Autisme:

Un établissement de Roubaix mis en cause pour ses pratiques «punitives»

5 avril 2018 Par <u>Caroline Coq-Chodorge</u> Mediapart

Alors que le premier ministre présente vendredi 6 avril le plan autisme, Mediapart a enquêté sur les pratiques d'un établissement de Roubaix qui applique l'une des principales méthodes comportementales. Les parents s'opposent à une approche qu'ils jugent trop punitive. La rupture avec l'équipe de psychologues et d'éducateurs est consommée depuis l'installation d'une salle capitonnée et de caméras de surveillance.

Dans le salon d'un petit pavillon des environs de Roubaix, huit mères se confient, dans un désordre colérique. Leurs enfants sont autistes, ils mélangent troubles du développement, du comportement et des interactions sociales.

Certains sont longtemps restés non verbaux ou incontinents, ils peuvent se montrer violents, sont hypersensibles au son, à la lumière ou au toucher. Mais tous progressent, au prix d'efforts importants. « On nous dit que nous sommes exigeantes. Mais qui le sera à notre place ? Nous croyons dans les possibilités de nos enfants, heureusement! Car leur avenir est triste », dit l'une d'entre elles.

Presque toutes ont cessé de travailler pour s'occuper à temps plein de leurs enfants. Elles racontent leurs parcours de combattantes : du dépistage trop tardif aux centres médicopsychologiques « inconsistants », en passant par les hôpitaux de jour qui joueraient à la « garderie ». Elles ont dépensé, de leur poche, entre 500 et 1 500 euros par mois pour employer à leur domicile psychomotricien, orthophoniste, psychologue, éducateur, ergothérapeute, etc. « Quand mon fils est entré au Sessad, je me suis dit : ouf, je vais pouvoir souffler, vivre ! Mais, au final, cette histoire me pèse plus que l'autisme de mon enfant », dit une autre.

Leurs enfants sont accueillis au Sessad Ecla, situé à Roubaix. Ce service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) accompagne la scolarisation, à temps plein ou partiel, de 22 enfants autistes, souvent dans des classes ULIS adaptées aux enfants présentant des troubles cognitifs. Chaque enfant est accompagné à l'école par son éducateur. Un Sessad doit aussi délivrer un accompagnement médical, paramédical, psychosocial, éducatif et pédagogique adapté.

Mais le Sessad Ecla a la particularité de ne proposer qu'une seule approche de l'autisme : la méthode ABA (Applied Behavior Analysis, traduit en français par analyse appliquée du comportement) enseignée à l'université de Lille 3 par la psychologue et chercheuse Vinca Rivière. Face à une psychiatrie souvent d'influence psychanalytique et jugée inefficace, une majorité de parents d'enfants autistes plébiscitent ces méthodes comportementales venues des États-Unis.

Les huit mères sont convaincues de l'efficacité de l'ABA, plusieurs s'y sont même formées. « Pour l'autonomie, c'est indispensable. L'ABA a permis à mon enfant de devenir propre à 5 ans, puis de parler », se félicite l'une d'elles. Certaines familles ont déménagé dans le Nord pour que leurs enfants puissent bénéficier de la méthode prônée par Vinca Rivière, très médiatisée.

« Mais nous sommes aussi convaincues que ce n'est pas la seule méthode utile », nuance Frédérique Duflos. Elle est l'un des trois parents à avoir accepté de témoigner en son nom, car elle ne craint plus de répercussions sur la prise en charge de son fils, Daoud, qui a été exclu du Sessad. « Le psychologue référent du Sessad, Manuel Moreaux, affirme que l'ABA se suffit à lui-même. Nous savons que ce n'est pas vrai », poursuit-elle.

Toutes les demandes d'interviews adressées par Mediapart au Sessad, en particulier au psychologue Manuel Moreaux, sont restées sans réponse. Également sollicitée, Vinca Rivière n'a pas donné suite.

La Haute Autorité de santé recommande d'ailleurs une prise en charge personnalisée des enfants autistes, grâce à un travail pluridisciplinaire. On en est loin au Sessad Ecla: n'y travaillent que 3 psychologues et 22 éducateurs, qui appliquent exclusivement la méthode ABA. Même le poste de médecin, un temps pourvu, est vacant depuis plusieurs années. Les parents se voient donc contraints d'employer en libéral, et à leurs frais, psychomotricien, orthophoniste ou ergothérapeute, qui font travailler l'enfant au domicile, en plus du Sessad et de l'école. « Mon enfant a un emploi du temps de ministre », dit une mère.

En 2012, Mediapart a consacré un article au centre Camus, créé par Vinca Rivière, et qui applique la même méthode. Un parent avait alors signalé à l'Agence régionale de santé (ARS) des faits de « maltraitance » sur sa fille. Mediapart soulevait déjà de nombreuses interrogations sur ces méthodes éducatives, en particulier le recours à des procédures punitives. S'est ensuivi un procès, intenté contre Mediapart par Vinca Rivière et l'association gestionnaire Pas à Pas, perdu par ces derniers (*lire ici*).

