

Autisme : un courrier embarrassant pour un centre toujours cité en exemple

PAR SOPHIE DUFAU
ARTICLE PUBLIÉ LE MERCREDI 4 AVRIL 2012

C'est une plainte bien embarrassante. Il y a un peu moins de dix mois, Fernando Ramos, père de deux enfants autistes, a adressé un courrier à l'agence régionale de santé (ARS) du Nord-Pas-de-Calais afin, raconte-t-il, « *d'ouvrir les yeux des pouvoirs publics sur les méthodes utilisées par le centre Camus de Villeneuve-d'Ascq* ». Selon lui, certaines pratiques employées ici relevaient « *de la maltraitance* ». La lettre reçue le 7 juillet 2011 par le directeur général de l'ARS a déclenché le 25 août et 9 septembre 2011 la visite de quatre membres de l'équipe d'inspection (IGR). Lesquels ont remis leur rapport le 29 février 2012. Révélé aujourd'hui par Mediapart, il conclut que ce centre présente des « *dysfonctionnements* » constituant « *des facteurs de risques de maltraitance susceptibles d'avoir des répercussions sur les enfants accueillis* »...

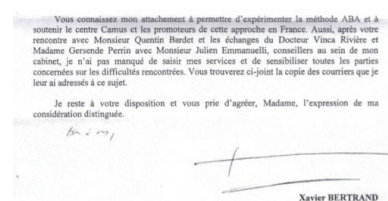
C'est une plainte bien embarrassante parce que le centre Camus n'est pas une simple structure accueillant des enfants présentant des « *troubles sévères du comportement* ». C'est la tête de pont, en France, de la prise en charge des enfants autistes via la méthode comportementale ABA – pour *Applied Behavior Analysis*, ou en français, analyse appliquée du comportement (lire par exemple [ici](#) ou [là](#)). Ce centre, qui a ouvert ses portes en juin 2008, a été largement présenté au grand public à l'automne de cette année-là, lorsque l'acteur Francis Perrin a eu carte blanche dans l'émission *Envoyé spécial* de France-2 pour présenter la méthode et les professionnels qui prenaient en charge son fils Louis, « *un enfant presque comme les autres* ».

Vidéo disponible sur mediapart.fr



De plus, en cette année 2012 où l'autisme a été déclaré **Grande cause nationale** et où la Haute autorité de Santé a, dans son rapport remis en mars dernier, classé l'ABA dans les « *interventions recommandées* » dans la prise en charge des personnes présentant des troubles envahissants du développement, c'est très souvent vers ce centre que les médias se tournent pour illustrer la prise en charge des enfants par les méthodes comportementales ou éducatives, comme le fait par exemple *Sciences et avenir* dans son numéro avril 2012.

Le centre Camus a été créé par Vinca Rivière (que l'on voit sur la vidéo ci-dessus aux côtés de Francis Perrin), maître de conférences à l'université de Lille 3, qui se targue d'avoir fait entrer en France cette méthode comportementale. Emanation de l'association Pas-à-Pas qui en assure la gestion et dont Vinca Rivière est la trésorière, ce centre est fortement soutenu par Xavier Bertrand, ministre du travail, de l'emploi et de la santé, ainsi qu'en témoigne **une lettre de juin 2011**.



Enfin, le centre Camus accueille aujourd'hui vingt enfants et attend, pour fin mai ou début juin 2012, l'autorisation de poursuivre ses activités sous le statut d'établissement expérimental sous lequel il fonctionne aujourd'hui.

C'est dans ce contexte qu'est arrivée la plainte de ce parent.

5 000 euros de formation

Fernando Ramos a deux filles : l'une née en mai 2003 et l'autre en mai 2004. Dès 2006, de l'Auvergne où il vit, cet ouvrier se paie une formation à la méthode ABA avec des psychologues dépêchées par l'association Pas-à-Pas. Un enseignement qui lui a coûté quelque 5 000 euros, auxquels s'ajoutent environ 600 euros par mois pour les supervisions des psychologues, sans compter les frais de déplacement. En 2007, apprenant que cette association allait créer le centre Camus, ce père divorcé déménage dans le Nord, habité par « *l'espoir dans cette prise en charge qui promettait la rémission et un accès à une vie normale pour mes filles et toute la famille* ».

