laquelle les lois et les associations tentent de répondre au fil du temps et des innovations. Les lois se sont succédées et juxtaposées, chacune apportant peu à peu sa contribution à la reconnaissance des droits fondamentaux des personnes handicapées ou polyhandicapées. Malgré cela, nous constatons que la prise en charge médico-socio-éducative peut encore faire défaut notamment pour certains enfants relevant d'une paralysie cérébrale.

2.1.2 Les prises en charge des enfants paralysés cérébraux

Deux aspects apparaissent sur le plan de l'accompagnement d'enfants paralysés cérébraux. Tout d'abord, il s'agit du point de vue médical au travers du diagnostic et des symptômes précédemment décrits, puis de l'accompagnement et de la prise en charge quotidienne de ces enfants. Actuellement, en France, les établissements et services médico-sociaux accueillant ces enfants portent tous des noms différents mais nous pouvons les regrouper sous trois formes de prises en charge ou d'accompagnements connus. Tous ces services et institutions s'appuient sur un plateau technique⁷ important. Nous retrouvons alors les services ambulatoires, les établissements médico-sociaux et les Centres d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS)⁸.

Globalement les prises en charge des enfants paralysés cérébraux doivent répondre à plusieurs types de handicaps⁹ : le *handicap primaire* considéré comme provenant directement de la paralysie cérébrale (paralysie, cécité, troubles de la déglutition, épilepsie ...), le *handicap secondaire* défini comme étant les résultats indirects des déficits cités. Par exemple, les atteintes dues à la paralysie

⁶ Art. L.114 - Code de l'Action Sociale et des Familles.

⁷ Infirmier, éducateur spécialisé, éducateur de jeunes enfants, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, kinésithérapeute, médecin de rééducation fonctionnelle et médecin généraliste.

⁸ Le CAFS est exclusivement rattaché à un établissement médico-social agréé pour la prise en charge d'enfants handicapés. L'accueil en famille est un dispositif d'accueil complémentaire mis à la disposition des enfants ou adolescents, leur proposant un environnement psychologique, éducatif et affectif autre que celui de leur propre entourage.

⁹ BARAT, C., (dir), BARTSCHI. M., BATTISTELLI, F., L'enfant déficient mental polyhandicapé, quelle réalité, quels projets ?, ESF, 1985, 283p.

cérébrale, la paralysie, les troubles du tonus et les troubles de la déglutition empêchent certains nouveaux acquis et peuvent entraîner respectivement des troubles du comportement, des déformations orthopédiques et des complications pulmonaires. La prise en charge de ces enfants doit aussi prendre en compte le *handicap tertiaire*, à savoir celui qui a des effets sur la vie sociale et leur développement psycho-affectif.

Comme nous l'avons observé, les enfants de moins de 7 ans souffrant de paralysie cérébrale peuvent être accompagnés de manières très différentes mais toujours dans une prise en charge globale, spécialisée et pluridisciplinaire. Le temps et les rythmes de l'enfant paraissent être des notions fondamentales à prendre en compte dans la prise en charge de ces enfants. Aussi il est noté que plus le diagnostic et l'accompagnement sont précoces plus ces enfants pourront réactiver ou activer des zones de leur cerveau. Il semble que plusieurs approches soient utilisées en même temps dans une logique de complémentarité. En France actuellement les prises en charge des enfants polyhandicapés s'appuient principalement sur l'approche psychopédagogique, l'approche cognitive et la psychothérapie institutionnelle. Ces approches sont assez classiques dans l'exercice de l'éducation spécialisée. Elles sont complétées par la rééducation fonctionnelle¹⁰, l'approche physiothérapeutique¹¹, Snoezelen¹², la stimulation basale¹³ ou encore la balnéothérapie¹⁴.

Les formes classiques de prises en charge des enfants paralysés cérébraux 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.

¹⁰ L'enfant non porteur de handicap peut grâce à ses propres expériences agir sur son environnement, alors l'enfant « acquiert simultanément la « connaissance » (de soi, du monde) et la notion de « pouvoir » (et de ses limites) qu'il peut exercer sur cet environnement. » L'enfant cérébral lésé n'a pas la possibilité seul d'accéder à ces expériences aussi les « actions rééducatives vont viser à créer les conditions d'acquisitions motrices utiles exploitable » par lui-même. Aussi la rééducation fonctionnelle permettra à l'enfant IMC d'exercer ces expériences.

¹¹ « La physiothérapie est à la fois héritière de techniques très anciennes et bénéficiaire des acquisitions scientifiques les plus récentes. Il s'agit d'une profession de santé qui consiste à traiter le corps humain au moyen d'agents naturels. Son objectif est de diminuer les douleurs et de restituer l'intégralité et la qualité des mouvements entravés par les algies, la maladie, les accidents, les paralysies et autres troubles tant organiques que fonctionnels¹¹. »
<http://titan.medhyg.ch/mh/formation/art/35037.html> consulté le 18 mars 2015.

¹² Cette approche a été créée dans les années 70 aux Pays Bas. Les aspects essentiels sont « la priorité à l'expérience sensorielle de la personne, puis une recherche de satisfaction, de plaisir, de relâchement, et enfin le respect de la motivation et du rythme de la personne. In G. PONSOT et al. *Le polyhandicap*, CTNERHI, 1995

¹³ Cette approche est initiée par A. FROLICH et son « but consiste à simplifier l'environnement, et donc à le rendre perceptivement plus accessible, afin que les personnes puissent utiliser l'information reçue.¹³ » L'enfant sera stimulé selon des modalités qui correspondent à une phase précoce du développement sensori-moteur et ce dans tous les actes de la vie quotidienne. Les stimulations seront somatiques (le toucher), vibratoires (grâce à des vibrateurs) et vestibulaire (équilibre et positionnement dans l'espace). « La stimulation basale propose un ensemble de modes d'interaction et de compréhension avec lesquels il devient possible d'approcher et d'atteindre des personnes qui ont un polyhandicap très profond. Elle constitue un appui lorsqu'on cherche à offrir des expériences simples, précises et attractives à des êtres humains qui semblent avoir perdu ou ne jamais avoir trouvé le contact du monde extérieur. In G. PONSOT et al. *Le polyhandicap*, CTNERHI, 1995.

¹⁴ La balnéothérapie est un outil qui permet en outre la médiation entre le corps de l'enfant et autrui. « La peau, le toucher, premier langage, indispensable à la vie des enfants, reprend un sens dans l'eau. L'eau, médiateur de la relation à l'autre, permet la restauration d'un dialogue tonique, permet de se rencontrer de se découvrir ». In J. LE CAMUS et al., *L'enfant et l'eau*, L'harmattan, 2000.

3 L'ÉDUCATION CONDUCTIVE (EC)

L'EC fait référence à une philosophie, un ensemble de croyances et à un système d'éducation qui a pour objectif de réorganiser les fonctionnalités humaines qui ont été altérées en raison de dommages du système nerveux central. Le Professeur Andréas PETÖ¹⁵ (1893-1967), créateur de l'éducation conductive, a basé sa pédagogie sur l'idée que le système nerveux est en capacité, malgré les altérations subies, de développer de nouvelles connexions neuronales. L'éducation conductive peut répondre à différentes pathologies du système nerveux central, tant pour les enfants : blessures à la tête, IMC, Spina Bifida ; que pour les adultes : Parkinsons et AVC¹⁶.

3.1 Origine et finalité de l'éducation conductive

Dans les années 1930, le Professeur PETÖ fut « *le premier a appréhendé les dysfonctionnements d'origine neuro-motrice comme des problèmes et des questions auxquels il fallait apporter des réponses éducatives et non plus seulement des réponses médicales* »¹⁷. En effet, l'idée originelle de PETÖ était que les personnes handicapées sont caractérisées par des fonctions désintégrées (*disintegrated functions*), appelées « dysfonctions » ou « fonctions générales non coordonnées » (*uncoordinated general function*), qui peuvent être surmontées par l'enseignement et l'apprentissage¹⁸. On parle de passer de la « dysfonction » à l'« orthofonction » grâce à l'éducation. L'orthofonction est un concept de base de l'éducation conductive, cette dernière préconise une variété de moyens pour atteindre les objectifs fonctionnels, dépendant des capacités de l'enfant et de son environnement¹⁹. La finalité de l'éducation conductive est donc l'autonomie fonctionnelle des personnes éduquées : « *On attend de cette éducation qu'elle permette à l'enfant se débrouiller adéquatement dans un milieu de vie ordinaire (enseignement ordinaire, milieu de travail non protégé, loisirs et vie quotidienne sans aide particulière)* »²⁰.

Au sein de l'Institut PETÖ²¹, en principe les enfants handicapés bénéficient de l'éducation conductive jusqu'à ce que l'on ne constate plus de progrès. Une sélection des enfants se fait avant l'entrée en Institut. Les enfants handicapés considérés comme « incapables » d'apprendre ou en manque de motivation vont dans un autre institut. Les professionnels de cet Institut s'efforcent en 2-3 ans en moyenne d'arriver à l'autonomie, la propreté et la mobilité. Les trois quarts des enfants

¹⁵ Une biographie détaillée du Professeur Petö est disponible en annexe 1.

¹⁶ Les caractéristiques de ces déficiences d'un point de vue psychosocial résident dans : une incapacité à réaliser des activités simples, une incapacité à utiliser ses mains, à réaliser des mouvements et des positions, à parler, à réaliser des activités routinières... Toutes ces activités humaines essentielles qui joignent l'individu à son environnement et par-dessus tout l'apprentissage d'affects. Ceci s'apprend par « l'activité du muscle » (kiné). Il faut apprendre des méthodes spéciales pour compenser les problèmes de mouvements.

¹⁷ LEFEVRE R., *Introduction aux actes du colloque sur la pédagogie conductive*, Unesco, février 2003, p.1

¹⁸ *Handbook. Conductive Education*, August 2010-July 2012, Lifelong Learning Programm.

¹⁹ DARRAH J. and all, *Conductive education intervention for children with cerebral palsy: an AACPD evidence report*, University of Alberta, p.187.

²⁰ Professeur BONAMI M., COMPERE M., DELOBBE N., *Implantation de la méthode PETÖ d'éducation conductive en institutions pour enfants handicapés moteurs*, Université Catholique de Louvain, p.25.

²¹ Institut créé par PETO en 1945 à Budapest.

handicapés inscrits dans l'Institut de Budapest se retrouvent par la suite dans une école ordinaire ou en atelier protégé. Tous les ans, les enfants y retournent pour une évaluation²².

3.2 La philosophie et l'essaimage international de l'éducation conductive

3.2.1 Les influences théoriques de l'éducation conductive

PETÖ a conçu l'éducation conductive sur la base de ses constats de prises en charge des enfants paralysés cérébraux selon les modes de rééducation conventionnels mis en œuvre en Hongrie après la Seconde Guerre mondiale. Il pensait que ces méthodes ne prenaient pas en compte l'enfant dans toute sa globalité et qu'elles répondaient essentiellement aux lacunes que pose la paralysie cérébrale. L'éducation conductive combine quant à elle le thérapeutique à l'éducatif et les unifie. Plusieurs pédagogues ont pensé l'enfant et son éducation à la même époque que PETÖ, ces différents auteurs ont fort probablement influencé la théorie de l'éducation conductive bien que PETÖ ne l'ait jamais ouvertement exprimé. « *L'implantation de l'éducation conductive est une addition théorique complexe de théories et de méthodes* ²³ ». Nous proposons ici de présenter les multiples théories qui ont pu influencer PETÖ pour créer la pédagogie conductive. Nous tenterons de les mettre en perspective avec ces grands principes.

Tout d'abord, il faut noter l'approche de l'apprentissage conceptualisée par PAVLOV²⁴ se construisant par « le réflexe conditionné » et « la commande verbale ». LURIA, psychologue russe, a élaboré la théorie de l'autorégulation consistant à verbaliser les actions auprès de l'enfant afin que le langage soit intériorisé et que « *cette régulation verbale du comportement favorise la concentration et influence le comportement moteur* ²⁵ ». Le langage est alors un outil d'autoguidage de l'enfant : « *le discours devient efficace dans l'éducation et une aide puissante dans l'exercice du comportement moteur dans la réadaptation des cerveaux lésés* ²⁶ ». L'importance de la verbalisation auprès de l'enfant est aussi soutenue par VIGOTSKY²⁷, psychologue du développement, qui théorise l'interaction entre l'enfant et son entourage dans son développement mental. Nous retrouvons avec cet auteur un héritage de la pensée marxiste sur l'influence des variables sociales et culturelles sur le développement cognitif de l'enfant. MORENO, inventeur de la thérapie de groupe et de la sociométrie²⁸, a également eu une influence sur la pensée de PETÖ.

²² *Ibid.*, 1980, p. 161-168.

²³ SCHENKER R., *Conductive education, History, definition, and Basic concepts*, Tsad Kadima : the association for conductive education in Israël.

²⁴ de GROOT L., « Education conductive », in *Motricité cérébrale*, 1980, p. 161-168.

²⁵ *Ibid.*

²⁶ SCHENKER R., *Conductive education, History, definition, and Basic concepts*, *Op. Cit.*

²⁷ Lev VYGOTSKY (1896-1934) théorise sur l'apprentissage des enfants et s'inscrit dans le courant constructiviste. Il a construit sa théorie sur les principes de la zone proximale, de la combinaison de la maturité et de la socialisation comme étant déterminante du développement, de la structure du langage et de l'importance du groupe et du maître comme éléments de régulation et de motivation.

²⁸ PARLEBAS définit la sociométrie comme étant l'étude tant métrique que clinique des relations affectives et des relations d'influences au sein des groupes. MORENO voit en l'individu un acteur et étudie les dynamiques de groupe.

Nous observons ici deux principes fondateurs de l'éducation conductive : la verbalisation (qualifiée d'intention rythmique par PETÖ) et l'importance du groupe. L'intention rythmique est une méthode de facilitation de l'apprentissage. D'après PETÖ, elle sert à mécaniser des mouvements, à stimuler la motivation de l'enfant et à développer le langage. D'après VYGOTSKY et LURIA, une certaine rythmicité facilitera l'exécution des tâches. La verbalisation à voix haute permet aussi une bonne coordination du groupe. Celui-ci, d'après PETÖ, MORENO et BUBER²⁹, sert à l'enfant dans son apprentissage puisque des dynamiques notamment d'imitation (BANDURA³⁰) vont se mettre en place entre les enfants et avec les adultes présents. Le groupe est un outil de motivation et de socialisation : « *il permet aux enfants d'acquérir une capacité réaliste d'évaluation et d'accroître la motivation*³¹ ». Dans l'éducation conductive, le groupe est construit en fonction des objectifs d'apprentissage des enfants, il peut être très hétérogène ce qui permet « *une force de traction pour les autres enfants à un niveau inférieur de développement*³² ». La pédagogie conductive touche autant à la personnalité qu'aux habitudes de l'enfant. En effet, le groupe permet aussi aux enfants paralysés cérébraux d'évoluer dans un contexte ordinaire, « *il développe les relations interpersonnelles et les comportements sociaux*³³ ».

ROGERS³⁴ a longuement correspondu avec PETÖ, il conçoit la personne comme étant unique et ayant valeur par et pour elle-même. Cette pensée apportera une teinte significative à la relation d'aide proposée par PETÖ. Les solutions doivent venir essentiellement de la personne en fonction de son développement. L'éducation est alors abordée dans une approche positive. PETÖ reprend aussi le principe d'approche globale de l'enfant. PESTALOZZI³⁵ est porteur de cette approche, pédagogue moderne, il conçoit l'enfant comme une personne à part entière et l'éducation comme un outil libérateur permettant d'acquérir un pouvoir d'agir : « *il invite à une foi inconditionnelle en la nature humaine, l'instruction de l'enfant selon sa propre nature et en réalisant son potentiel par ses propres activités sont essentiels*³⁶ ».

L'éducation conductive a pour particularité de s'adresser à l'enfant avant de s'adresser à son handicap. Elle envisage le développement de l'enfant de manière globale et en tenant compte de tous ses aspects (cognitif, affectif, scolaire, moteur, etc.). L'éducation conductive prend en compte l'enfant dans son entièreté, le processus éducatif est conçu comme un processus intégré. Elle se veut avant tout éducation et pas « traitement curatif ». On perçoit ici que la motivation va être un élément central de

²⁹Martin BUBER (1878-1965), philosophe, a conceptualisé l'importance des relations interpersonnelles et de la communication dans l'apprentissage et le développement mental de l'enfant. L'individu, selon lui, ne peut pas se construire sans l'interaction, sans l'Autre.

³⁰Albert BANDURA a développé l'apprentissage social où le comportement social est appris essentiellement par l'observation et l'imitation des actions de l'Autre.

³¹http://www.PETÖ.hu/en2/index.php?option=com_content&view=article&id=58:the-principle-and-aim-of-conductive-education&catid=36:general&Itemid=58, consulté le 5 avril 2015.

³²*Ibid.*

³³SCHENKER R., *Conductive education, History, definition, and Basic concepts*, *Op. cit.*

³⁴Carl ROGERS (1902-1987) est un psychologue humaniste nord-américain.

³⁵Johann Heinrich PESTALOZZI (1746-1827) est un pédagogue pionnier dans la pédagogie moderne souhaitant reprendre les grands principes de l'Emile de ROUSSEAU.

³⁶SCHENKER R., *Conductive education, History, definition, and Basic concepts*, *Op.cit.*

l'éducation conductive notamment parce que « *pour les enfants handicapés, la plus grande difficulté est le manque de motivation et le maintien de cette motivation* »³⁷.