Au début, la plus jeune des filles est contente d'aller au centre et à l'école, au point d'ailleurs que le temps scolaire est augmenté afin de permettre « *le développement des interactions sociales* ». Mais quelque vingt mois plus tard, tout se dégrade. Le père constate « *une régression* » de sa fille cadette : « *Elle ne voulait plus aller au centre ; elle a eu une poussée gigantesque d'eczéma ; elle était redevenue incontinente et se faisait dessus jusqu'à dix fois par jour...* » Elle, que des vidéos montrent à l'arrivée dans ce centre calme et gentille, était devenue agressive : « *Elle jetait les objets pendant les séances, elle commençait aussi à taper les intervenants* », raconte-t-il. Fin 2010 et début 2011, ce père alerte alors la direction du centre en estimant qu'il y avait un problème de prise en charge.

Ainsi écrit-il dans sa lettre : « *La mère de mes filles de passage dans le Nord pendant les vacances d'avril est repartie en pleurant lorsqu'elle a vu la psychologue assise sur Alicia pendant 45min dans les toilettes pour ne plus qu'elle bouge.* » Pour que l'enfant ne jette plus d'objet, une procédure dite « *de blocage* » était employée, consistant à lui serrer les bras le long du

corps : « *Tous les soirs je récupérai ma fille avec de très nombreux bleus sur les bras et poignets* », poursuit-il dans sa plainte.

La mère de mes filles de passage dans le nord pendant les vacances d'avril est repartie en pleurant lorsqu'elle a vu la psychologue assise sur Alicia pendant 45min dans les toilettes pour ne plus qu'elle bouge. J'ai demandé qu'on modifie la façon de bloquer l'enfant car on pouvait lui faire très mal, ce qui a été fait, mais tous les soirs je récupérai ma fille avec de très nombreux bleus sur les bras et poignets

De même, il raconte que sa fille a été pendant deux mois régulièrement consignée dans un coin d'une pièce murée par un matelas afin qu'elle ne se cogne pas, et dans le noir absolu, selon la procédure dite du « *time out* ».

Les punitions, Fernando Ramos ne les conteste pas. Cela, dit-il, « *fait partie de la méthode* », même s'« *il faut mettre le moins souvent possible l'enfant en échec* ».

L'ABA consiste en un programme de techniques de modification du comportement et de développement de compétences. Toute « *réponse correcte est renforcée positivement c'est-à-dire suivie immédiatement par quelque chose de plaisant pour l'enfant (jouet, bravo...)* ». En revanche, les comportements inappropriés « *sont explicitement non renforcés et on procède à l'extinction : le comportement inadéquat est ignoré de façon systématique. Il va alors s'éteindre de lui-même puisqu'il n'est jamais renforcé ni socialement, ni d'aucune façon* », est-il expliqué sur **ce site de promotion de la méthode**.

Voici en images ce que cela donne :

Sur cette vidéo de promotion du centre Camus, nulle trace des « *procédures punitives* » dénoncées par Fernando Ramos.

Pourtant, Vinca Rivière ne les conteste pas non plus : rencontrée dans le centre de Villeneuve-d'Ascq le 27 mars dernier, elle explique que « *le time out, c'est une procédure de punition* » se reprenant immédiatement en précisant que « *littéralement, c'est une "mise au calme"* ». Exemple : « *Si un enfant a des troubles du comportement associé à des stimulations sensorielles, comme par exemple la lumière, on va faire en sorte que ces stimulations-là ne l'atteignent pas. On va alors réduire la lumière.* » Plus concrètement ? Elle précise qu'ici, faute de salle particulière, « *on occulte*

la fenêtre ». « Il y a des institutions qui mettent un chapeau sur la tête pour occulter la lumière », poursuit-elle, voire une cagoule sur la tête de l'enfant.