Dans le cadre de l'éducation conductive, comme l'enfant est acteur de son développement, il faut partir de sa motivation. L'accent est mis sur l'importance du sens des apprentissages, ils doivent permettre à l'enfant de pouvoir lui-même chercher et trouver les solutions appropriées aux problèmes qui se posent à lui³⁸. Aujourd'hui, l'éducation conductive accepte, dans certains pays, les outils facilitateurs (déambulateurs, fauteuils roulants...) pour les enfants.

L'orthofonction, concept de base de l'éducation conductive s'inscrit dans la théorie du moteur de l'apprentissage conceptualisée par FITTS, ADAMS, CARR et SHEPHERD. Cette théorie est basée sur les principes de plasticité neuronale c'est-à-dire « *la capacité du système nerveux à modifier les connexions neuronales* »³⁹. L'orthofonction s'appuie aussi sur la théorie de la « *modificabilité cognitive structurale* » décrite par FEUERSTEIN⁴⁰. C'est « *la propension unique des êtres humains à changer ou à modifier la structure de leur fonctionnement cognitif pour s'adapter à l'évolution des exigences d'une situation de vie* »⁴¹.

L'orthofonction sera le but ultime de l'éducation conductive, elle sera portée par une personne centrale dans cette méthode : le conducteur, professionnel polyvalent ayant reçu durant quatre années une formation alliant kinésithérapie, psychologie, psychomotricité, théorie du développement de l'enfant paralysé cérébral ou encore orthophonie. En effet, l'une des caractéristiques essentielles de l'éducation conductive est la fonction du « *conducteur* ». Outre la formation et la technicité de ce dernier, il est un pôle de référence pour l'enfant. Là encore PETÖ a pu se référer à la théorie de l'attachement notamment développée par BOWLBY⁴². En effet, l'enfant a besoin pour grandir en sécurité d'une relation d'attachement avec au moins une personne qui prend soin de lui dans une dimension continue et cohérente.

Enfin, PETÖ prête une attention particulière aux atteintes dues à la paralysie cérébrale c'est-à-dire à la position debout et à la main en tant qu'outil⁴³ d'où l'importance de la salle et du matériel. Nous aborderons ces principes dans notre troisième partie. Avant de présenter plus en détail les outils méthodologiques de l'éducation conductive, nous proposons un rapide tour d'horizon de l'implantation de l'éducation conductive dans le monde.

³⁷ SCHENKER R., *Conductive education, History, definition, and Basic concepts*, *Op.cit.*

³⁸ Professeur BONAMI M., COMPERE M., DELOBBE N., *Implantation de la méthode PETO d'éducation conductive en institutions pour enfants handicapés moteurs*, *Op. cit.*

³⁹ KEIL-BASTENDORFF H. and all, *Handbook. Conductive Education*, August 2010-July 2012, Lifelong Learning Programm, Thorsten Gegenwarth, MBA, 2012 in http://www.movewalk.se/Portals/0/Handbook_Grundtvig_Final%20Version.pdf, consulté le 3 mars 2015.

⁴⁰ Reuven FEUERSTEIN est un pédagogue israélien né à Botoşani le 21 août 1921, et décédé en Israël le 29 avril 2014.

⁴¹ KEIL-BASTENDORFF H., *Handbook. Conductive Education*, *Op. cit.*

⁴² John Bowlby, né le 26 février 1907 à Londres et mort le 2 septembre 1990 sur l'île de Skye, en Écosse, est un psychiatre et psychanalyste britannique, célèbre pour ses travaux sur l'attachement, la relation mère-enfant.

⁴³ de GROOT L., « *Education conductive* », *Op. cit.*

3.2.2 L'essaimage international de l'éducation conductive

Concernant ce point, il est à préciser que les informations dont nous disposons sont le fruit de recherches documentaires sur Internet, notamment de sites ou blogs de parents ou d'associations de parents prônant l'éducation conductive. Cette pédagogie a essaimé depuis la Hongrie vers d'autres pays sous diverses formes, ce qui rend difficile la vérification des critères spécifiques définissant cette éducation comme un programme. Thérapeutes, enseignants, et parfois parents peuvent assurer le rôle de conducteur, chaque pays adaptant la méthode.

Cette pédagogie est diffusée sur six continents : l'Europe, l'Amérique du Nord, l'Amérique du Sud, l'Océanie, l'Asie et l'Afrique. Notons quelques spécificités selon les pays où est mise en œuvre l'éducation conductive. L'Angleterre, comme Israël, participe à l'implantation de cette pédagogie sur son territoire mais aussi à l'extérieur de celui-ci en formant partiellement des professionnels. Tout comme en Hongrie, l'Etat suédois reconnaît et finance cette pédagogie. La Finlande, quant à elle, l'intègre dans le système scolaire public. La Russie la reconnaît et la finance au point de rembourser les voyages et thérapies à l'Institut international PETÖ à Budapest. Au Luxembourg, depuis 2002, la pédagogie conductive est subventionnée par l'Etat, sous réserve d'une convention avec le ministère de l'éducation nationale pour la prise en charge d'enfants en âge scolaire. En Allemagne, l'éducation conductive a pris son essor dans les années 1990 et s'est développée jusqu'à aujourd'hui sous deux angles : d'une part les initiatives parentales et d'autre part les initiatives professionnelles liées aux discussions scientifiques et professionnelles.

Comme le souligne R. LEFEVRE « *en Espagne et en Italie des établissements à financements publics inscrivent la pédagogie conductive comme le référentiel pédagogique de leurs projets d'établissement. La France, enfin, est l'un des derniers pays développés à montrer des réticences affichées à la mise en œuvre de projets d'éducation inspirés par la pédagogie conductive pour les enfants atteints d'une infirmité motrice d'origine cérébrale*⁴⁴ ».

Si l'éducation conductive s'est développée initialement en Hongrie, les diagnostics et le niveau de « gravité physique » des enfants pour le programme varient aussi selon les pays. L'application de la méthode peut prendre des formes variées mais quatre facteurs communs sont nécessaires pour caractériser l'éducation conductive :

- un travail de groupe qui utilise un cadre très structuré,
- l'utilisation de séries de tâches,
- l'utilisation de l'« intention rythmique »,
- l'utilisation d'équipements spécifiques⁴⁵.

⁴⁴ Secrétaire Général de l'Association Française pour la Pédagogie Conductive, dans le cadre de l'introduction aux actes du colloque sur la pédagogie conductive à l'UNESCO en février 2003.

⁴⁵ Lits à lattes, tables, échelle avec miroir, espaliers, chaises à échelle etc. ...

4 METHODOLOGIE

4.1 Présentation de la démarche et des outils utilisés

La méthodologie de notre étude de terrain est basée sur une démarche qualitative. Celle-ci a consisté à approfondir non seulement nos connaissances par un état des lieux sur l'éducation conductive sur le plan de la littérature scientifique mais aussi sur la prise en charge thérapeutique et pédagogique des enfants paralysés cérébraux. Nous avons donc réalisé simultanément une revue de littérature, des journées d'observation non participante et des entretiens semi-directifs.

4.1.1 La revue de littérature

Réaliser une revue de littérature a permis avant tout de mieux cerner la thématique de recherche à savoir l'éducation conductive. C'est pourquoi au vu de l'intérêt de réaliser une revue de littérature, nous avons mobilisé différents moyens pour l'élaborer : les documentalistes de la bibliothèque universitaire de Caen et ceux des centres de formation en travail social ont été sollicités, et une investigation du réseau internet a été menée à travers divers moteurs de recherche (cairn.info, sites ou blogs). Cette méthode nous a permis de recueillir de multiples données qu'il a fallu classer et synthétiser après avoir dégagé les éléments principaux et distingué des éléments secondaires en s'assurant de la pertinence des informations recueillies.

Ce travail d'analyse et de restitution synthétique a été centré sur trois objectifs principaux : se documenter sur la pratique de l'éducation conductive, dresser un état des lieux des connaissances scientifiques en France et à l'international et avoir une « photographie » de cette pratique en France et dans le monde.

Nous avons analysé une dizaine de documents rédigés entre 1980 et 2015 : rapports, ouvrages et articles issus de revues scientifiques nationales et internationales (médecine, psychologie, ...). Nous avons traduit nous-mêmes l'ensemble des documents dont la plupart était en anglais.

Deux difficultés ont émergé au cours de cette étape. Il a fallu d'une part le temps nécessaire aux traductions, qui comportaient nombre de termes spécialisés, d'autre part, peu d'études scientifiques ont été menées sur l'éducation conductive, et la présence importante de blogs de parents ou d'associations de parents d'enfants paralysés cérébraux. Ces blogs sont peut-être à prendre avec une certaine distance : qualité et scientificité des informations contenues.

4.1.2 Les observations non participantes

Afin d'appréhender au plus près la pratique de l'éducation conductive, nous avons réalisé des journées d'observations au CEC de Bayeux. Il s'agit d'observer cette pédagogie sur le terrain, de noter le cadre, les postures, les gestes, les paroles, les déplacements des enfants et des adultes. Le choix de

l'observation a été celle de la non-participation comme la décrivent ARBORIO et FOURNIER⁴⁶. Nous occupons la place de simples observateurs, c'est-à-dire sans être membres du groupe, sans entrer en interaction avec les enfants et les adultes, sans entraver les actions, sans participer aux activités qui avaient lieu, tout en gardant une certaine distance. Les observations non participantes se sont déroulées au CEC de Bayeux sur quatre journées (2 mardi et 2 jeudi) à quinze jours d'intervalle au cours des mois d'avril et de mai 2015.

Si l'objectif final était d'illustrer les situations observées à la revue de littérature, les objectifs généraux étaient les suivants : observer la mise en œuvre de l'éducation conductive au sein du centre, mettre en perspective cette pratique avec les connaissances que nous avons au regard de la revue de littérature, comparer cette pratique avec les principes « originels » de PETÖ.

En amont des observations, nous avons élaboré une grille d'observations⁴⁷. Les enfants, les accompagnateurs et la conductrice étaient prévenus de notre arrivée et de l'objet de notre présence au centre. Chaque observateur avait une grille d'observation. Nous y allions en binôme par demi-journée ou journée entière. Nous observions les enfants et les adultes individuellement et/ou en interactions. Le choix de cette immersion était de comprendre cette pratique de l'éducation conductive sans prendre parti.

Les difficultés rencontrées ont été multiples : le fait d'observer tous les enfants ou adultes (en fonction de l'observateur) en même temps a été compliqué. De plus, une journée à observer demande une concentration continue car elle se fait aussi lors des pauses (repas, goûter, *etc.*). Certains observateurs de notre groupe, du fait de leur profession d'origine (éducateur spécialisé et éducateur de jeunes enfants) devaient davantage prendre une distance adéquate pour être un observateur suffisamment neutre et objectif. Enfin, bien que nous fussions en retrait, assis dans un coin de la pièce principale, chacun d'entre nous avions la crainte de perturber le fonctionnement « ordinaire » du Centre d'autant que la superficie et l'aménagement de la pièce incitaient à une certaine proximité des enfants et des adultes. Toutefois, le choix de répéter les journées d'observations nous a permis de décrire les traits principaux des actions, qui se sont répétées au cours du programme journalier⁴⁸.

4.1.3 Les entretiens semi-directifs

Notre démarche a consisté à répertorier les personnes, notamment leurs caractéristiques, susceptibles de nous apporter des éléments de connaissances relatives à notre thématique. Nous avons choisi de procéder par entretiens en face à face, et, en binôme dans la mesure du possible, les prises de notes et l'enregistrement étant réalisés en direct.

Compte tenu du temps imparti à la réalisation de cette étude de terrain et de nos situations professionnelles individuelles, nous avons mené quatre entretiens au cours des mois de mai et juin

⁴⁶ ARBORIO A.M. et FOURNIER P. ss dir. de SINGLY F., *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Armand COLIN, 2010, 128p.

⁴⁷ Annexe 2.

⁴⁸ Annexe 3.

2015, auprès de : un neuropédiatre du Centre Hospitalier et Universitaire de Caen assurant le suivi d'enfants IMC, dont quelques enfants du CEC de Bayeux, une ancienne conductrice d'origine anglaise du CEC de Bayeux, une directrice et un cadre rééducateur d'IEM régional, un médecin rééducateur du CMPR régional.

Les objectifs de nos entretiens étaient : recueillir un témoignage sur la prise en charge des enfants paralysés cérébraux en France et dans le département, et avoir la perception des professionnels, relevant du champ des enfants présentant un handicap, sur la pratique de l'éducation conductive (recueillir leurs connaissances/méconnaissances et opinion sur la méthode). Ces entretiens sont basés sur une grille d'entretien⁴⁹ comprenant des questions principales directes et ouvertes. L'écoute active est donc la posture que nous avons tenté d'adopter au cours de ces entretiens. Il nous a fallu être attentif à notre neutralité face à nos interlocuteurs tantôt favorables à, tantôt opposés à l'éducation conductive.

4.2 Traitement des données recueillies

Concernant la revue de littérature, nous avons identifié les idées fortes et essentielles à la compréhension de l'éducation conductive grâce à une grille d'analyse⁵⁰. Celle-ci était thématique : les fondements théoriques et la philosophie, les influences théoriques, les représentations sociales de l'enfant handicapé, la méthode de l'éducation conductive (les généralités, la salle, le groupe, la fonction de la main, l'intention rythmique, les tâches en série, les parents, le programme journalier, le conducteur), les principes universels et la pratique à travers le monde.

Synthétiser, identifier, organiser, telles ont été les actions nécessaires à la rédaction de cette revue de littérature en cohérence avec les objectifs fixés par notre commanditaire. Les informations recueillies lors des journées d'observation et des entretiens ont été rassemblées et réparties en fonction des thématiques citées précédemment. La mise en perspective des éléments de la revue de la littérature associée aux contenus des entretiens et des journées d'observations constitue notre base de travail de recherche.

4.3 Organisation du travail de groupe

Afin d'organiser au mieux l'élaboration de cette étude de terrain, nous avons mis à disposition de chacun nos diverses coordonnées personnelles. Un rétro-planning a été réalisé afin de planifier le travail à exécuter dans le respect des délais imposés. Des temps de travail en groupe étaient organisés au moins deux à trois fois par mois pour faire le point, se répartir les tâches de travail et se fixer l'ordre du jour pour la prochaine réunion. Une fois par mois, des réunions de suivi ont également eu lieu avec les tuteurs universitaires pour juger de notre avancée et nous conseiller. A chaque réunion et

⁴⁹ Annexes 4 et 5.

⁵⁰ Annexe 6.

temps de travail, un secrétaire était nommé pour réaliser le compte-rendu qu'il renvoyait par la suite aux autres membres du groupe. Outre ces temps de travail collectif, nous travaillions également à distance.

La principale difficulté a été de trouver des temps communs pour le travail de groupe en raison de nos statuts de salariés en formation continue ou de stagiaire en formation initiale. Néanmoins, les apports du travail de groupe sont multiples, la richesse des échanges et des expériences issue de la diversité des métiers exercés et les personnalités de chacun nous ont permis de mener à bien ce travail.

4.4 Modalités d'évaluation de l'étude

B. PERRET, ingénieur et socio-économiste, définit l'évaluation comme étant une « *activité d'étude et d'analyse portant sur la mise en œuvre et les résultats d'une action publique, menée dans un cadre méthodologique et institutionnel formalisé dans le but de former des jugements empiriquement et normativement fondés sur la pertinence, la cohérence, l'efficacité et/ou l'efficience de cette action* »⁵¹. Ces principes nous ont permis de vérifier à chaque étape de construction de l'étude si l'avancée correspondait aux aspects décrits par PERRET. Aussi, plusieurs étapes évaluatives sont présentes pendant la réalisation d'une étude comme celle présentée ci-après. Nous avons dans un premier temps travaillé sur la commande et réfléchi à son contexte et à ses enjeux. Ceci nous a permis de prendre en compte la singularité du CEC de Bayeux. En effet, le contexte de la création du CEC est singulier puisque ce projet est issu du vécu des parents d'Honorine concernant son polyhandicap. Cette dernière souffre d'une maladie orpheline : la lissencéphalie. Ses parents ont été « *confrontés à un milieu qu'ils ignoraient jusqu'à présent, celui du polyhandicap, avec ses lourdeurs et contraintes administratives, ses difficultés de prise en charge par les professionnels surchargés, la responsabilité d'assumer la coordination médicale et le planning des rendez-vous chez les différents spécialistes, et le regard des autres sur le handicap* »⁵². Ces ressentis, terreau de leurs motivations pour créer un centre d'éducation conductive (CEC) apportent une teinte particulière à cette étude de terrain puisque la méthodologie mise en œuvre, l'éducation conductive, dans ce centre est une prise en charge parallèle à celle classiquement proposée aux parents d'enfants paralysés cérébraux. Ce positionnement alternatif au schéma classique et légitimé, une fois compris et diagnostiqué, nous a permis de nous dégager de nos « idées reçues » et d'adopter une position plus distanciée.

Ensuite, au cours de l'évaluation *in itinere*, nous avons pu constater que notre méthodologie était trop ambitieuse du fait du temps imparti (six mois dont les mois d'été) pour envisager d'interviewer autant d'acteurs du CEC. Nous avons donc en fonction de notre revue de littérature, validé la pertinence des journées d'observation non participante et les entretiens avec des professionnels sur la question de l'infirmité motrice cérébrale. De plus, nous avons fait le choix de ne

⁵¹ BOUQUET B, JAEGER M., SAINSAULIEU I., *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, 2007, p30.

⁵² Projet d'établissement, CEC BAYEUX, 2014-2015, p1.

pas interroger les parents puisque cela nous aurait éloignés de notre objet de recherche qui est la méthode de l'éducation conductive. Nous avons rencontré, par la suite, courant mai 2015, notre commanditaire afin de réaliser un point d'étape et vérifier avec lui la cohérence de l'avancée des travaux.