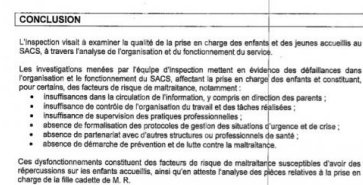
« Puniton par choc électrique »

Pour bien faire comprendre la méthode ABA, elle prend un autre exemple : « En analyse du comportement, il y a des procédures de puniton par choc électrique. Tout le monde trouve ça scandaleux, mais c'est accepté par le gouvernement hollandais sous certaines procédures pour des troubles sévères et en derniers recours. Ce qu'on appelle "choc électrique", on le présente en formation en faisant sucer une pile de 9 volts : ça picote la langue. Mais ça suffit à changer un comportement, je l'ai vu en Hollande, et l'efficacité en est démontrée depuis les années 50. La personne au comportement inapproprié (là, explique-t-elle, une femme qui se tapait violemment le menton – ndlr) porte en permanence à la taille une ceinture reliée à un émetteur placé sur sa cuisse. » À distance, « l'éducateur actionne le dispositif grâce à sa télécommande dès qu'elle émet le comportement. Ça produit effectivement un choc. Mais l'important est de voir que cette personne, qui ne pouvait plus rien faire, a diminué son comportement et a pu faire autre chose. On a des cas d'adulte qui ont acquis davantage d'autonomie avec ça. Cette puniton-là, elle est efficace si le comportement diminue rapidement, sinon, ce n'est pas une bonne puniton. Donc si ça ne diminue pas, on arrête, on va pas mettre du 80 volts !

Mais en France, dès qu'on parle de ça, on pense à Vol au-dessus d'un nid de coucou... », le film de Milos Forman.

Les inspecteurs mandatés par l'Agence régionale de santé du Nord-Pas-de-Calais n'ont pas recueilli ce type d'explication. Ils ont simplement examiné les faits relatés par la plainte de Fernando Ramos. Toutefois, leur enquête auprès du personnel confirme que « les hématomes (constatés sur les bras de la fillette) sont consécutifs aux blocages exercés par l'éducateur », et que des temps de *time-out*, solution pourtant dite « extrême », ont bien été mis en place.

Ils constatent aussi que le père de l'enfant n'a pas signé le programme "diminuer les comportements inadaptés" et que rien ne précise dans les comptes-rendus de réunion dans quelles conditions s'est effectué le *time out*. Enfin, ils notent que la pratique a continué même après que le père, qui nous raconte en avoir appris l'existence par une éducatrice, en a demandé l'arrêt. « Tous ces manquements sont constitutifs de facteurs de risque de maltraitance », concluent les inspecteurs.



À l'évocation d'une plainte d'un parent, Vinca Rivière balaie les accusations : « Des parents en colère, je peux vous dire que, malheureusement, c'est courant... On voit bien la douleur des parents. Mais quand on dit que l'on a 50 % de résultats, on répète qu'on ne fait pas du 100 %. Maintenant, il y a aussi les problèmes sociaux, les parents qui divorcent... Ça a aussi des conséquences, mais comment aider ? On n'a pas forcément les moyens. Mais nos intervenants, ils sont tout le temps supervisés, ils savent utiliser la puniton. »

L'encadrement, la formation. C'est pourtant là aussi que le bât blesse.

Un fonctionnement en vase clos

Lors d'une réunion des délégués du personnel, en avril 2011, les éducateurs et les intervenants font part de « leur impression d'être délaissés » et « l'ensemble des salariés constate qu'il y a un manque de supervision ».

Selon les conclusions de l'inspection, « les éducateurs et intervenants nouvellement embauchés bénéficient de deux jours de formation théorique », puis de trois jours d'observation, suivis trois à quatre semaines plus tard d'une formation de deux jours. Sur le papier. Car dans les faits, cette seconde formation « n'a pas été instaurée ».

En outre, certains parents se plaignent, en conseil de la vie sociale, qu'un turn-over important perturbe la prise en charge. En effet, depuis l'ouverture du centre, presque la moitié du personnel intervenant auprès des enfants a démissionné et « *les arrêts maladie sont journaliers* », constatent les inspecteurs au vu des registres de 2010 et 2011. Vinca Rivière rétorque que « *dans les structures expérimentales, le turn-over est toujours important. Car l'exigence n'est pas la même que dans les autres structures. (...) Ici, pour assurer la supervision, on demande à chacun de se filmer. Chaque enfant a un caméscope avec lui, et les éducateurs doivent se filmer pour évaluer leur travail et son efficacité sur l'enfant. Alors certes, quand on met une caméra, au début ça fait drôle, mais c'est pour vérifier que les procédures sont bien utilisées.* »