5 LA MISE EN ŒUVRE DE L'EDUCATION CONDUCTIVE

Nous proposons ici de montrer grâce à nos observations comment l'éducation conductive est pratiquée actuellement dans un centre qui accueille des enfants paralysés cérébraux de 5 à 9 ans. Ces observations vont ainsi illustrer la méthodologie classique⁵³ de l'éducation conductive telle que révélée par notre revue de littérature. Nous avons identifié six piliers méthodologiques nécessaires à la mise en pratique de cette méthode : les séries de tâches, l'intention rythmique, le groupe, l'environnement d'apprentissage (la salle et le matériel), la fonction de la main et du pied, et le conducteur. Ces outils méthodologiques permettent de passer de la théorie à la pratique pour les professionnels de l'éducation conductive⁵⁴.

Dans l'éducation conductive, tous les actes sont rattachés à un événement de la vie quotidienne de l'enfant. Ceci lui permet une meilleure motivation et l'autonomise pour l'avenir : *« comme l'enfant est acteur de son développement, il faut partir de sa motivation. L'accent est mis sur l'importance du sens des apprentissages ; ils doivent permettre à l'enfant de pouvoir lui-même chercher et trouver des solutions appropriées aux problèmes qui se posent à lui⁵⁵ »*. Aussi nous avons pu observer sur notre terrain d'étude qu'en effet tous les gestes mis en œuvre pour éduquer l'enfant sont en lien avec des actions qu'il a ou aura à réaliser dans sa vie quotidienne.

La conductrice accompagne Anne à son fauteuil roulant en la guidant. Anne s'assoit dans le fauteuil et la conductrice lui pose les mains sur les poignées pour qu'elle apprenne à utiliser son fauteuil roulant. Sa main est enroulée puis déroulée autour de la poignée à chaque avancée, Anne se dirige comme cela vers la prochaine activité. La conductrice décompose tous les gestes pour qu'Anne sorte du fauteuil et s'assoit sur un tabouret, avec le moins d'aide possible de la conductrice.⁵⁶

Cette observation est un moment de liaison entre deux activités, c'est un déplacement, une transition entre deux tâches.

5.1 Les séries de tâches

Réalisées en groupe et menées par la conductrice, les tâches correspondent à un élément de compétence, qui est lié à un mouvement spécifique. Chaque tâche est présentée de façon à être réussie et doit renforcer une compétence déjà acquise ou doit permettre d'en acquérir une nouvelle. Les séries de tâches sont définies comme un programme d'activités établi et révisé quotidiennement avec pour résultat final l'orthofonction.

⁵³ Nous qualifions ici de « classique » la méthodologie décrite par PETÖ et ses successeurs.

⁵⁴ KEIL-BASTENDORFF H. and all, *Handbook. Conductive Education, Op. cit.*

⁵⁵ BONAMI M. COMPERE M.. DELOBBE N., *Op. cit.*

⁵⁶ Toutes nos observations sont notées dans des encadrés.

A leur arrivée au centre, les enfants retirent avec leur accompagnateur leurs vêtements puis l'adulte masse l'enfant en lui faisant des étirements pieds, jambes, mains, torse (un peu) et hanches.

Les journées suivent toujours le même planning avec les mêmes rythmes et types d'activités. Le programme journalier⁵⁷ est construit par le conducteur en fonction des objectifs personnalisés de chacun des enfants. Il est un équilibre entre la stabilisation des acquis et l'introduction de nouvelles connaissances pour l'enfant. Le conducteur a pour fonction d'observer les capacités sous-jacentes de chaque enfant afin qu'il atteigne des buts fonctionnels. Pour ce faire il a besoin de comprendre les ressentis des enfants.

Le travail demandé sera soutenu par la vision, le langage, la communication en interaction avec les adultes. La conductrice utilise des pictogrammes que les enfants doivent reconnaître, puis il leur est demandé de dire ce qu'ils voient : triste ou content. Les adultes les positionnent en face à face, et chantent des comptines, ils tentent de les faire s'exprimer par la parole ou le geste.

Les tâches en série sont toutes réalisées avec des « facilitations », elles sont diverses mais l'intention rythmique est la stimulation la plus utilisée.

5.2 L'intention rythmique

Le terme d'intention rythmique consiste en deux éléments : rythme et intention, l'union du discours et de l'activité dans un cercle simple et vertueux. Le retour d'information signifie l'accomplissement du but. L'intention rythmique permet l'interaction entre deux fonctions : la langue et le mouvement. Elles peuvent être intégrées et peuvent être mutuellement efficaces. Le mouvement facilite l'apprentissage de la langue et le discours sert l'enfant pour diriger son mouvement.

Selon cette méthode, le langage est intégré à la motricité de l'enfant et à ses compétences cognitives. L'intention rythmique sert d'élément de motivation pour l'activité, l'enfant utilise le discours ou la langue interne pour exprimer l'intention. Le discours est accompagné par des mouvements, qui sont exécutés avec rythme à l'aide du discours dynamique⁵⁸. L'utilisation du règlement verbal⁵⁹ et de l'intention rythmique aident l'enfant paralysé cérébral à consciemment amorcé le mouvement et à l'apprendre cognitivement ainsi il développe le contrôle volontaire de ses mouvements. L'utilisation du discours doit connecter la langue pour l'exécution de ces derniers. Avant l'exécution d'un mouvement, le conducteur déclare l'intention et ensuite le groupe répète la déclaration ensemble. Le groupe exécute alors l'action en comptant avec rythme ou en utilisant le discours dynamique, comme déterminé par les difficultés spécifiques du groupe. Comme le mouvement est exécuté à maintes reprises, l'éducation conductive fait appel au discours interne⁶⁰ pour favoriser l'accompagnement. Quand le mouvement devient automatique, il n'y plus de discours.

⁵⁷ Annexe 3.

⁵⁸ Comptines et intonations.

⁵⁹ Consignes.

⁶⁰ C'est ce que se dit un enfant à lui-même avant d'entamer l'articulation de son corps pour exécuter le mouvement avant son assimilation. Une fois le mouvement assimilé, l'enfant n'a plus besoin du discours interne.

L'intention rythmique est un élément essentiel dans la pratique des séries de tâches. Elle regroupe les comptines par les adultes et les enfants, les airs joués avec un instrument de musique (xylophone par exemple), le fait de fredonner ou encore les paroles de l'adulte adressées à l'enfant. Nous n'avons pas observé de chanson pendant le goûter du matin, c'est plutôt le moment du bilan et des consignes pour le reste de la matinée. Aucune chanson n'a été entendue lors du repas du midi.

De plus l'intention rythmique développe et favorise certains éléments nécessaires aux enfants paralysés cérébraux :

- « Elle développe la langue et le discours et encourage les enfants à parler à haute voix dans des positions différentes en facilitant ainsi la respiration et la diction :

Anne réagit à la comptine et dit « tourne ». La conductrice la félicite et répète la comptine.

- Elle aide à créer l'harmonie dans le groupe et la coordination d'activités de groupe :

Aussi pour se dire bonjour, la conductrice amorce une chanson : « Bonjour madame, bonjour monsieur » en utilisant les mains de chaque enfant afin qu'ils se saluent. La comptine est reprise par tous les adultes en même temps.

- Elle augmente le laps de temps d'attention dans une activité prévue :

La conductrice donne le « la » en chantant des comptines en liant avec l'activité du moment. La séance débute en musique avec l'aide d'un instrument. Pour les apprentissages des nombres, la conductrice chante en utilisant les nombres et en les montrant sur une feuille ou sur un dé.

- Elle permet au groupe de régler le minutage de l'activité :

Pour l'apprentissage de l'autonomie sphinctérienne, la conductrice, une fois tous les enfants assis sur leurs pots commence la chanson : « Fais pipi sur le pot pour amuser les coccinelles » et la chante à plusieurs reprises avec les adultes et les enfants. La comptine s'arrête soit lorsque les enfants ont terminé ou lorsque la conductrice a décidé que la tâche était terminée.

- Elle permet à l'enfant de marcher activement »⁶¹ :

Lors des exercices de motricité, la conductrice chante pour Anne lorsqu'elle se lève sur ses jambes : « pousse, pousse ». De même, pendant les exercices sur le lit à lattes, la comptine est « tourne, tourne petit moulin » pour que l'enfant tourne son corps.

Avant chaque exercice, la conductrice explique les consignes. Pendant l'exercice, l'adulte encourage l'enfant par la parole. Il lui explique chaque mouvement et geste qu'il doit exécuter. Par exemple, lors d'un exercice de motricité, la conductrice parle constamment à Sandra afin de l'encourager : « Pousse la jambe droite... très bien... Pose le pied à plat Sandra... Laisse tes hanches au milieu Sandra » La conductrice positionne les hanches de Sandra bien droites.

Toutes ces activités sont sans cesse répétées et construites dans une cohérence non seulement avec le projet de chaque enfant mais aussi avec le groupe. En effet, « l'imitation du moniteur (conducteur) et des enfants du groupe, le rythme proposé, la verbalisation des mouvements effectués, la dynamique de groupe dans les objectifs proposés sont autant de facteurs favorisant l'automatisation fonctionnelle⁶² ». Ainsi, le groupe est source de motivations, de socialisation et d'identification.

⁶¹ SCHENKER R., *Conductive education, History, definition, and Basic concepts*, Op. cit.

⁶² TURSCELLI. D., *Les infirmités motrices cérébrales. Réflexions et perspectives sur la prise en charge*, 2008, Issy les Moulineaux.

5.3 Le groupe

En effet, l'éducation conductive se base sur la vie de groupe, qui permet de créer une dynamique positive et la réussite du développement des enfants. C'est une des particularités de l'éducation conductive, le groupe est un de ses outils.

Le groupe est toujours présent dans le discours et dans l'aménagement de l'espace. Damien est interpellé pour l'encourager à poser son pied sur une barre de l'espalier tout en lui signifiant qu'Anne a déjà posé son pied. En ce qui concerne l'espace « activité propreté », les pots étant alignés de chaque côté de deux barres parallèles, les enfants se positionnant en face à face.

Le groupe répond aux besoins des enfants, c'est un principe de base de l'éducation conductive.

Le groupe est constitué à partir de 9h10, sans la présence de Sandra qui est à sa séance de kinésithérapie. Chaque enfant doit se dire bonjour, ils sont installés en rond et se regardent. Le départ de Damien n'est pas verbalisé par la conductrice aux autres enfants. Elle le fera une demi-heure plus tard.

Il est à noter que les groupes peuvent obtenir des résultats significatifs grâce à la facilitation sociale, même avec de très jeunes enfants. Le groupe est un moteur, la présence des autres enfants facilite les apprentissages et la concentration. La constitution des groupes en EC est particulière, en effet ils peuvent être hétérogènes car ils sont construits essentiellement sur des considérations pédagogiques et non pas sur la nature de la dysfonction. Les groupes sont constitués selon l'âge et le développement de l'enfant, avec une référence particulière aux objectifs à atteindre. Une bonne constitution de groupe est impérative pour le fonctionnement de la méthode.

Le groupe est composé de quatre enfants : Christophe (5 ans), Sandra (6 ans), Anne (9 ans), Damien (7 ans) et de sept adultes : la mère de Christophe, la mère de Damien, la conductrice Anita, l'aide conductrice : Laure, la directrice du centre, la kinésithérapeute et une bénévole. Tous les adultes ne sont pas présents en même temps. La bénévole vient remplacer la directrice. La kinésithérapeute fait des apparitions régulières en venant chercher les enfants pour des prises en charge individuelles dans une autre pièce. La permanence du groupe se constitue autour de Laure et Anita.

Travailler en groupe réduit le temps pour acquérir de l'expérience et montre comment un certain problème peut être abordé de différentes manières. Il permet aussi aux enfants d'acquérir une capacité réaliste d'évaluation et d'accroître la motivation. Le caractère hétérogène du groupe assure qu'il y ait toujours des enfants qui représentent une « force de traction » pour les autres. Le groupe est facteur de motivation. Le moteur spécial du groupe dans l'EC tient au fait que malgré les grandes différences qui existent probablement entre les enfants, les objectifs sont les mêmes. Le groupe en EC sert de petite communauté, ceci permet de développer les relations interpersonnelles et de développer les comportements sociaux. Malgré cela, le travail de groupe peut toujours être complété par des séances individuelles. Le groupe doit aussi tenir compte des différences individuelles.

10h15 : retour de Sandra, après sa séance individuelle de kinésithérapie, dans les bras de Laure. Anne part dans les bras de la kinésithérapeute pour sa séance. Sandra est installée sur le tabouret devant le lit à lattes et commencent les exercices.

Par ailleurs, dans l'EC le groupe est composé des accompagnateurs et du conducteur. Il est donc un moteur autant pour les enfants que pour les adultes présents. Ainsi, la sélection de l'équipe doit être appropriée aux besoins des enfants.

Les adultes réalisent les massages avec beaucoup d'intention. Chaque articulation est sollicitée. Les adultes soutiennent la réalisation des gestes, et des exercices. Les adultes aident les enfants à traverser la salle (ramper, roulade, quatre pattes et déambulateurs). Les adultes sont très actifs car ils doivent maintenir l'enfant en même temps qu'ils doivent les faire manger. Avant la reprise d'activité, chaque adulte prend en charge un enfant. Les adultes déjeunent ensemble. Ils partagent leurs expériences de la matinée et discutent des progrès éventuels des enfants. Ils discutent des rendez-vous médicaux programmés.

Le groupe incite l'individu à exécuter la tâche, la geste et ou la posture et sert d'élément de libération.⁶³ Au sein du groupe, les individus s'encouragent les uns les autres. En cas de verbalisation, le groupe est un soutien pour l'individu. Le travail en groupe fonctionne comme une facilitation corticale⁶⁴, puisque l'enfant peut voir et copier consciemment la manière dont les autres résolvent le problème.

Une fois chaque consigne donnée individuellement aux enfants et comprise par les adultes, chacun réalise sa tâche au sein du groupe. La consigne est rappelée aux enfants par les sollicitations répétées de la conductrice. Elle incite ainsi les enfants à se soutenir en maintenant leur motivation et en encourageant les efforts fournis. La conductrice dit « *Anne, regarde Damien il avance toi aussi tu peux !* » La comptine vient alors soutenir et ponctuer la dynamique de groupe.

Enfin, le groupe crée une atmosphère positive pour les interactions entre les conducteurs, les adultes et les enfants, mais également entre les enfants eux-mêmes. Cette ambiance est aussi favorisée par un équipement spécifique et un environnement adapté.

5.4 L'environnement d'apprentissage

Toutes les activités sont facilitées par un environnement d'apprentissage spécifique à l'éducation conductive.

Les locaux sont dans une ancienne école primaire à cinq minutes du centre de Bayeux. A proximité, se trouve une maison d'enfants à caractère social et une association pour personnes âgées. Le centre se trouve dans une cour intérieure servant de parking. Sous le préau, plusieurs places sont prévues pour les personnes handicapées. La porte d'entrée donne sur un couloir et les toilettes. Le couloir est long et lumineux, les murs sont couverts de photographies et d'autocollants pour enfant. Les photos sont des montages des activités des années précédentes. Le couloir ouvre sur trois salles, la première porte permet l'accès à un sas d'accueil. Face à l'entrée, une grande étagère comporte des bacs de couleurs et des étiquettes collées. Chaque bac est personnalisé, on y trouve les affaires personnelles de chaque enfant et adulte. Au milieu de l'étagère, un meuble à chaussures (celles-ci ne sont pas autorisées), le port de chaussons est conseillé. Cet endroit est très coloré et chargé. Est accroché à côté des photos, le règlement intérieur, les numéros d'urgence et notes de service ... Deux entrées dans le sas d'accueil : d'un côté le bureau de la directrice et de l'autre, la cuisine et la salle du repas du centre.

La cuisine / salle à manger est grande et lumineuse. Les meubles sont blancs sauf la cuisine aménagée, gris foncé. La pièce est colorée, deux tables y sont présentes : l'une blanches pour les adultes collées au mur avec un bouquet de tulipes roses dessus, l'autre à claire voie plus au centre de

⁶³http://www.PETÖ.hu/en2/index.php?option=com_content&view=article&id=58:the-principle-and-aim-of-conductive-education&catid=36:general&Itemid=58, consulté le 5 avril 2015.

⁶⁴ Qui désigne le cortex du cerveau.

la pièce pour les enfants. Sur la table d'enfants sont positionnés des miroirs individuels qui tiennent seuls debout. On y trouve aussi des chaises ou des tabourets et des cales pieds. Sur l'ensemble des murs sont affichés des dessins d'enfants, des tableaux (animaux, fleurs ...), le programme de la journée en photos et en mots forment une locomotive. Une devise sur l'éducation conductive est inscrite « *Se retrouver ensemble est un début, vivre ensemble est un progrès, travailler ensemble fait tout succès* »⁶⁵

Cette devise montre que l'éducation conductive est fondée sur des croyances.

Tous les dessins au mur sont colorés et réalisés par les élèves de l'école primaire avec laquelle le centre a un partenariat. Un canapé deux places de couleurs vives est proche des deux tables. Face à la table des enfants, une ouverture donne sur la salle d'activité.

PETÖ avait conçu la salle de l'Institut de Budapest afin qu'elle soit la moins stimulante possible pour les enfants. Les enfants paralysés cérébraux peuvent être rapidement détournés d'un point de vue visuel et tactile, « *et ont peine à distinguer et intégrer des stimuli* »⁶⁶. PETÖ pensait que les enfants avaient besoin de concentration et de calme pour développer leurs apprentissages.

La salle de notre terrain d'étude est extrêmement colorée et beaucoup de dessins y sont accrochés. La salle est grande et lumineuse. Tous les murs sont de couleur vert amande et couverts de dessins d'enfants et d'inscription avec les diverses émotions (joie, tristesse...). Sur le mur est fixé un tableau blanc sur lequel est écrit en vert un « bonjour » et la date, des feuilles d'évaluation individuelle y sont aimantées. Une étagère de matériel d'activités termine ce pan de mur. Ensuite, une porte donne accès au couloir facilitant l'arrivée des enfants en fauteuil roulant. Au-dessus de cette porte est positionnée sur une placette une sculpture pieuse avec un brin de blé. Sur ce mur, tous les prénoms des enfants sont dessinés avec des animaux et des couleurs vives, des photos des enfants du centre y sont accrochées : elles sont découpées et recollées de façon espacées suivant la technique du scrapbooking. Sur ce mur se trouve une étagère avec toutes les peluches et matériels utiles pour le travail sur le lit à latte. Sont adossés à ce mur les lits à lattes⁶⁷.

L'environnement d'apprentissage dans la mise en œuvre de l'éducation conductive doit être le lieu de tous les instants de vie de l'enfant aussi la salle doit être l'endroit où l'enfant fait ses exercices, dort, mange ou encore va aux toilettes. La salle se modifie en fonction du contexte d'apprentissage en l'agencant avec un mobilier qui est conçu pour être utilisé de multiples façons.

Les enfants sont toujours dans la même salle d'activité. Les enfants restent dans cette salle et sur les tabourets devant le lit à latte pour le goûter. Pour le temps calme, les enfants restent dans cette salle allongés sur les tapis avec quelques jouets à disposition.

Cette grande salle sert à tous les exercices hormis le déjeuner, la sieste et la kinésithérapie. En effet, deux autres salles forment les locaux du Centre : la cuisine et la salle Padovan⁶⁸. Ensuite, se trouve la porte donnant accès à la salle Padovan où la kinésithérapeute officie et où les enfants dorment. Le mur de droite en entrant dans la salle d'activité est composé de grandes fenêtres, de meubles qui rassemblent les jeux, les bacs personnalisés de chaque enfant et de barres parallèles. Au sol, de grands tapis bleus sont disposés formant un grand carré. Une serviette brodée au nom de l'enfant y est déposée.

⁶⁵ Annexe 7.

⁶⁶ de GROOT L., « Education Conductive », *Op. cit.*

⁶⁷ Annexe 7.

⁶⁸ La Méthode Padovan est une thérapie de réorganisation neuro-fonctionnelle qui a pour but de traiter les atteintes telles que la dyslexie ou l'infirmité motrice cérébrale et les problèmes de déglutition¹, en stimulant la motricité du corps. Cette méthode fut créée par Beatriz PADOVAN au Brésil dans les années 1970. Elle se base principalement sur la théorie de Rudolf Steiner du *marcher-parler-penser* ainsi que sur les travaux de Temple Fay (l'organisation neurologique du développement de l'enfant), in P., JAUSAS, « *Prise en charge orthophonique de la déglutition atypique par la méthode Padovan® : quelles critiques ?* », Mémoire, Université de Poitiers, 2013. A l'origine, le CEC a été fondé sur l'application de la méthode Padovan.

Nous percevons ici une différenciation de lieu pour la kinésithérapeute, la sieste et le repas du midi.

La salle Padovan est plus petite. Une grande cage (2 mètres sur 2 mètres) en lattes y est déposée avec des peluches et des jeux à l'intérieur. Un escalier avec des marches qui se rentrent, un fauteuil suspendu et des lits d'appoints sont présents dans la pièce. Une autre porte permet d'accéder par le couloir extérieur sans passer par la salle d'activités.

Le mobilier sert à des situations différentes, les lits à lattes vont permettre de prendre le goûter et de faire des exercices de kinésithérapie. « *Le mobilier est remarquable, il est conçu pour servir à plusieurs choses à la fois, il sert de table, de lit et place d'exercice*⁶⁹ ». Le mobilier est en effet pensé et conçu spécifiquement pour l'apprentissage fonctionnel des enfants paralysés cérébraux c'est-à-dire que la conception même aidera et facilitera l'accomplissement de l'action de l'enfant. Ainsi, les lits ont des lattes espacées de quelques centimètres afin que l'enfant puisse y passer la main ou encore que le conducteur puisse y mettre un cerceau afin que l'enfant ait une poignée d'appui (ce que nous nommons ici « la prise »).

Les jambes et les mains sont positionnées par l'adulte pour que l'enfant s'appuie dessus afin de se retourner. Les enfants descendent du lit à lattes comme ils y sont montés, en descendant avec les mains accrochées aux lattes du lit, le corps allongé vers le tabouret, les pieds touchent le sol en premier, les genoux se plient et ils s'assoient. Les pieds sont calés et vérifiés dans le cale pieds au sol. Une barre amovible est installée devant l'enfant pour le goûter, les mains de l'enfant y sont accrochées.

Les espaces entre les lattes servent aussi à y mettre des objets amovibles comme par exemple la barre d'appui qui permet à l'enfant de l'empoigner. La prise est ainsi exercée pendant toute la journée, les chaises de dimensions différentes ont aussi été conçues de cette façon, leur dossier en échelle permet aux enfants de s'en servir comme déambulateur. « *Comme la prise peut donner à l'enfant handicapé la fixation, la symétrie, l'équilibre et plus de fonction, elle est très importante pour l'enfant IMC. Le mouvement fonctionnel et intentionnel est seulement possible s'il y a un point de fixation et c'est justement l'un des plus grands problèmes pour l'enfant handicapé souffrant de paralysie cérébrale*⁷⁰ ». Pour PETÖ et l'éducation conductive, le plus important pour le contrôle et l'orthofonction est la capacité de l'enfant à empoigner et à relâcher les objets.

Il existe plusieurs exercices durant lesquels les enfants ont constamment les mains soit sur la barre fixée, soit sur les lattes du lit. Les mains sont toujours en contact avec un objet, le corps aussi est en contact constant avec le sol, les lits à lattes ou l'adulte. La conductrice déplier la main de l'enfant afin que la paume et les doigts de l'enfant enroulent la barre ou la latte.

« *Pour PETÖ, il est important que le thérapeute analyse une tâche et l'offre ensuite sous forme de fonctions simples*⁷¹ ».

⁶⁹ de GROOT L., « Education Conductive », *Op. cit.*

⁷⁰ *Ibid.*, p. 161-168.

⁷¹ *Ibid.*, p. 161-168.

5.5 Les fonctions de la main, du pied et de la tête

Cet environnement très spécifique est uniquement pensé dans le but de l'orthofonction. Il fait aussi écho à un autre outil méthodologique de l'éducation conductive : les fonctions de la main, du pied et de la tête.

Les mouvements de la marche sont décomposés. L'objectif étant de stimuler le toucher, la vue, la gestuelle, le mouvement de la tête et la main. Les couleurs, le toucher, l'apprentissage des chiffres sont les thèmes abordés pour l'apprentissage des enfants. Ils auront à manipuler les objets, ce qui les oblige à avoir divers mouvements de la main : rotation gauche/droite et haut/bas, un ensemble de mouvements qui aide à la souplesse de main.

L'éducation conductive accorde une grande valeur à la fonction de la main. Le plat de la main sert de soutien en cas de chute ou d'appui et sert aussi à la prise debout. La main est essentielle pour toutes les fonctions humaines importantes.

La mère de Christophe l'entoure de ses bras ou jambes pour le déshabiller afin qu'il soit en station assise. Tout le corps de l'adulte sert de « squelette » à l'enfant. Un enfant est dans la salle Padovan avant notre arrivée, on entend des chants à travers la porte. Anne est avec la conductrice, elle vient en marchant (en déambulateur) avec la conductrice qui elle est assise sur un tabouret à roulettes devant elle. Elles vont sur le tapis pour se préparer aux massages. La conductrice dit bonjour à Christophe, en prenant la main d'Anne pour le saluer.

« Les autres équipements d'adaptation, comme les attelles, les déambulateurs, et les fauteuils roulants ne sont pas encouragés, bien que certains programmes permettent maintenant des appareils fonctionnels et l'équipement adaptatif⁷² ». En effet, les appareils fonctionnels d'après PETÖ ne correspondaient pas à l'idée qu'il se faisait de la capacité de l'enfant handicapé à agir seul.

Les orthèses et les couches retirées, les enfants sont en tee-shirt et sous-vêtements pour le massage. Laure répète à Sandra l'importance de poser sa tête sur le tapis pendant le massage. Elle lui indique en faisant le geste « *met ta main gauche sur le tapis* ».

« La prise et le soutien sont absolument nécessaires à la coordination œil/main et à toutes les activités motrices commandées visuellement. L'input sensoriel via les paumes est aussi d'une grande importance pour l'être humain⁷³ ».

La main de l'adulte prend la main de l'enfant et fait le geste en le décomposant, les doigts puis la paume pour attraper par exemple la chaussette et la retirer. Les gestes sont répétés avec la même méthode. La main est posée à plat sur le sol ou contre la barre d'appui, la main de l'adulte l'enveloppe et la maintient si nécessaire. Chaque geste pour retirer les vêtements est décomposé, l'adulte prend la main de l'enfant, détend ses doigts pour prendre, pincer et le retirer par lui-même. Les pieds sont constamment reposés par l'adulte sur le sol ou sur le repose-pied en commençant par le talon jusqu'à développer toute la voûte plantaire.

« Les structures cérébrales impliquées dans la motricité sont nombreuses. Certains vont même jusqu'à dire que c'est pratiquement tout le cerveau qui participe au mouvement. Le système nerveux permet le mouvement coordonné des muscles et les commande. Le cerveau et la moelle épinière sont les centres nerveux responsables de la motricité. Les nerfs assurent la liaison anatomique entre les

⁷² DARRAH J. and all., *Conductive education intervention for children with cerebral palsy: an AACPD evidence report*, Op. cit.

⁷³ de GROOT L., « Education Conductive », Op. cit.

centres nerveux et les muscles qui sont les organes effecteurs. Les nerfs qui conduisent le message nerveux aux muscles sont appelés des nerfs moteurs⁷⁴ ». Cette explication permet de mieux comprendre comment l'orthofonction va se mettre en œuvre avec les gestes décomposés et les tâches en séries. « Ainsi, le cerveau, les centres nerveux et le système nerveux permettent de mettre en relation les informations sensibles issues de l'environnement avec une réponse motrice adaptée et réalisée par les organes effecteurs⁷⁵ ».

Autre exemple, le corps de l'adulte est derrière celui de l'enfant en position assise, l'adulte prend la main de l'enfant, puis son pouce et son index pour détacher la languette de la chaussure de l'enfant, l'enfant tire sur le velcro avec l'appui de la main de l'adulte.

« En effet, chaque jour, la main est beaucoup sollicitée dans tous les mouvements d'une personne: attraper ou prendre un objet, tenir une poignée... Dans le cas de la prise d'un objet, on parle de pronation. La pronation consiste en un mouvement de l'articulation du coude et de l'articulation radio-ulnaire afin d'entraîner une rotation médiale de la main (ou rotation interne, ce qui revient à tourner la paume de la main vers le bas). On définit aussi ce mouvement d'inclinaison ulnaire (le pouce s'oriente vers l'ulna).⁷⁶ »

La conductrice décompose et réitère avec Anne jusqu'à ce que la chaussure soit retirée. Laure va plus rapidement et retire la chaussure de Sandra. Ce travail est réalisé par Sandra et Anne, Christophe ne le fait pas. Le retrait de la couche se réalise de la même façon : l'adulte est devant l'enfant qui est allongé, prend sa main et ses doigts et retire l'autocollant de la couche. Les vêtements du haut du corps sont aussi retirés avec l'adulte qui est derrière en position assise avec l'enfant assis entre ses jambes. Chacun prend le temps nécessaire pour faire cette préparation, Anne passera moins de temps à faire les massages qu'à se préparer.

« Par ailleurs, la mise en fonction et l'expérience apportent en plus d'une modification neurobiologique une modification de la superficie relative des régions somato-sensorielles du cortex par la répétition des exercices, à la condition de solliciter aussi l'attention⁷⁷ ».

Ainsi la fonction de la main, du pied et de la tête associée à une répétition importante de ces gestes permettent une meilleure assimilation pour l'enfant et donc une rééducation fonctionnelle plus importante⁷⁸.

Ces éléments doivent être mis en œuvre dans une ambiance particulière amenant l'enfant à être attentif. Cette ambiance sera mise en œuvre par le conducteur.

5.6 Le conducteur

Le conducteur est un généraliste dans l'approche pluridisciplinaire de la prise en charge d'enfant handicapé. C'est avant tout un pédagogue, il a pour but de prévenir l'impuissance de la personne handicapée, qui ne saurait résoudre un problème sans une assistance directe. Sa formation est

⁷⁴ <http://tpeprothesedelamain.blogspot.fr/2010/02/fonctionnalites-de-la-main-humaine.html>, consulté le 11 juillet 2015.

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ *Ibid.*

⁷⁷ TURSCCELLI D., *Op. cit.*

⁷⁸ Cet exercice concernant le circuit des messages nerveux pour les muscles du bras est représenté en Annexe 8.

la clef de l'éducation conductive. Il doit posséder des connaissances diverses (psychologie, kinésithérapie, orthophonie, enseignement, et éducation à la fois).

« Conductrice, c'est comme une maîtresse. Je peux travailler dans une école publique, donc ça aussi j'ai appris mais oui l'éducation conductrice est très spéciale, donc quand on apprend, on travaille sur le côté scolaire mais aussi et en même temps, on apprend à intégrer la communication et le scolaire pour les enfants handicapés. Normalement, dans les centres d'éducation conductive, les enfants viennent au centre comme dans une école, donc c'est pour ça que c'est très important que les conductrices maîtrisent le cadre scolaire aussi ((E1)⁷⁹) ».

Le conducteur est donc formé à la médecine, à la psychologie et à l'éducation. Pour autant, il ne remplace pas les experts, il travaille avec eux. Le conducteur a une approche compréhensive de plusieurs disciplines dont il se sert pour enseigner et comprendre les dégâts causés par les lésions cérébrales.

« Dans un grand centre, il y a plusieurs thérapeutes, donc la conductrice ne travaille pas toute seule mais le programme, c'est vraiment juste l'éducation conductive. En Angleterre, je fais toujours la méthode de l'EC mais je travaille avec un kinésithérapeute, un psychomotricien, l'orthophoniste, on a une maîtresse aussi, et des assistants aussi. En fait, avec une équipe pluridisciplinaire, mais toujours avec la méthode d'éducation conductive. (E1) »

La conductrice aide la mère de Christophe pour mettre le moule de Swach⁸⁰, la mère essaie à plusieurs reprises et n'y arrive pas, c'est un nouveau moulage. Elle s'inquiète de ne pas réussir à le remettre à la maison. La conductrice met le moule en veillant à ce que les hanches soient bien droites et en lui expliquant : peu de verbalisation à l'enfant. Pendant que la conductrice remet l'appareillage à Christophe, sa mère va voir Anne pour lui faire faire l'exercice de roulé qui lui est demandé.

La formation dure quatre ans, les premières années se déroulent au sein de l'Institut PETÖ en Hongrie. Le conducteur est formé à des connaissances théoriques répondant aux problématiques présentées par les personnes handicapées. Il doit prendre en considération les différents aspects de la personnalité de l'enfant. Un des éléments essentiels de la formation des conducteurs sera la création d'activités intégrées aux groupes.⁸¹ Cela engage fortement sa responsabilité dans les tâches qu'il aura à réaliser ou à faire exécuter par les adultes présents. Il « est responsable de la création d'une expérience de développement uniforme qui regroupe tous les aspects du développement dans une continuité du processus de développement⁸² ».

La conductrice pendant le départ d'Anne ne va pas être avec un enfant mais va organiser le travail des autres enfants. Elle met en place le goûter sur les lits à lattes en plaçant la barre amovible et les miroirs. La conductrice surveille constamment la position des pieds des enfants et les remet si nécessaire en appuyant un peu dessus et en verbalisant puis en laissant faire l'enfant.

⁷⁹ Entretien réalisé auprès de la première personne interrogée.

⁸⁰ Un moule Swach est une orthèse qui permet le maintien des hanches lors d'une luxation.

⁸¹ SCHENKER R., *Conductive education, History, definition, and Basic concepts*, Op. cit.

⁸² *Ibid.*

En effet, il lui faudra avoir une capacité d'observation précise pour amener l'enfant à être, dans la mesure du possible, plus autonome. Il doit également éviter le plus possible d'isoler l'enfant handicapé dans une pièce de thérapie individuelle.

La conductrice arrive en apportant le journal du jour, elle s'accroupie en face de Sandra et lui montre un article : « *Regardes Sandra comment tu es célèbre* » ; « *Regarde il y a (Un tel) et ta maman, tu vois ?* »

Le travail s'effectue en groupe. Il soutient, entretient les intentions et les motivations de l'enfant handicapé, l'encourage et maintient la communication au sein du groupe.

La conductrice dit « la grenouille regarde » et contrôle la position des pieds en disant « *on laisse les pieds bien par terre* ». La conductrice offre une récompense à l'enfant sous forme de stickers animaux qu'il choisit lui-même, notamment lorsque celui-ci a uriné dans le pot.

Le conducteur doit être en capacité de créer une atmosphère plaisante. Un de ses premiers rôles sera d'être un catalyseur qui aide les enfants handicapés à se réaliser.

« Les programmes oui. Bien sûr ça dépend des enfants aussi, quel programme donc tous les programmes en éducation conductive. On adapte vraiment pour chaque enfant. Si on a des enfants très différents dans le groupe, il faut adapter tous les exercices. Il y a des programmes mais ce n'est pas individuel, donc les enfants vont travailler tous ensemble, mais il y a des petites choses différentes pour chaque enfant parce-que ça dépend des objectifs. On a des objectifs pour chaque enfant sur trois mois, et pour toute l'année aussi. Après on a des objectifs à long terme sur un an. Et comme ça, on adapte les exercices et les programmes. Par exemple, dans le programme de l'après-midi, il y a plus de flexibilité pour travailler individuellement. Le matin c'est plus fixe, il y a un programme spécial, c'est vraiment plus pour détendre l'enfant et apprendre à bouger un petit peu en changeant de position. Mais ça peut être adapté parce-que tous les enfants sont sur un niveau différent. Et comme ça, il faut adapter comment cet enfant va se développer, comment l'autre enfant va se développer plus, mais après le matin c'est un petit plus physique, et l'après-midi il y a des exercices individuels (E1) ».