Les parents se plaignent aussi de ne pas être informés que des stagiaires interviennent auprès de leurs enfants. Fernando Ramos a pour sa part compté dix-sept intervenants en un an auprès de sa fille. « *Ceci est ce qui ressortait des plannings, mais ceux-ci n'étant pas fiables, elle en a eu beaucoup plus*, écrit-il dans sa plainte. *Sans compter les stagiaires qui venaient sans l'accord des parents faire des expérimentations sur les enfants, sans aucun contrôle de la direction, les parents n'ont jamais les résultats de tout ça, nos enfants servent de cobayes.* »

Assurant proposer pour chaque enfant, à raison d'au moins 30 heures par semaine, la présence constante « *d'un, deux, trois, voire quatre adultes dans un cas très difficile* », ce centre a naturellement besoin de beaucoup de personnel. Alors durant toute l'année scolaire, des stagiaires en Master 2 "Psychologie spécialité analyse expérimentale appliquée au comportement" de l'université de Lille 3 « *assurent des missions d'intervention auprès des enfants et des tâches propres au psychologue* », notent les inspecteurs.

Car ce centre entretient des liens très étroits avec l'université de Lille 3 : dans cette université, Vinca Rivière est responsable, d'une part, du master "Analyse expérimentale et appliquée du comportement" et, d'autre part, du diplôme

universitaire (DU) "Analyse du comportement appliqué aux troubles du développement et du comportement". Elle espère de plus obtenir le 6 avril prochain, à l'issue d'un conseil d'administration de l'université, l'ouverture d'une licence professionnelle. « *C'est le ministre de l'enseignement supérieur qui l'a demandée* », précise-t-elle, reconnaissant que « *ce n'est pas la voie normale* » pour obtenir la création d'une licence pro, et que le ministère, s'il peut tout à fait suggérer la création d'un diplôme, est dans ce cas passé outre les réserves d'universitaires locaux.

Au moment de l'inspection de l'ARS, tous les psychologues travaillant au centre Camus étaient titulaires du Master 2 et avaient réalisé leur stage au sein de l'association Pas-à-Pas, et notamment au centre Camus. C'est le cas du directeur adjoint, Olivier Cartigny, beau-fils de Vinca Rivière, nommé à ce poste en janvier 2010 après avoir travaillé au centre Camus comme intervenant durant ses études.

De plus, la majorité des crédits de la formation des éducateurs et intervenants du centre est utilisée pour l'inscription au DU. Enfin, pour ce qui est de la supervision des professionnels du centre Camus, elle est assurée par l'université de Lille 3 en la personne de la trésorière de l'association Pas-à-Pas, Vinca Rivière. Bref, un système en vase clos qui fait dire aux inspecteurs que « *les professionnels ne disposent pas d'un recours externe pour exprimer les difficultés rencontrées dans l'exercice de leur fonction* » et qu'il est nécessaire d'organiser une supervision externe afin que chacun puisse s'exprimer librement, « *hors du cadre hiérarchique* ».

80 000 euros par enfant et par an

Mais l'ouverture n'est pas le fort de cette structure. Ici, aucune pluridisciplinarité dans la prise en charge des enfants, contrairement aux recommandations de la Haute autorité de santé. Pas de partenariat non plus avec des structures extérieures, alors que comme le rappelait déjà une première rencontre avec les agents de l'ARS en début 2011, la loi oblige les structures expérimentales à passer des conventions avec d'autres professionnels de santé.

Mais devant le souhait de parents de voir intervenir kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, et autres enseignants de français ou mathématiques, Vinca Rivière rétorque qu'« *ici, c'est l'ABA et rien d'autre* ». Et tant pis si la Haute autorité de santé recommande aux parents d'être « *vigilants vis-à-vis des méthodes exigeant une exclusivité de traitement* ».

En cette fin mars 2012, à Villeneuve-d'Ascq, elle s'en explique : « *Il y a les parents qui veulent faire ça, ça et ça... mais ce n'est pas possible, ce n'est pas dans le protocole scientifique et ça peut avoir des conséquences sur la mise en place du traitement. On ne fera pas entrer dans le centre des professionnels qui n'ont pas de connaissances en analyse du comportement.* » Si elle reconnaît, qu'à l'étranger, les centres accueillent, par exemple, des orthophonistes, elle précise que « *nous, en France, on ne les prend pas parce qu'ils n'ont pas la même approche scientifique que nous. On veut que les orthophonistes partent dans notre formation à l'université. La base, c'est notre formation* ».