En quelque sorte, le conducteur doit manager tel un chef d'orchestre, ce qui demande d'avoir un esprit bien déterminé.

Les consignes sont données par la conductrice et les adultes suivent le mouvement à la lettre. Les exercices sont tous réalisés sous les consignes de la conductrice. Lorsqu'un enfant ou un adulte se retrouve en difficulté la conductrice intervient. Il arrive que certains enfants pleurent. La conductrice prend connaissance du problème et avise seule selon la situation. La conductrice, suivie des adultes, entament une chanson pour motiver et maintenir la station debout des enfants. Le repas se déroule sous le regard attentif de la conductrice. Elle montre l'exercice à réaliser avant la séance aux enfants. Les performances sont marquées sur un carnet qui sert d'évaluation hebdomadaire. Dès qu'un geste est bien fait l'enfant est félicité par l'adulte. La conductrice est la seule à donner les consignes.

Une de ses missions est d'envisager le développement de l'enfant de manière globale en tenant compte de l'aspect cognitif, affectif, scolaire, moteur... En ce sens, l'éducation conductive se veut avant tout être une « éducation » et non un « traitement curatif ». En effet, pour grandir et s'épanouir

l'enfant a besoin de sécurité, d'une relation d'attachement avec au moins une personne, qui prend soin de lui dans une dimension continue et cohérente. La conductrice a donc une responsabilité majeure. Elle est la personne ressource, celle que l'on repère, celle que l'on suit très respectueusement. Elle est la seule détenant les connaissances techniques, physiologiques et psychologiques pour mener à bien les séances et le programme de cette pratique.

La conductrice est avec Anne, elle regarde les autres enfants et conseille particulièrement la mère de Christophe. Elle constate que Christophe fait des progrès au niveau de ses hanches et lui conseille de faire cet exercice régulièrement à la maison. La conductrice valorise Christophe en lui disant : « *c'est bien* », Christophe la regarde avec attention et lui sourit. Lorsque la conductrice arrive avec Anne pour le pot, elle chante une comptine. La conductrice est avec Anne mais regarde aussi Christophe et lui donne les consignes en même temps. Elle regarde constamment les gestes entrepris par la mère et les corrige si nécessaire. La conductrice explique à haute voix les consignes mais sans nommer qui doit faire quoi, les enfants semblent à l'écoute de ses mots. Elle vient vers Christophe pour aider à la réalisation des exercices et le félicite des progrès qu'il fait sur la table. Elle travaille beaucoup sur les jambes et les hanches avec lui. Et elle revient vers Anne pour travailler le tourner du corps, les exercices sont répétés plusieurs fois. Les enfants anticipent certaines postures.

Le rôle du conducteur est important de l'éducation conductive. Il correspond à la vision de PETÖ sur le besoin, pour l'enfant paralysé cérébral, d'apprendre globalement sans séquençage, entre le thérapeutique et l'éducatif. Bien que le besoin pour tout enfant handicapé d'une prise en charge continue, non découpée entre professionnels, soit convenu ; le rôle prédominant et la polyvalence du conducteur reste un point de résistance fort pour la mise en œuvre de l'éducation conductive en France. Aussi, nous proposons dans la partie suivante de comprendre les apports mais aussi les freins que nous avons pu relever dans notre étude pour la mise en œuvre de l'éducation conductive.

6 DISCUSSION ET PRECONISATIONS

6.1 Divergence de points de vue

L'étude de l'éducation conductive nous permet de mettre en exergue des points de discussion sur les représentations de l'enfant handicapé, la place des parents et la non reconnaissance notamment liée au manque d'évaluation scientifique. Nous proposons ici de mettre ces dimensions en discussion afin d'émettre des préconisations.

6.1.1 Les représentations de l'enfant handicapé

L'éducation conductive est mise en œuvre à partir d'une demande et d'un positionnement parental. N'étant pas une méthode de rééducation légitimée en France, son utilisation par des parents renvoie à des conceptions et des croyances sur la finalité d'une rééducation et sur la façon dont ils se représentent l'avenir de leur enfant.

La rééducation classique a pour but de trouver un bon compromis entre la meilleure autonomie pour l'enfant, la préservation de l'appareil locomoteur et l'aménagement d'un cadre de rééducation

restant compatible avec une qualité de vie pour l'enfant. « *Le principe de toutes les prises en charge des enfants IMC si on reste sur le versant orthopédique, il est d'espérer donner à l'enfant le maximum de compétences fonctionnelles et aussi d'éviter les dégradations orthopédiques. On prévient les dégradations par la kinésithérapie et la mobilisation c'est à dire les attelles de posture de nuit parce que c'est le moment où l'on posture [sic] une articulation longtemps et sans enquiéner l'enfant. Puis parfois lorsqu'on est débordé par ça (les dégradations), nous choisissons, avec le parent, le geste chirurgical pour redonner de la longueur aux tendons et s'il y a des complications tertiaires, le chirurgien agit et corrige aussi, par exemple, pour une luxation des hanches. Donc c'est ce compromis-là qui est recherché (E4)* ». La finalité de l'éducation conductive se situe plus sur un versant éducatif que thérapeutique, aussi l'autonomie de l'enfant sera le but final recherché. « *Je pense que lorsqu'un enfant commence l'éducation conductive, ça change la vie des enfants et aussi de sa famille, parce-que l'éducation conductive ce n'est pas juste une pratique physique. Et quand on apprend beaucoup de choses avec les enfants, c'est du physique mais aussi du social, de la communication scolaire et beaucoup de choses très globales. Après on aide la famille : comment utiliser ça dans la vie à la maison ou à l'école ? Parce que le but ce n'est vraiment pas juste d'apprendre quelques positions pour les enfants, comme les enfants font avec un kiné. Mais c'est plus apprendre comment vivre, comment être plus indépendant dans la vie et ça, ça ne veut pas dire que tous les enfants vont marcher tout seul, mais indépendant ça veut juste dire comment vivre dans une maison, à la maison comment être plus indépendant (E1)* ». On perçoit dans ces propos deux champs lexicaux très différents, d'une part celui très technique de la médecine, spécialité de l'interrogé, et de l'autre, un champ lexical plus social. Ces deux aspects, bien que complémentaires dans les méthodes classiques et d'éducation conductive, ne prennent pas la même place. L'un relève de la rééducation fonctionnelle et l'autre de l'éducation. Ainsi, les représentations de chacun de l'accompagnement de l'enfant paralysé cérébral et de sa famille seront différentes mais sont-elles clairement explicitées aux familles ?

Il y a actuellement un désir pour tout parent, voire selon certains auteurs, une injonction faite aux parents et aux enfants, d'autonomie et de réussite. Nous constatons que la démarche d'autonomisation pour certains parents d'enfants paralysés cérébraux est sans doute encore plus prégnante puisque sans l'aide d'une personne extérieure, l'enfant, au vu de ses troubles, est totalement dépendant. On peut ainsi s'interroger, pour un parent d'enfant handicapé avec les injonctions sociétales actuelles, sur la difficulté (voire la non-autorisation) qu'il a d'intégrer l'avenir de l'enfant réel souffrant de troubles graves et en partie irrémédiables. Cet aspect est sans doute très irrationnel et serait à interroger plus en profondeur. Une hypothèse peut être posée selon laquelle l'acceptation du handicap et du statut de polyhandicapé dans une société où la réussite et la performance individuelle sont sur valorisées, est beaucoup plus complexe que dans une société où l'enfant serait libéré du devoir d'accomplissement individuel. Or l'éducation conductive peut aussi être comprise comme cela, comme un moyen de réussir pour soi et seulement par soi. La dépendance serait-elle alors négative ou préjudiciable ?

Chacune des personnes interrogées s'accordent à dire que stimuler est essentiel à la bonne prise en charge de l'enfant paralysé cérébral mais que la réalité de l'IMC a ses limites à savoir la plasticité du cerveau. Les réfractaires à la méthode de l'éducation conductive y voient un manque de transparence sur les finalités énoncées aux parents. En effet, les parents faisant appel à des méthodes parallèles ou alternatives le font tous dans un but de mieux-être de leur enfant, voire peut-être parfois dans un souhait non explicité voire inconscient de guérison. Or l'IMC ne se guérit pas, les fonctions neuronales atteintes ne se régénèrent pas : *« Ce qu'on sait, c'est qu'ils ne vont pas guérir ces enfants-là. On peut les améliorer mais ils ne vont pas guérir parce que aller refaire des milliers de neurones qui ne sont plus là cela n'est pas de l'ordre du possible, on ne peut pas greffer le cerveau mais on peut les améliorer (E2) »*. Les médecins rencontrés, spécialistes de l'IMC, ont pu expliquer que le besoin pour les parents de comprendre et d'intégrer le handicap était important et qu'ils n'avaient sans doute pas suffisamment de temps pour y répondre. Nous retrouvons une préoccupation essentielle de tous les professionnels travaillant dans le secteur du handicap, celle de l'acceptation de celui-ci. Les parents auront à réaliser un travail important d'acceptation des différences entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel.

Par ailleurs, les parents, qui se sont dirigés vers l'éducation conductive, ont aussi le sentiment qu'une prise en charge thérapeutique classique n'est pas totalement efficace, notamment en raison de son séquençage et de sa durée. L'accompagnement en éducation conductive se réalise non seulement sans interruption sur le lieu de prise en charge mais aussi sans discontinuité avec le domicile. Nous constatons ici une conception divergente des finalités de prises en charge notamment quant à la perception de la notion de qualité de vie. Aussi, certains privilégient plutôt la future autonomie des enfants alors que d'autres souhaitent protéger le rythme de vie de celui-ci au cours de sa prise en charge au risque de ne pas aller au maximum de son potentiel. Nous émettons l'hypothèse que la place et les rôles (parentaux ou professionnels) auprès de l'enfant auront une incidence sur la façon de considérer le handicap, l'avenir et la qualité de vie de celui-ci. La question qui se pose est : doit-on contribuer à la qualité de vie au détriment du rythme de vie ou de l'éventuelle guérison de l'enfant ? La réponse apportée dépend de la place que chacun occupe auprès de l'enfant. En fonction ces représentations, l'accompagnement pourra être perçu soit comme une stimulation nécessaire, soit comme une hyperstimulation. Certains spécialistes ont exprimé leur conscience des limites de la méthode de l'éducation conductive en expliquant : *« Alors l'enfant handicapé, lui, il part avec moins, on le stimule, globalement un cerveau se développe jusqu'à 20/25 ans, mais un enfant très handicapé, qui a perdu beaucoup de neurones, c'est quand même la plasticité, je dirais il faut attendre la puberté entre 10 et 15 ans ! Après, il faut leur foutre un peu la paix ! En tous cas faire des stimulations un peu différentes, peut-être moins lourdes, parce qu'il y a le phénomène de l'usure, le phénomène des limites de la plasticité neuronale, parce que c'est ce que l'on fait dans l'éducation conductive, on stimule la plasticité neuronale [...] Voilà donc, pour moi il y a des limites, je ne sais pas lesquelles et où la fixer, mais il y a des limites, parce que c'est une éducation intensive ! Bah c'est intensif, c'est quand même tous les jours, c'est comme une année scolaire, c'est quatre jours par semaine, six heures par jour, ça veut dire vingt-quatre heures par semaine, tout enfant qui est pris en*

charge en IME, en IEM, ou en ambulatoire il n'a pas cela ! Il a, allez... entre deux et quatre heures maximum par semaine ! ». De même, le rapport réalisé par le Centre de Suresnes pointe : « l'absence officiellement reconnue de moments de jeux libres pendant les 10 ou 12 heures de la prise en charge et plus pour les internes puisque tous moments de la vie de l'enfant relèvent de la méthode qui est une éducation constante. De même en ce qui concerne les enfants plus jeunes (6 mois à 3 ans) vu deux heures par jour à l'institut ; avec qui les parents doivent continuer les mêmes exercices à la maison pendant la totalité de la journée. La répétition des séquences motrices posent problème par sa forme coercitive qui laisse en principe peu de place aux choix et à la motivation de l'enfant, de plus elle entraîne l'implication obligatoire des parents sur toute la journée dans une spirale qui rappelle les excès de la méthode DOMAN, les échecs étant imputés aux familles⁸³ ».

On perçoit bien ici que les conceptions du handicap et du polyhandicap sont totalement inscrites dans des visions du monde et de l'enfant. Celles-ci sont en constante évolution et autorisent ou non des traitements alternatifs. En l'attente de positionnement public sur ces questions, les parents, comme nous l'avons exposé, décident des traitements à proposer à leur enfant mais ont-ils tous les mêmes possibilités de choix ?

6.1.2 La place des parents

La participation des parents est majeure, chacun de nous a pu la constater lors des journées d'observation. Nos collègues du second groupe le confirment dans leur étude des moyens d'intégration du CEC de Bayeux dans le schéma d'organisation sociale et médico-sociale : « La place et le rôle du parent dans l'application de l'éducation conductive au CEC sont primordiaux. Chaque enfant est toujours accompagné d'un parent ou d'une personne mandatée par la famille. [...] Cette spécificité reposant sur la présence permanente d'un tiers familial, suppose une grande disponibilité et un engagement important des parents »⁸⁴. Nous insistons également sur l'adjectif majeur, notamment, à propos d'un des objectifs de la présence parentale, à savoir « la continuité des pratiques, des stimulations en dehors du centre »⁸⁵. L'un des médecins interrogé se positionne clairement sur cette présence trop importante : « parce que la mère ne peut pas faire cela à temps plein, on devient fou quoi, il faut le dire ! Donc l'éducation conductive, les travers de l'éducation conductive, ça je leur ai dit déjà, c'est la présence de la mère permanente, c'est pas possible, je trouve, les mères il faut qu'elles respirent aussi, donc bah il faut prévoir d'autres personnes (E2) ». Le temps de présence doit être limité : « Donc il y a le problème de la mère qui peut faire ça sur un certain temps continu mais qui ensuite doit pouvoir s'en libérer un petit peu, parce que certes l'enfant il est content, mais il est complètement scotché à la mère (E2) ». Ces parents sont au quotidien des « conducteurs » dans le sens où une certaine rigueur dans la continuité doit se faire au

⁸³ LAURENTY M. and all, « La méthode d'éducation conductive Petô en Hongrie », *La nouvelle revue de l' AIS*, N°5, 1^{er} trimestre 1999.

⁸⁴ FROVILLE M., LE FOLL V., PAGE C., *Etude des moyens d'intégration du centre d'éducation conductive de Bayeux dans le schéma d'organisation sociale et médico-sociale*, Etude de terrain DEIS, 2015.

⁸⁵ *Ibid.*

cours la prise en charge de l'enfant. L'éducation conductive doit se poursuivre au-delà du centre, en effet, même à la maison elle doit être mise en place. Nous pouvons nous interroger sur l'épuisement physique et psychique des parents à assurer cette continuité quotidienne.

Cet élément est travaillé différemment dans d'autres centres d'éducation conductive, ainsi en Angleterre comme en Hongrie, la présence des parents est surtout recommandée pour les enfants de moins de deux ans, sinon la prise en charge en journée s'effectue par des professionnels de l'éducation conductive. La présence continue des parents sur notre terrain d'étude est en partie due à l'impossibilité d'embaucher d'autres professionnels pour accompagner l'enfant. *« Travailler en présence des parents, je pense que ce n'est pas très facile. D'un côté, c'est très bien parce que si les parents sont là, c'est plus facile de montrer plusieurs choses pour les parents, comment faire à la maison, comment travailler avec les enfants, comment bouger avec les enfants. D'un autre côté, c'est assez difficile parce qu'à cet âge, on a des enfants de six à neuf ans, et je pense qu'à cet âge pour les enfants c'est important aussi de se détacher. Je pense que ce n'est pas forcément idéal, mais je comprends pourquoi ça doit marcher comme ça et c'est bien pour les parents d'apprendre pour voir plus. Mais pour la conductrice, c'est plus difficile de travailler comme ça je trouve. Par exemple en Angleterre, on a le groupe bébés, c'est jusqu'à 2 ans donc avant 2 ans les enfants vont venir avec les parents. Après les 2 ans, on prend les enfants seuls. Très souvent avec quelques enfants c'est beaucoup de travail pour les amener à se séparer des parents. Mais je pense que ça c'est quelque chose qu'il faut faire et assez tôt parce que si on le fait pas, après c'est beaucoup plus compliqué. On voit vraiment la différence sans la présence des parents, on va travailler complètement différemment. C'est normal je pense, c'est parce que ça c'est très cher et très difficile de travailler avec les enfants parce que on a besoin d'une personne pour acter le travail. Et si on n'a pas les assistants, les conductrices pour chaque enfant c'est très difficile, on a les bénévoles aussi ce n'est pas juste les parents mais ils ne sont pas formés (E1) »*. Les enfants sont moins concentrés et conciliants en présence des parents : *« certains enfants sont de petits tyrans à la maison, alors on explique aussi aux parents qu'ils doivent mettre des règles comme à tous les enfants et parfois on demande aux parents de ne pas être présents pendant les séances, c'est plus simple pour travailler avec l'enfant (E4) »*.

Malgré cette difficulté, la présence de parents dans un centre permet sans doute de se sentir plus soutenu et reconnu dans les difficultés quotidiennes. A travers cette proximité avec d'autres parents, des échanges, des liens voire des amitiés se créent. Certains parents, qui auparavant pouvaient se sentir isolés dans la prise en charge du handicap de leur enfant, trouvent des personnes qui rencontrent les mêmes situations et difficultés qu'eux. Pendant la journée, particulièrement lors des pauses et du déjeuner, nous avons pu observer une dynamique de groupe au sein des parents. Des conseils sont échangés, des liens de confiance et de solidarité sont présents. Outre ces temps quotidiens, le CEC organise des événements, notamment pour récolter des dons, où les parents sont aussi conviés. Cette structure contribue alors à rompre l'isolement social que peuvent connaître certains parents d'enfants handicapés. Ces temps peuvent aussi être un « sas de décompression » incitant au dialogue avec des pairs qui ressentent les mêmes inquiétudes.

Enfin, le choix dans les alternatives de prises en charge n'est possible que si les parents peuvent assumer la part financière qui leur est demandée⁸⁶. La présence d'un parent quasi continuellement avec l'enfant suppose que l'un des parents cesse son activité professionnelle au moins partiellement. Chaque parent peut faire intervenir une personne tiers (famille ou bénévole) pour le remplacer. Cet aspect pose les questions de la dimension matérielle et de l'engagement. En effet, le coût de l'enseignement et la présence peuvent être des freins importants à l'accès à l'éducation conductive. La méthode, non reconnue en France entraîne forcément une inégalité d'accès.

6.1.3 La non-reconnaissance

Au regard de ces premiers éléments de discussion, il nous semble important de faire un point sur le positionnement de l'Etat français sur l'accompagnement des enfants présentant une IMC. Durant la 13^{ème} législature, en octobre 2010, Monsieur G. GORCE, député de la Nièvre, interpelle par écrit Mme R. BACHELOT-NARQUIN, Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports « *sur les résultats extrêmement positifs obtenus par la méthode d'éducation conductive pour les enfants souffrant d'infirmité motrice cérébrale (IMC)* »⁸⁷. Il s'agit pour la première fois d'une demande de reconnaissance de cette méthode sur le territoire français. Par cette lettre, il souhaite la questionner sur deux points précis : « *les causes du retard pris dans le développement de la méthode d'éducation conductive en France* »⁸⁸ et sur la « *reconnaissance du diplôme de conducteur* »⁸⁹, concomitamment à la demande d'un nouveau rapport réalisé par des experts indépendants.

Madame S. HUREL, députée de Seine-Maritime, sollicitera le même ministère en juillet 2011 sur les mêmes points⁹⁰. Monsieur F. VERDIER, député du Gard, s'appuyant sur l'ouverture de la première école française d'éducation conductive en 2009, questionnera en mai 2014 Madame M. TOURAINE, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, sur son intention éventuelle de « *reconnaître cette méthode comme une méthode thérapeutique à part entière* »⁹¹.

Bien qu'admettant la nécessaire prise en charge spécifique des enfants présentant une IMC au regard de la diversité des handicaps (moteur, cognitif, sensoriel) engendrés, la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale⁹², explique dans sa réponse en mai 2011⁹³ que le diplôme de conducteur ne peut être reconnu du fait que ses compétences relèvent de plusieurs disciplines de professions déjà réglementées par des diplômes d'Etat. Elle soumet l'idée que l'expertise demandée pourrait intervenir

⁸⁶ Au sein de notre terrain d'étude, la participation des parents pour une année de 40 semaines de scolarité s'élève à 6 400 € (160 € par semaine) et est facturée mensuellement.

⁸⁷ Annexe 9.

⁸⁸ *Ibid.*

⁸⁹ *Ibid.*

⁹⁰ Annexe 9 bis.

⁹¹ Annexe 9 ter.

⁹² Créé le 14 novembre 2010 lors de la formation du troisième gouvernement de François Fillon.

⁹³ Annexe 9.

dans le cadre de l'élaboration des métiers du handicap lors de la Conférence Nationale du Handicap⁹⁴. A ce jour, c'est la seule réponse de l'Etat français, la question posée en 2014 est restée sans réponse, celle de 2011 ayant été retirée en raison d'une fin de mandat en juin 2012.

Toutefois, un premier rapport⁹⁵, élaboré par le Centre National d'Etudes et de Formation pour l'Enfance Inadaptée(CNEFEI) de Suresnes⁹⁶, avait été demandé en 1998 par l'Ambassade de France en Hongrie sur la requête de familles françaises expatriées souhaitant que leurs enfants présentant une IMC soient pris en charge par l'Institut PETÖ à Budapest. Bien que les auteurs de ce rapport reconnaissent « *la très grande cohérence méthodologique de la pratique PETÖ* »⁹⁷, « *l'objectif clairement affiché soit l'intégration des handicapés moteurs dans la société* »⁹⁸.

Les auteurs reprochent les éléments suivants :

- « *une négation du handicap et des besoins spécifiques des enfants cérébro-lésés, en particulier IMC* »⁹⁹,
- « *la rencontre, l'échange et la mise en synergie des différences de cultures spécifiques, l'une pédagogique et l'autre médicale* »¹⁰⁰ sont absentes,
- ainsi que « *la notion d'éducation spécialisée [...] du programme de formation des conducteurs* »¹⁰¹.

Globalement, les conclusions sont sans appel : « *une implication majeure* »¹⁰² des familles, « *une absence de garanties scientifiques [...] une politique commerciale de conquête mondiale sur-active* »¹⁰³. Les auteurs ne formulent pas un avis favorable à la reconnaissance de cette méthode et estiment qu'elle crée davantage « *le malaise et des inquiétudes* »¹⁰⁴.

Sur ces différents points, tels que l'objectif d'intégration des enfants présentant une IMC, la formation du conducteur, la participation des parents, nous pouvons apporter quelques éléments contribuant au débat sans prendre parti en nous appuyant sur les propos des personnes interrogées. Premièrement, il s'agit là d'un point de tensions ou de désaccord : les uns sont sensibles et sensibilisés

⁹⁴ Conférence Nationale du Handicap de juin 2011. Cette seconde Conférence Nationale du Handicap a organisé ses travaux autour des axes suivants : rendre la Cité accessible, renforcer l'accès aux savoirs et l'innovation, valoriser les formations et l'accès à l'emploi.

⁹⁵ LAURENTY M., SAGOT J., SAUMONT N. et TOUATY E., « *La méthode d'éducation conductive PETO en Hongrie* », *Op. cit.*

⁹⁶ Remplacé par l'INS HEA, Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés établissement public national de formation et de recherche dédié aux besoins éducatifs particuliers et à l'accessibilité, créé par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Sous la tutelle du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, l'institut apporte son concours à la définition et à la mise en œuvre des politiques relatives aux situations de handicap ou de grandes difficultés scolaires.

⁹⁷LAURENTY M., SAGOT J., SAUMONT N. et TOUATY E., « *La méthode d'éducation conductive PETO en Hongrie* », *Op. cit.*

⁹⁸ *Ibid.*

⁹⁹ *Ibid.*

¹⁰⁰ *Ibid.*

¹⁰¹ *Ibid.*

¹⁰² *Ibid.*

¹⁰³ *Ibid.*

¹⁰⁴ *Ibid.*

à cette méthode et les autres farouches défenseurs des travaux de TARDIEU et LEMETAYER oppose l'argument d'une absence actuelle de son évaluation scientifique.

En effet, lors de ses consultations, lors de nos entretiens un médecin a pu constater des progrès moteurs chez certains enfants présentant une IMC : *« quand on regarde d'un peu plus près, c'est vachement intéressant, quand je l'ai vu avec ses progrès, j'ai trouvé ça intéressant et je suis allée voir comment ils travaillaient [...] Moi je pense que maintenir d'abord mais surtout améliorer et on peut les améliorer, et puis leur donner une certaine qualité de vie et un certain plaisir à vivre, plutôt (E2) »*.

Deuxièmement sur la formation du conducteur, un des médecins la nomme éducatrice conductrice : *« étant donné qu'on dit éducation conductive ! C'est quelqu'un qui allie des qualités de psychomotricienne, d'orthophoniste, d'éducatrice, voilà, on retrouve des compétences d'un peu tout le monde, mais pas au même niveau, on va dire (E2) »*. Ce médecin déclare que le psychomotricien en tant que profession réglementée pourrait se rapprocher de la fonction de conducteur mais sans approfondir le contenu du référentiel de formation. Deux autres personnes interrogées estiment qu'un kinésithérapeute, qui pratiquerait l'éducation conductive ne pourrait plus être reconnu kinésithérapeute : *« ces gens-là devraient dire, il faudrait qu'ils disent nous ne sommes plus des kinésithérapeutes classiques et ce que nous faisons n'est plus la kinésithérapie classique (E4) »*. Sa pratique ne serait plus en adéquation avec la formation reçue et ce serait tromper les parents que de le leur faire croire : *« je trouve que ce n'est pas transparent avec les familles » si je prescris blanc et qu'on me fait du noir ... on a souvent des détournements par les kinésithérapeutes de nos prescriptions (E4) »*.

6.1.4 Le manque de rigueur dans les évaluations scientifiques

Suite à la lecture du rapport de 1998, aux données de la revue de littérature et aux entretiens, un point de convergence existe celui de l'absence de rigueur scientifique. Le manque d'évaluation scientifique de la méthode est pointé par chacun de nos interlocuteurs. Le médecin rééducateur se positionne fermement en indiquant qu'aucune donnée fiable ne permet d'authentifier cette pratique comme scientifique : *« le manque de lisibilité et comme il y a un manque de lisibilité il y a souvent je pense une certaine duperie des familles (E4) », « je ne suis pas du tout certain de l'efficacité (E4) »*. une des personnes interrogée, prenant appui sur l'expérience d'une enfant accueillie, qui suivait des stages d'éducation conductive en parallèle de sa prise en charge dans un IEM, associe la méthode de l'éducation conductive à la méthode Doman : *« Pour moi ce sont des méthodes qui n'ont pas de base scientifique, c'est-à-dire qui sont un petit peu empiriques, nous ce qu'on pouvait voir en fait en retour quand l'enfant allait faire ces stages, elle revenait épuisée et on était loin d'être persuadé que ça pouvait apporter un plus dans la prise en charge comparativement à ce qu'on pouvait lui proposer nous, ici, (E3) »*. Une autre personne argue, d'une part, que le fait que cette pratique émane de l'Europe de l'Est entraîne une certaine méfiance : *« on se méfie toujours un peu de l'Europe Centrale : parce que c'est les russes et c'est le communisme ...ce n'est pas scientifique ce n'est pas forcément rigoureux ... dans les congrès internationaux quand vous allez aux Etats-Unis, vous voyez des publications russes à une certaine époque au temps de la Russie communiste, vous*

sentiez bien que la rigueur scientifique n'est pas la même, c'est un peu youp la hou quoi (E2) ». D'autre part, elle explique le contenu de son échange au ministère de la santé en présence du responsable du CEC : « le ministère ce qu'il voudrait c'est qu'on démontre de manière scientifique, mais moi je n'ai pas le temps de faire ça et je n'ai pas d'étudiants pour le faire pour l'instant, qu'on démontre avec un groupe d'enfants pris en charge par la technique, [...], l'évolution, et essayer de trouver un groupe témoin, pris en charge en IME, ... ou en IEM. Bah je dirais plutôt en IME moi, on verrait la différence, hein ! (E2) ». La position de l'Etat français n'a pas changé, la reconnaissance, si elle doit avoir lieu, ne passera que par une étude scientifique rigoureuse.

Lorsque nous interrogeons deux médecins sur l'éventualité de recommandations de bonnes pratiques de la HAS, la première l'ignore et le second mentionne des recommandations sur la rééducation. La réalité est qu'il n'existe pas de recommandations de la HAS concernant l'accompagnement et la prise en charge des enfants présentant une IMC. En revanche, il existe des recommandations de bonnes pratiques de l'AFSSAPS concernant le traitement médicamenteux de la spasticité. L'Anesm a publié des recommandations de bonnes pratiques sur le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en CAMSP, en juillet 2013, sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée et, en juin 2011, sur l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD. Mais l'ensemble de ces recommandations ne précise rien de particulier sur les enfants présentant une IMC, néanmoins des représentants d'associations d'infirmes moteurs cérébraux participent à leurs élaborations.

Au regard de notre revue de littérature, nous pointons les éléments suivants : *« beaucoup d'approches de traitement n'ont pas été rigoureusement évaluées et des études bien conduites sont toujours nécessaires. Étant donné le nombre de mesures de résultat utilisées, un consensus sur les résultats est nécessaire. Les futures études devraient appliquer des mesures validées couvrant toute les composantes de la CIF et la qualité de la vie relative à la santé »¹⁰⁵. Cette remarque est confirmée dans un rapport de l'AACPDM¹⁰⁶ : « la présente base de littérature ne fournit pas de preuve concluante au soutien ou à l'opposition de l'éducation conductive comme une stratégie d'intervention. Le nombre limité d'études et leur faible qualité rend impossible et ne permet pas de guider la prise de décision concernant l'éducation conductive »¹⁰⁷.*

Un autre point à soulever dans le positionnement de nos institutions est celui des MDPH. Au vu de nos entretiens, la réponse n'est jamais uniforme, elle semble être avant tout départementale : *« Les AVS par exemple vous habitez le Calvados, vous avez un enfant, qui a une paraplégie mais qui est intelligent qui va à l'école normale moi je fais un courrier, j'explique tout et qu'il a besoin d'une AVS, eh bah il l'a. Vous habitez la Manche, bah vous l'avez pas, vous comprenez pourquoi ? Expliquez-moi (E2) ». Un médecin nous précise que des recommandations élaborées par la HAS permettraient certainement des réponses*

¹⁰⁵ ANTTILA H., SUORANTA J., MÄKELÄ M. et AUTTI-RÄMÖ I., *Effectiveness of physiotherapy and conductive education interventions in children with cerebral palsy: a focused review*, Am J. Phys Med Rehabil, 2008.

¹⁰⁶ American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine.

¹⁰⁷ DARRAH J. and all, « La méthode d'éducation conductive PETO en Hongrie », Op. cit.

plus uniformes et les refus seraient de fait circonstanciés au regard de ces textes. Même si pour certaines situations, malgré des recommandations, il explique ceci : « *Il nous arrive dans nos pratiques en dehors des IMC pour des troubles d'apprentissage scolaire de sortir les textes de loi qui ne sont pas appliqués et pourtant ils existent ... Quand je recommande une prise en charge spécifique c'est à partir d'une évaluation experte... Si on est dans un CHU, c'est qu'à priori il y a une expertise possible et je ne comprends pas le non-respect de la recommandation (E2)* ».

Ce dernier formule un vœu suite à la visite de la directeur de la MDPH du Calvados : « *l'idée c'était d'éventuellement d'intégrer cette petite unité dans un IME de manière expérimentale, mais ce n'est pas encore arrivé à maturation ça ! Puis ça ferait une discrimination entre les enfants, enfin, mais c'est vrai que d'introduire dans un IME, au début de manière expérimentale avec les familles, peut-être que le personnel pourrait comprendre l'intérêt d'une telle technique ! Et du coup pas le faire six heures par jour vingt-quatre heures la semaine mais au moins un peu plus que ce qu'ils font pour certains ! Voilà, c'est ce que je me dis-moi ! Faut pas avoir des ambitions, vous savez, mégalomaniaque, parce que quand on s'attaque à ça, quand on est jeune on est vachement idéaliste, ... il faut y aller par petites touches quoi pour modifier les mentalités, modifier les regards, modifier les... et c'est peut-être ça qu'il faut imaginer pour pouvoir pénétrer des IME avec ce type de technique et libérer un peu les parents, peut-être (E2)* ».

Pour conclure sur ces divers points, il existe une marge de progression possible malgré les divergences des professionnels, et le positionnement de l'Etat français pour promouvoir sur le plan local de manière expérimentale un accompagnement de ces enfants dans le cadre de pratiques rigoureuses et expertisées.

6.2 Préconisations

Au regard de ces différents points de tension, il ressort toutefois des dimensions convergentes concernant la prise en charge des enfants paralysés cérébraux : une prise en charge globale du développement de l'enfant, une prise en compte de la spasticité réelle du cerveau, une stimulation hebdomadaire ludique respectueuse du rythme de vie de l'enfant et une présence parentale suffisante.

Ainsi donc, nous soumettons la préconisation principale suivante :

Sensibiliser progressivement les professionnels la conception proposée par l'éducation conductive de l'enfant paralysé cérébral et de son éducation en tant que sujet.

Une des préconisations secondaires pourrait être :

Intégrer des éléments de la mise en œuvre de l'éducation conductive comme un des outils contribuant à la prise en charge globale des enfants paralysés cérébraux dans les établissements traditionnels.

Ces préconisations doivent être accompagnées d'actions en parallèle sur deux plans :

➤ Sur le plan national

- réaliser une évaluation scientifique de la méthode : éducation conductive telle que pratiquée en France. Cette évaluation comprendra tous les aspects de l'éducation conductive *i.e.* la rééducation fonctionnelle et l'éducation de l'enfant paralysé cérébral.
- soutenir financièrement des projets de recherche pouvant documenter et apporter des preuves supplémentaires en rééducation motrice ou cognitive chez l'enfant paralysé cérébral,
- organiser des journées de réflexions sur les techniques conventionnelles et marginales de prise en charge des enfants paralysés cérébraux dans le cadre du Cercle de Documentation et d'Information de rééducation des infirmes moteurs cérébraux (CDI),
- solliciter l'INS-HEA en vue d'une mission d'expertise sur cette méthode sur le territoire français, puisqu'il conduit des études et des recherches en éducation, notamment à des fins pédagogiques en tant que centre de ressources scientifiques, pédagogiques et humaines et participant à la coopération internationale dans le cadre de ses missions, en particulier avec les pays de l'Union européenne. Pour rappel, cet institut a évalué en 1998 la méthode PETÖ sur le territoire hongrois.