À regarder l'organigramme, le centre Camus a pourtant bien un médecin : c'est la sœur de Vinca Rivière, qui y officie trois heures par semaine et s'assure que « *les vaccins sont bien à jour* », que l'enfant dort bien, grandit bien..., « *un suivi somatique tel qu'on peut le faire pour n'importe quel enfant* ».

Pourtant, le centre, dont les locaux sont gracieusement mis à disposition par la ville de Villeneuve-d'Ascq, est financièrement très bien doté. Ici, le budget de fonctionnement alloué par le ministère de la santé s'élève à plus de 80 000 euros par enfant et par an. À

titre de comparaison, non loin de là, un Itep (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) accueillant 35 enfants majoritairement autistes fonctionne lui avec quelque 45 000 euros par enfant et par an.

« *Notre prix, c'est le prix de l'efficacité* », rétorque Vinca Rivière, qui assure qu'avec sa méthode « *50 % des enfants qui seront pris avant l'âge de 4 ans n'auront plus besoin de suivi au bout de 2 ou 3 ans* ». L'an passé, au centre de Villeneuve-d'Ascq, on ne comptait que quatre enfants dans le groupe des 3-6 ans, et aucun dans le groupe de 0-3 ans. De plus, en vertu d'une procédure « *dérogatoire* » exceptionnelle, l'admission des enfants se fait sur dossier sélectionné par le centre lui-même, la Maison départementale des personnes handicapées ne pouvant s'opposer à ses choix. Enfin, « *le gros souci pour pouvoir voir l'efficacité* » selon Vinca Rivière, c'est qu'il faut connaître « *les techniques d'observation du traitement comportemental* ». Autrement dit, à ses yeux, seuls les professionnels formés à sa méthode sont aptes à juger de ses résultats.

Pas de chance pour la fille de Fernando Ramos. Elle avait 21 mois quand elle rencontra pour la première fois les psychologues de l'association Pas-à-Pas. Aujourd'hui, estime son papa, « *elle est dans une impasse* » : retourné vivre en Auvergne, il n'a jamais eu connaissance du devenir de sa lettre. Et n'a pas non plus trouvé de structure qui lui convienne pour accueillir sa fille. Il veille donc seul à ses apprentissages et à la modification de son comportement.

Et l'agence régionale de santé confirme que l'autorisation du centre Camus sera renouvelée.

Directeur de la publication : Edwy Plenel

Directeur éditorial : François Bonnet

Le journal MEDIAPART est édité par la Société Editrice de Mediapart (SAS).

Durée de la société : quatre-vingt-dix-neuf ans à compter du 24 octobre 2007.

Capital social : 1 538 587,60€.

Immatriculée sous le numéro 500 631 932 RCS PARIS. Numéro de Commission paritaire des publications et agences de presse : 1214Y90071.

Conseil d'administration : François Bonnet, Michel Broué, Gérard Cicurel, Laurent Mauduit, Edwy Plenel (Président), Marie-Hélène Smiéjan, Thierry Wilhelm. Actionnaires directs et indirects : Godefroy Beauvallet, François Bonnet, Gérard Desportes, Laurent Mauduit, Edwy Plenel, Marie-Hélène Smiéjan ; Laurent Chemla, F. Vitrani ; Société Ecofinance, Société Doxa, Société des Amis de Mediapart.

Rédaction et administration : 8 passage Brulon 75012 Paris

Courriel : contact@mediapart.fr

Téléphone : + 33 (0) 1 44 68 99 08

Télécopie : + 33 (0) 1 44 68 01 90

Propriétaire, éditeur, imprimeur et prestataire des services proposés : la Société Editrice de Mediapart, Société par actions simplifiée au capital de 1 538 587,60€, immatriculée sous le numéro 500 631 932 RCS PARIS, dont le siège social est situé au 8 passage Brulon, 75012 Paris.

Abonnement : pour toute information, question ou conseil, le service abonné de Mediapart peut être contacté par courriel à l'adresse : serviceabonnement@mediapart.fr. Vous pouvez également adresser vos courriers à Société Editrice de Mediapart, 8 passage Brulon, 75012 Paris.