➤ Sur le plan local, à savoir départemental et régional :

- organiser des journées de rencontres professionnelles entre les divers établissements (traditionnels, expérimentaux et marginaux) accueillant des enfants présentant une paralysie cérébrale,
- accueillir au CEC divers professionnels médicaux, paramédicaux, éducatifs et soignants issus des milieux traditionnels (éducation nationale, action sanitaire et sociale),
- inciter les adhérents de la fédération des établissements privés de l'éducation conductive à découvrir les prises en charge traditionnelles.

L'objectif est de permettre que l'ensemble des acteurs (professionnels, parents et représentants institutionnels) se rencontrent, et qu'au total des discussions s'engagent, des réflexions lèvent des résistances pour une meilleure compréhension des attendus des uns et des autres au regard de la place occupée par chacun dans le système médico-social de prise en charge de l'enfant présentant une paralysie cérébrale.

CONCLUSION

Enfin, dans une analyse sur la cohérence et l'efficacité de la démarche d'étude de terrain, nous avons pu remettre au commanditaire le rapport écrit et lui faire une présentation orale. Par la même, nous avons pu échanger avec lui sur les préconisations proposées et avoir une relecture de notre méthodologie de travail et des suites possibles à envisager. Cette évaluation que l'on pourrait nommer « *ex-post* » a permis de vérifier non seulement l'efficacité de notre démarche de recherche mais aussi de valider la cohérence des résultats avec les attendus de la commande. Les discussions, lors de cette évaluation, ont été intéressantes et ont permis de clore notre étude de façon constructive.

Cette méthodologie « du pas de côté » nous a permis d'avoir une meilleure lisibilité de la pratique à mettre en œuvre pour réaliser le rapport qui suit. La principale difficulté dans cette étude a été de se libérer des convictions de chacun des acteurs, y compris des nôtres. En effet, l'éducation conductive dans sa méthodologie et sa diffusion est une pédagogie très liée à des croyances, des visions et des représentations sur le handicap et le devenir de l'enfant. L'éducation est un fait social, pleinement inscrite dans des préconçus historiques, sociaux et individuels. Ainsi, les positionnements forts et entiers ont pu parfois limiter la discussion. Nous avons tenté, malgré tout, par ce travail d'apporter d'une part une meilleure connaissance de l'éducation conductive et de sa mise en œuvre au CEC et d'autre part des éléments de réflexion permettant une discussion moins emprunte de croyances.

S'interroger sur la place donnée, laissée ou prise par le handicap et le polyhandicap dans notre société constitue une priorité. Les représentations liées aux enfants handicapés s'inscrivent actuellement encore dans la notion de déficience. *« A partir des années 2000, la législation française relative aux personnes handicapées évolue, visant à mettre en conformité la politique nationale du handicap avec les principes internationaux et européens en matière de droits des personnes handicapées, à travers la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, puis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette nouvelle loi-cadre indique clairement le changement de cap que les pouvoirs publics entendent donner à la politique du handicap. Cependant, si la définition du handicap, selon la loi de 2005, admet que l'expérience du handicap est plurifactorielle, elle rapporte in fine le handicap à la déficience, traduisant par-là l'intention des pouvoirs publics de réaliser un compromis avec la loi de 1975 toujours en vigueur, qui fonde la politique catégorielle du handicap et régit les établissements spécialisés en référence à la déficience. ¹⁰⁸»*

Quoi qu'il en soit, prendre en charge des enfants présentant une paralysie cérébrale impose un prérequis : le système nerveux central étant atteint, leur développement moteur et cognitif est entravé. C'est pourquoi, toute méthode contribuant à leur assurer une qualité de vie sociale en maintenant et améliorant leurs compétences doit être réalisée sur un plan global alliant le soin et l'éducation dans un cadre suscitant le désir de l'enfant.

¹⁰⁸ INSERM, *Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives*. Collection expertise collective, INSERM, Paris, 2013, p7.

Ce cadre peut tout aussi bien être séparément ou concomitamment celui du domicile des parents, des établissements médico-sociaux en externat ou internat, d'établissements expérimentaux, que des cabinets libéraux de divers spécialistes, de l'Education Nationale, des établissements de santé (centre hospitalier, SMPR, ...). Mais ce cadre doit être soumis à une pédagogie respectueuse de leurs rythmes de vie et de leurs développements d'autant qu'une question reste à développer, celle de la persistance des acquis chez les enfants paralysés cérébraux.

Il est certain que la prise en charge globale de ces enfants et de leurs parents nécessite un chef d'orchestre pour coordonner leurs projets de vie. Cette coordination doit permettre de rassembler l'ensemble des observations, permettant d'évaluer et de réévaluer leurs capacités. Ces informations doivent être partagées avec l'ensemble des acteurs intervenant dans cet accompagnement, les enfants et leurs parents en premier lieu afin qu'un climat de confiance s'instaure dans le seul but de ne pas les éconduire.

Face à l'absence actuelle de recommandations de bonnes pratiques sur l'accompagnement des enfants présentant une paralysie cérébrale, force est de constater qu'aujourd'hui l'éducation conductive est présente sur le territoire français. Comme nous avons pu le signifier au cours de cette étude, cette méthode a ses détracteurs et ses adeptes. Cette pratique est bien une alternative au regard de la réglementation française en termes de prise en charge du handicap notamment de l'IMC, et de la réalité vécue des parents confrontés à ce handicap. Afin de lever toute ambiguïté, un *modus vivendi* devrait s'opérer pour que l'Etat français réalise un état des lieux sur le plan national quant à la diversité des pratiques conventionnelles, expérimentales et alternatives et que les promoteurs et les détracteurs de ces diverses méthodes s'allient pour mener des études scientifiques rigoureuses dans l'intérêt des progrès de la médecine et de l'éducation et surtout de celui des enfants et de leurs familles.

TABLE DES MATIERES

1. RAPPEL DE LA COMMANDE ET DESCRIPTION DU PROJET D'ETUDE.....	1
2. DE LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP A L'EDUCATION CONDUCTIVE ..	2
2.1 LE HANDICAP EN FRANCE ET SES FORMES DE PRISES EN CHARGE	4
2.1.1 Exposé des grandes lois.....	4
2.1.2 Les prises en charge des enfants paralysés cérébraux	5
3. L'EDUCATION CONDUCTIVE (EC)	6
3.1 ORIGINE ET FINALITE DE L'EDUCATION CONDUCTIVE.....	7
3.2 LA PHILOSOPHIE ET L'ESSAIMAGE INTERNATIONAL DE L'EDUCATION CONDUCTIVE	8
3.2.1 Les influences théoriques de l'éducation conductive.....	8
3.2.2 L'essaimage international de l'éducation conductive	11
4. METHODOLOGIE.....	12
4.1. PRESENTATION DE LA DEMARCHE ET DES OUTILS UTILISES	12
4.1.1. La revue de littérature	12
4.1.2. Les observations non participantes	12
4.1.3. Les entretiens semi-directifs.....	13
4.2. TRAITEMENT DES DONNEES RECUEILLIES.....	14
4.3. ORGANISATION DU TRAVAIL DE GROUPE.....	14
4.4. MODALITES D'EVALUATION DE L'ETUDE	15
5. LA MISE EN ŒUVRE DE L'EDUCATION CONDUCTIVE	16
5.1. LES SERIES DE TACHES	16
5.2. L'INTENTION RYTHMIQUE	17
5.3. LE GROUPE	18
5.4. L'ENVIRONNEMENT D'APPRENTISSAGE	20
5.5. LES FONCTIONS DE LA MAIN, DU PIED ET DE LA TETE.....	23
5.6. LE CONDUCTEUR.....	24
6. DISCUSSION ET PRECONISATIONS	27
6.1. DIVERGENCE DE POINTS DE VUE	27
6.1.1. Les représentations de l'enfant handicapé.....	27
6.1.2. La place des parents	30
6.1.3. La non-reconnaissance	32
6.1.4. Le manque de rigueur dans les évaluations scientifiques	34
6.2. PRECONISATIONS	36
CONCLUSION.....	38
TABLE DES MATIERES	I
BIBLIOGRAPHIE/SITOGRAFIE.....	II
LISTE DES ANNEXES	III

BIBLIOGRAPHIE/SITOGRAPHIE

Ouvrages, articles et sites utilisés pour la revue de littérature

ANTILLA H., *and all*, “Effectiveness of Physiotherapy and Conductive Education Interventions in Children with Cerebral Palsy”, in *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, vol. 87, n°6, June 2008

BARAT C., (dir), BARTSCHI. M., BATTISTELLI F., *L'enfant déficient mental polyhandicapé, quelle réalité, quels projets ?*, ESF, 1985, 283p.

Professeur BONAMI M., COMPERE M., DELOBBE N., *Implantation de la méthode Petö d'éducation conductive en institutions pour enfants handicapés moteurs*, Université Catholique de Louvain

BRONCKART, VYGOTSKY, « Une œuvre en devenir », in *Vygotsky aujourd'hui*, Delachaux et Niestlé, Paris, 1985. p. 7-21

PhD DARRAH J., *and all*, “Conductive education intervention for children with cerebral palsy : an AACPD evidence report, University of Alberta”, in *Developmental Medicine & Child Neurology*, N°46, 2004, p.187-203

De GROOT L., « Education conductive », in *Motricité cérébrale*, 1989, p.161-168

The Foundation of Conductive Education, University of Birmingham, « Conductive Education » in *Archives of Disease in Childhood*, n°63, 1988, p.214-217

HARI. M., « L'éducation conductive », in *Motricité cérébrale*, 1980, p.115-123

KEIL-BASTENDORFF H. *and all*, *Handbook. Conductive Education*, August 2010-July 2012, Lifelong Learning Programm, Thorsten Gegenwarth, MBA, 2012 in http://www.movewalk.se/Portals/0/Handbook_Grundtvig_Final%20Version.pdf , consulté le 3 mars 2015

LEFEVRE R, Dr ZUCMAN E., *Introduction aux actes du colloque sur la pédagogie conductive (Dr ZUCMAN E.)*, UNESCO, février 2003

LIBERTY K., *Developmental gains in early intervention based on conductive education by young children with motor disorders*, 2004

REDDIHOUGH D. *and all*, « Efficacy of programmes based on Conductive Education for young children with cerebral palsy », in *Developmental Medicine & Child Neurology*, N°40, 1998, p.763-770

REUVEN F. *Conductive Education and Structural Cognitive Modifiability*, 2008

SCHENKER R., *Conductive Education, History, definition and basic concepts*, Tsad Kadima : the association for conductive education in Israël.

TURSCCELLI D., *Les infirmités motrices cérébrales. Réflexions et perspectives sur la prise en charge*, Issy-les-Moulineaux, 2008

http://www.PETÖ.hu/en2/index.php?option=com_content&view=article&id=58:the-principle-and-aim-of-conductive-education&catid=36:general&Itemid=58, consulté le 5 avril 2015.

http://www.acp-pr.org/Resources/M.%20Buber,%20precurseur%20du%20personnalisme_1_5.pdf, consulté le 8 mai 2015.

<http://archive-ouverte.unige.ch/unige:37587/ATTACHMENT01>, consulté le 8 mai 2015.

Ouvrages et articles francophones

ARBORIO A-M. et FOURNIER P. ss dir. F. de SINGLY, *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Armand COLIN, 2010, 128p.

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

CEAS de la Mayenne, *L'éducation conductive d'Andreas Petö. Contourner le handicap et faire face au quotidien*, novembre 2011

GAUDON P., *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*, Association des Paralysés de France et Handas, Solal, 2000

INSERM, *Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives*, Collection expertise collective, INSERM, Paris, 2013

LAURENTY M. *and all*, « La méthode d'éducation conductive Petö en Hongrie », *La nouvelle revue de l'AS*, N°5, 1^{er} trimestre 1999

LE CAMUS J. *and all.*, *L'enfant et l'eau*, L'harmattan, 2000.

FROVILLE. M., LE FOLL. V., PAGE. C., *Etude des moyens d'intégration du centre d'éducation conductive de Bayeux dans le schéma d'organisation sociale et médico-sociale*, Etude de terrain DEIS, 2015

PONSOT G. *and all.*, *Le polyhandicap*, CTNERHI, 1995.

TARDIEU, G. « Le dossier clinique de l'IMC », *Méthodes d'évaluation et applications thérapeutiques*, juin 1984.

Sitographie :

SELLIER E., La surveillance de la paralysie cérébrale en Europe : le réseau SCPE Surveillance of Cerebral Palsy in Europe : the SCPE Network, p191,

http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=359, consulté le 22 février 2015

<http://www.integrascal.fr/fichemaladie.php?id=39#chap4>, consulté le 22 février 2015

<http://titan.medhyg.ch/mh/formation/art/35037.html>, consulté le 18 mars 2015.

http://www.researchgate.net/profile/JeanMichel_Albaret/publication/230691319_Note_de_synthese_sur_les_programmes_d'autoinstructions_dans_la_prise_en_charge_de_l'enfant_TDAH/links/0fcfd503241bc6953f000000.pdf, consulté le 8 mai 2015

https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=7&cad=rja&uact=8&ved=0CEYQFjAGahUKEwjXzPGTlrLFAhVJnnIKHc1dAAw&url=http%3A%2F%2Fsocio.enslyon.fr%2Fagregation%2Freseaux%2Freseaux_fiches_parlebas_1992.doc&ei=mq9MVdeXE8m8ygPNu4Fg&usg=AFQjCNFt_VnZGQGMym8tdcgU0bA3X8UW6Q&bvm=bv.92885102,d.bGQ, consulté le 8 mai 2015.

<http://tpeprothesedelamain.blogspot.fr/2010/02/fonctionnalites-de-la-main-humaine.html>, consulté le 11 juillet 2015

Législation :

Décret 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés

Circulaire interministérielle n°89-17 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels par les établissements et services d'éducation spéciale

LISTE DES ANNEXES

- ANNEXE 1 :** Biographie Andreas PETÖ
- ANNEXE 2 :** Grille d'observations
- ANNEXE 3 :** Programme journalier du CEC de Bayeux
- ANNEXE 4 :** Grille d'entretien des professionnels médicaux
- ANNEXE 5 :** Grille d'entretien de la conductrice
- ANNEXE 6 :** Grille d'analyse des données
- ANNEXE 7 :** Photos de la salle d'activités
- ANNEXE 8 :** Schéma de la main
- ANNEXE 9 :** Question écrite parlementaire Gaétan GORCE et réponse du ministère
- ANNEXE 9 bis :** Question écrite parlementaire Sandrine HUREL
- ANNEXE 9 ter :** Question écrite parlementaire Fabrice VERDIER

ANNEXE 1 : BIOGRAPHIE Andreas PETÖ (1983-1967)

Le Professeur Andrea PETÖ est né en 1983 en Empire Austro-Hongrois, dans une famille juive de classe moyenne inférieure. A 27 ans, il quitte la Hongrie pour faire des études en médecine à Vienne. Nous n'avons que très peu d'informations au sujet de sa carrière depuis 1923, quand il termina ses études, jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle. En 1945, à la fin de la guerre, le Professeur PETÖ réapparaît comme médecin pour les malades et les personnes fragiles. A 51 ans, avec peu de ressources, mis à part des bénévoles pour aider, sans personnel formé à proprement parler, et sans médicaments ou des équipements de base, la pratique PETÖ commence à se propager.

Durant la période où la Hongrie était dirigée par le dictateur Staline. La clinique du Dr PETÖ est nationalisée et est devenu une unité au sein du Ministère Hongrois de la santé au service des enfants et des adultes avec diverses problématiques, beaucoup d'entre eux étaient hospitalisés.

En 1956, onze ans après qu'il est commencé à développer sa méthode, PETÖ déclare explicitement que son nom est « La thérapie moteur conductrice comme un Pédagogie spéciale »¹⁰⁹.

Au cours de la soixantaine, PETÖ fait face à des problèmes de santé. Petit à petit, deux femmes qui étaient avec lui pratiquement depuis le début où il commença sa pratique, prennent en main le management : Maria HARI et Illi SZEKELY.

Le Professeur PETÖ meurt en 1967 et Dr. Maria Hari devint directrice de l'Institut en 1968. Un cours de formation professionnel d'éducation conductive de quatre ans est proposé en 1968.

Encore de nos jours, nous ne savons pas ce que PETÖ considérait être les théories fondatrices, les explications, ou les implications de son travail. Son héritage professionnel a été transmis oralement aux personnes qui ont travaillé avec lui. Ce qui est certain, cependant, est que dans ses vieux jours, il convertit ses pratiques basiques en une méthode évidente, qui est maintenant appelé « Education Conductive ».

¹⁰⁹ SCHENKER R., *Conductive Education, History, definition and basic concepts*, Op. Cit, p.5.

ANNEXE 2 : GRILLE D'OBSERVATIONS

HORAIRES et THEME / SOUS-THEME DE LA SEQUENCE (ex : 9h15 – 9h35/40 Bonjour – Déplacements vers la table)	COMMENTAIRES/ QUESTIONS
OBSERVATIONS DES ENFANTS OU ADULTES (PARENTS ET CONDUCTRICE)	

ANNEXE 3 : PROGRAMME JOURNALIER DU CEC DE BAYEUX

8h30 – 9h15

Arrivée des enfants

Déplacement vers la table

Massage

9h15 – 9h35/40

Bonjour

Apprentissage de la propreté

9h35/40 – 10h15

Apprentissages à la table

Goûter

10h15 – 10h45

Apprentissage de la propreté

10h45 – 11h10

Pause parents

Récréation des enfants

11h10 – 12h15

½ heure verticalisation

½ heure apprentissages scolaires

12h15 – 13h

Déjeuner des enfants

Apprentissage à la propreté

Pause des enfants

13h – 14h30

Repas des parents

Sieste/repos des enfants

14h30 – 15h30

Différents formes de déplacement

15h30 – 16h30

Apprentissages scolaires

ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN PROFESSIONNELS MEDICAUX

QUESTIONS	SOUS-QUESTIONS
Quelles sont votre fonction et vos missions actuelles ?	
Faites-vous une distinction entre IMC, IMOC et polyhandicapé ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Si oui laquelle ?
Pouvez-vous nous parler de la prise en charge d'un enfant IMC ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle prise en charge sur le plan médical, médico-social et/ou social ? ▪ Quel est le parcours d'un enfant IMC ? ▪ Quelle est la place des parents ? ▪ La MDPH est-elle évoquée ? ▪ Est ce qu'il y a des méthodes recommandées par le corps médical et scientifique pour la prise en charge des enfants IMC au niveau national ? au niveau international ? ▪ Sur quels principes/quelles références scientifiques ces méthodes sont-elles basées ? ▪ Est ce qu'il existe d'autres méthodes ? ▪ si oui lesquelles ? ▪ L'Education Conductive est-elle évoquée ?
Qu'est ce qui est préconisé après un diagnostic d'enfant IMC ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ à l'égard des parents : quel accompagnement ? ▪ à l'égard de l'enfant : qui suit l'enfant ? Vous-même ? le médecin traitant ? un médecin spécialiste ? ▪ Une distinction existe-t-elle en fonction de son âge ? ▪ Quelle(s) prise(s) en charge : établissement pour polyhandicapés, IEM... ▪ Quelles relations avec la MDPH ? ▪ Existe-t-il des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS pour enfants IMC (diagnostic et informations sur les handicaps rares...) ?
Avez-vous des liens avec les différents établissements pour enfants handicapés ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Histoire et origine de ces liens ? ▪ Quelle est la nature de ces liens ? Dans quel cadre ?
Avez-vous des liens avec des associations d'enfants handicapés ?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CEC de Bayeux ? ▪ Autres associations ▪ Quelle est la nature de ces liens ? Dans quel cadre ?

<p>Pouvez-vous nous parler davantage de l'éducation conductive ? (perceptions de l'éducation conductive)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment avez-vous eu connaissance de cette méthode ? ▪ Quel regard portez-vous sur l'éducation conductive par rapport aux autres méthodes existantes ? (regard scientifique, méthode alternative, ...)
<p>L'éducation conductive vient-elle complétée les méthodes déjà existante ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les freins? ▪ Quels sont les avantages? ▪ Quelles sont les limites de l'éducation conductive ?
<p>Avez-vous contribué à une communication sur l'éducation conductive (au sein d'un colloque, d'un article scientifique...)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui, quoi, quand et où ? ▪ Vos collègues ont-ils déjà contribué ? ▪ Avez-vous eu des retours de vos collègues sur l'éducation conductive ? ▪ Qu'en pensent-ils ?
<p>Qu'est ce qui fait que l'éducation conductive n'est pas une méthode de prise en charge légitimé en France ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les freins ? <ul style="list-style-type: none"> - hyperstimulation des enfants ? - omniprésence des parents ? - absence d'une équipe pluridisciplinaire ? - absence de reconnaissance du métier de conductrice ?

ANNEXE 5 : GRILLE D'ENTRETIEN CONDUCTRICE

- **Éléments de contexte**
- **Quel est votre parcours avant votre arrivée au CEC de Bayeux ?**
 - Sa formation de conductrice ?
 - Parcours professionnel
 - Pourquoi/motivations pour faire ce métier de conductrice
 - Comment elle a eu connaissance de ce métier
 - Comment elle a été mis en contact/pris contact avec Mr et Mme PIOGER
 - Pourquoi être venue en France
- **Expliquez-moi l'éducation conductive ?**
 - Définition
 - La philosophie
 - Les valeurs
 - Les objectifs de l'EC (ses finalités // à l'enfant, à la famille ?)
 - Qu'est-ce que l'autonomie pour vous ? (définition et valeurs qui sous-tendent)
- **Pouvez-vous m'expliquer la mise en œuvre de cette pédagogie à l'origine ?**
 - Telle qu'elle a été pensée par Petö
 - Par Hari
 - Telle que vous l'avez apprise à l'institut ?
 - La méthode (rituel, répétition, chanson, verbalisation, approche positive)
- **Pouvez m'expliquer comment elle est mise en œuvre à Bayeux ?**
 - Les spécificités
 - Pourquoi ?
 - Comment elles sont mises en œuvre vraiment ?
 - La place des parents
 - Les avantages // à la pratique d'origine (la méthode et la présence des parents)
 - Les inconvénients // à la pratique d'origine (la méthode et la présence des parents)
 - L'emplacement des objets au sein de la structure / aménagement de l'espace
- **Pouvez me parler de la programmation de la journée ?**
 - Individualisation du projet de l'enfant
 - Comment sont réfléchis les temps de prise en charge individuels des enfants avec kiné ou ortho ?
 - Ont-elles des formations spécifiques ? initiées à l'EC ?
 - Collectif ?
 - Comment a été construite ? (direction, conductrice, parent)
 - Les raisons des aménagements dans le planning de la journée ?
- **Pouvez m'expliquez comment vous verbalisez auprès des enfants et pourquoi ?**
- **Avez- vous connaissance de la pratique de l'EC dans d'autre pays ?**
 - Si oui comment se déroule-t-elle ?

- **Selon vous, quels sont les apports de l'éducation conductive pour les enfants, est-ce que vous voyez beaucoup d'enfants évoluer, quel est l'intérêt principal de cette pratique ?**
- **Comment initiez-vous les parents et les bénévoles à l'EC ?**
 - Continuité de prises en charge à la maison ?
 - Accompagnement d'exercice pdt la journée au CEC ?
 - Y a-t-il une formation individualisée pour les nouveaux parents ?
 - Voir une formation dans un institut ?
- **Quelles sont les liens entretenus par le CEC avec l'école primaire ?**
 - Dans quels buts ?
 - Y a-t-il une inscription des enfants dans le cursus classique ?
 - Pourquoi ?
- **Comment est construit le programme scolaire des enfants (activités scolaires) ?**
 - Projet perso
 - Capacité des enfants
 - Exigence de l'éducation nationale
- **Comment est mesurée l'évolution des enfants ?**
 - Grille ?? à Trois mois ? à un an ?
 - Avec qui ?
 - Par qui ?
- **Comment sont travaillées les orientations à l'issue d'une année de prise en charge au CEC ?**
 - Avec les parents ?
 - Avec une équipe pluridisciplinaire ?
 - Avec l'éducation nationale ?
 - Avec l'enfant ?
- **Après avoir rencontré Sofie nous avons eu connaissance de l'existence d'équipe pluridisciplinaire dans d'autre centre.**
 - Qu'en pensez- vous ?
 - En quoi votre travail ici est différent ?
- **Y a-t-il des difficultés à être seule à gérer tout le groupe ? (ressentis)**
- **Etant donné que l'éducation conductive se travaille particulièrement en groupe comment réfléchissez-vous la dynamique de groupe ?**
 - Pour les enfants ?
 - Pour les parents ? (temps institutionnels, conflit, désaccord de point de vue ?)
- **Selon vous pourquoi cette pratique n'est pas légitimée en France ?**
 - Les freins (financiers, métiers, approches philosophiques, prise en charge globale...)

ANNEXE 6 : GRILLE D'ANALYSE DES DONNEES

THEMES		ENFANTS :	ADULTES :	DONNEES	QUESTIONNEMENTS
GENERALITES	PRESENCE				
	CONTEXTE				
	LES LOCAUX				
	La SALLE				
	LE PROGRAMME JOURNALIER				
SEQUENCES	THEMES			DONNEES	QUESTIONNEMENTS
8h30 - 9h15 Arrivée des enfants Déplacement vers la table Massage	LA SALLE				
	LA FONCTION DE LA MAIN				
	L'INTENTION RYTHMIQUE				
	LA CONDUCTRICE				
	LES TACHES EN SERIE				
	LE GROUPE				
	LES PARENTS ou autres				

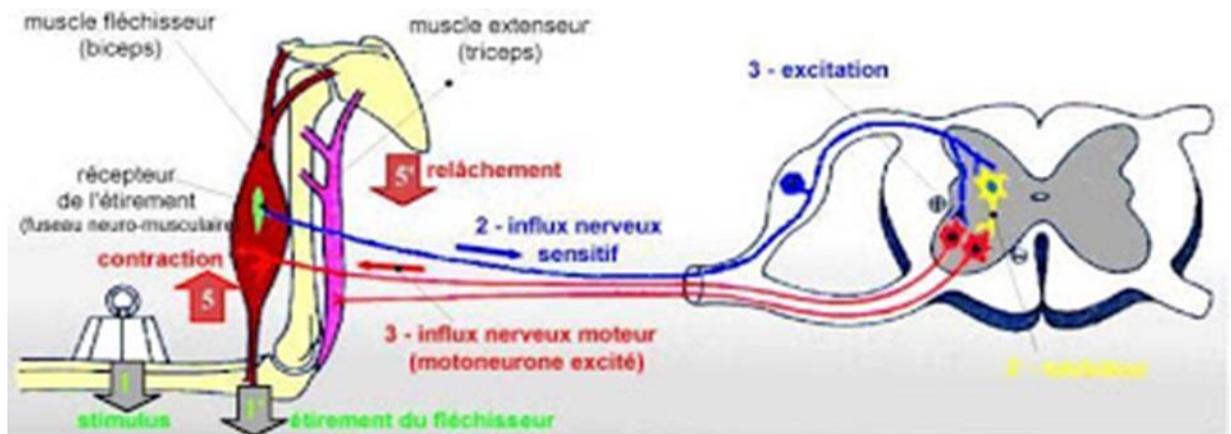
ANNEXE 7 :

PHOTOS SALLE D'ACTIVITES



ANNEXE 8 :

CIRCUIT DES MESSAGES NERVEUX DES MUSCLES DU BRAS¹¹⁰



¹¹⁰ <http://tpeprothesedelamain.blogspot.fr/2010/02/fonctionnalites-de-la-main-humaine.html>, consulté le 11 juillet 2015.

ANNEXE 9 : QUESTION ECRITE PARLEMENTAIRE Gaëtan GORCE



13^{ème} législature

Question N° : 90453	de M. Gorce Gaëtan (Socialiste, radical, citoyen et divers gauche - Nièvre)
Ministère interrogé :	Santé et sports
Ministère attributaire	Solidarités et cohésion sociale
	Question publiée au JO le : 12/10/2010 page : 11100
	Réponse publiée au JO le : 28/06/2011 page : 6925
	Date de signalisation : 21/06/2011 Date de changement d'attribution : 10/05/2011
Rubrique :	handicapés
Tête d'analyse :	handicapés moteurs
Analyse :	enfants. éducation conductive. perspectives
<u>Texte de la QUESTION :</u>	<p>M. Gaëtan Gorce appelle l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur les résultats extrêmement positifs obtenus par la méthode d'éducation conductive pour les enfants souffrant d'infirmité motrice cérébrale (IMC). Cette méthode élaborée par un praticien permet aux enfants lésés cérébraux (1 naissance sur 500 en France, en augmentation) et particulièrement à ceux qui souffrent des plus graves paralysies cérébrales, d'apprendre à se déplacer, à se nourrir, à se rendre aux toilettes, à jouer, alors que les enfants malades étaient auparavant condamnés à rester totalement alités, à être nourris par sondes et à demeurer vêtus d'une couche. Cette méthode qui permet donc de rendre leur handicap bien moins lourd à supporter à la fois pour eux, leurs familles, mais aussi pour la société. La méthode, inventée en Hongrie, a été développée en Grande-Bretagne, en Allemagne, en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Chine, ou encore en Norvège où elle a été reconnue par la loi. Partout, les progrès réalisés par les enfants ont été à la hauteur des espérances. Il l'interroge donc sur les causes du retard pris dans le développement de la méthode d'éducation conductive en France et notamment sur le problème de reconnaissance du diplôme de conducteur, qui n'est toujours pas à l'ordre du jour. Il lui demande de nommer des experts indépendants pour élaborer un nouveau rapport au vu des résultats obtenus par cette méthode dans les autres pays du monde.</p>
<u>Texte de la REPONSE :</u>	<p>L'infirmité motrice cérébrale (IMC) recouvre différents niveaux et formes d'atteintes motrices, d'origine cérébrale, dont l'étiologie est liée à des accidents pendant la grossesse de la mère (anomalie chromosomique, agent infectieux, atteinte encéphalite...), autour de la naissance (anoxie, convulsions...) ou au cours de la petite enfance (traumatisme crânien, méninge-encéphalite, etc.). Aux handicaps moteurs sont associés parfois des troubles de la déglutition, de la vision, de l'audition ainsi qu'une déficience intellectuelle. L'infirmité motrice cérébrale se situe donc au croisement du handicap moteur, du handicap cognitif et du handicap sensoriel et cette multiplicité de handicaps associés doit amener à une prise en charge spécifique et adaptée à la diversité des difficultés rencontrées. L'éducation conductive sur laquelle l'honorable parlementaire souhaite attirer l'attention du Gouvernement est une méthode de rééducation destinée aux enfants atteints d'IMC et vise à améliorer l'autonomie de l'enfant, en lui permettant d'élaborer des stratégies adéquates pour maîtriser son handicap. Cette rééducation est mise en œuvre par un professionnel appelé « conducteur », dont le diplôme n'est aujourd'hui pas reconnu en France. La difficulté rencontrée pour reconnaître cette formation réside principalement dans le fait que les compétences sanctionnées par ce diplôme sont à la croisée de la kinésithérapie, de l'orthophonie, de l'ergothérapie et de la psychologie, disciplines qui sont des professions réglementées, sanctionnées par des diplômes d'État, et dont l'exercice sans titre est réprimé par la loi. Ainsi, la reconnaissance du diplôme de « conducteur » ne pourrait être envisagée que dans le cadre, soit d'une nouvelle profession réglementée, soit dans le cadre d'une réforme des métiers susmentionnés. Pour autant, le Gouvernement est particulièrement attentif à la question de la formation des professionnels qui interviennent auprès des personnes handicapées et à celle de l'émergence de nouveaux métiers. C'est la raison pour laquelle, lors de la Conférence nationale du handicap, il a été décidé l'élaboration d'un plan des métiers du handicap. C'est dans ce cadre que pourrait être conduite l'expertise attendue quant au métier de « conducteur ».</p>

ANNEXE 9 bis : QUESTION ECRITE PARLEMENTAIRE Sandrine HUREL



13^{ème} législature

Question N° : 113938	de Mme Hurel Sandrine (Socialiste, radical, citoyen et divers gauche - Seine-Maritime)
Ministère interrogé :	Travail, emploi et santé
Ministère attributaire	Travail, emploi, formation professionnelle et dialogue social
	Question publiée au JO le : 12/07/2011 page : 7576
	Question retirée le : 19/06/2012 (Fin de mandat)
	Date de changement d'attribution : 17/05/2012
Rubrique :	handicapés
Tête d'analyse :	handicapés moteurs
Analyse :	enfants. éducation conductive. perspectives
<u>Texte de la QUESTION :</u>	<p>Mme Sandrine Hurel attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur les résultats extrêmement positifs obtenus par la méthode d'éducation conductive pour les enfants souffrant d'infirmité motrice cérébrale (IMC). Cette méthode élaborée par un praticien permet aux enfants lésés cérébraux (une naissance sur 500 en France, en augmentation) et particulièrement à ceux qui souffrent des plus graves paralysies cérébrales, d'apprendre à se déplacer, à se nourrir, à se rendre aux toilettes, à jouer, alors que les enfants malades étaient auparavant condamnés à rester totalement alités, à être nourris par sondes et à demeurer vêtus d'une couche. Cette méthode qui permet donc de rendre leur handicap bien moins lourd à supporter à la fois pour eux, leurs familles, mais aussi pour la société. La méthode, inventée en Hongrie, a été développée en Grande-Bretagne, en Allemagne, en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Chine, ou encore en Norvège où elle a été reconnue par la loi. Partout, les progrès réalisés par les enfants ont été à la hauteur des espérances. Elle l'interroge donc sur les causes du retard pris dans le développement de la méthode d'éducation conductive en France et notamment sur le problème de reconnaissance du diplôme de conducteur, qui n'est toujours pas à l'ordre du jour. Elle lui demande de nommer des experts indépendants pour élaborer un nouveau rapport au vu des résultats très positifs obtenus par cette méthode dans les autres pays.</p>

ANNEXE 9 ter : QUESTION ECRITE PARLEMENTAIRE Fabrice VERDIER



14^{ème} législature

Question N° : 55044	De M. Fabrice Verdier (Socialiste, républicain et citoyen - Gard)
Ministère interrogé :	Affaires sociales
Ministère attributaire	Affaires sociales
	Question publiée au JO le : 06/05/2014 page : 3624
	Réponse publiée au JO le : 28/06/2011 page : 6925
	Date de changement d'attribution : 27/08/2014
Rubrique :	handicapés
Tête d'analyse :	handicapés moteurs
Analyse :	éducation conductive. bilan et perspectives
<u>Texte de la QUESTION :</u>	<p>M. Fabrice Verdier appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la question de l'éducation conductive. Cette méthode s'adresse aux personnes handicapées moteurs. Sa finalité est l'autonomie fonctionnelle des personnes éduquées. Conçue et développée par un médecin hongrois dans les années 40, le docteur Andréas Petö, elle a rapidement séduit les professionnels et familles de nombreux pays. La première école d'éducation conductive a ouvert ses portes en France en 2009. Il en existe quatre aujourd'hui dans notre pays. Il souhaiterait savoir si la France a pu évaluer les effets de cette méthode et si elle envisage de reconnaître cette méthode comme une méthode thérapeutique à part entière.</p>