Près de six ans plus tard, dans ce Sessad dont le psychologue référent a été formé par Vinca Rivière, reviennent les mêmes interrogations. Dans le projet de service, l'ABA y est présentée comme « une méthode scientifique développée depuis les années 30 », qui « définit un ensemble de procédures qui permet, notamment, à un enfant d'apprendre des comportements qui l'amèneront à une adaptation socialement acceptable quel que soit l'environnement ».

Très ambitieux, le Sessad s'engage donc à rendre autonomes les enfants, en trois étapes : « accompagnement intensif », « estompage » progressif de l'accompagnement, avant une sortie de structure. Seulement, parmi les huit mamans réunies à Roubaix, celle qui fréquente le Sessad depuis le plus longtemps ne se souvient que d'une seule sortie, « contre l'avis des parents de l'enfant » et vers une structure semblable.

Mais ce qui choque le plus ces mères, ce sont les procédures à « effet de punition », assumées comme telles dans le projet de service. Dans une novlangue opaque, l'ABA parle de « time out » et d'« extinction ». Un éducateur du Sessad explique, sous couvert d'anonymat par peur des répercussions sur son emploi : « On suit des procédures. Par exemple, si l'enfant écoute en classe, on lui donne un bonbon à un intervalle donné (10 secondes, 15 secondes, etc.) ; si en plus, il reste bien assis et qu'il écoute, il a une autre récompense. C'est ce qu'on appelle du renforcement positif. Si l'enfant adopte un comportement inadapté, il y a plusieurs solutions : l'extinction, on ne lui prête plus d'attention ; ou le time out, l'enfant est mis de côté pendant 30 secondes. Si les troubles continuent, on recommence. On se retrouve à mettre tout le temps des enfants en time out, à répéter 600 fois la même consigne à un enfant qui hurle. J'ai même vu des éducateurs se détourner d'un enfant qui se tape la tête contre les murs! J'ai déjà arrêté des procédures parce que l'enfant se mettait en danger. Et on me l'a reproché! On ne doit jamais adapter notre comportement à l'enfant, c'est à lui de s'adapter. Pour moi, le problème est en partie là. »

Pour les huit mères, ces méthodes créent des troubles chez leurs enfants : « J'ai retrouvé mon fils au sol, en transes, en pleurs, raconte Frédérique Duflos. L'éducateur m'a expliqué qu'il n'avait pas lâché la consigne... Moi, je pense que quand une procédure ne marche pas, il faut trouver une porte de sortie. » D'autres mères sont choquées par la procédure de « time out » pratiquée sur leurs enfants : « Ils les tournent contre le mur, les bloquent physiquement et leur

ferment les yeux. » Et les incidents, disent-elles, ne leur sont pas rapportés : « Lorsque mon fils rentre avec une bosse, on ne me donne aucune explication! » dit l'une d'elles. Ces mères admettent que leurs enfants peuvent être agressifs, elles veulent seulement être tenues au courant.

Les familles vivent aussi mal l'intervention des éducateurs à leur domicile : « Ils ne viennent pas s'occuper de nos enfants. Ils sont là pour nous observer, ils vérifient que l'on met bien en place les procédures », explique une mère. « Leur méthode est intrusive, exige un investissement à 100 % des familles. Et lorsqu'elle ne fonctionne pas, c'est de notre faute, c'est parce que nous avons "dévié" des procédures », constate une autre. « On est là pour vérifier qu'elles ne s'éloignent pas du canevas établi, explique l'éducateur. Par exemple, l'enfant doit respecter toutes les étapes d'un lavage de mains, dans l'ordre. Sinon, il doit recommencer. C'est une sorte de flicage. »

La déception des familles est aussi grande que la promesse qui leur a été faite. À l'origine expérimental, le Sessad est rentré dans le droit commun début 2017. Il bénéficie de moyens très importants : « 54 000 euros par an et par enfant. C'est le double d'une structure classique, c'est considérable. Les parents sont en effet en droit d'attendre des résultats », explique Olivier Masson, directeur du Centre de ressources autisme (CRA) du Nord et du Pas-de-Calais.

Les CRA sont des structures publiques chargées de diagnostiquer les enfants autistes, d'informer et d'orienter les familles. Olivier Masson affiche un désaccord profond avec le psychologue Manuel Moreaux : « Nous avons une conception différente de l'autisme. » Il souligne que ce psychologue est « un élève de Vinca Rivière », dont il met lui aussi en cause les méthodes : « La plupart des établissements ont évolué positivement vers une approche qui intègre plusieurs prises en charge. Selon Vinca Rivière, l'ABA se suffirait à lui-même. Les études prouvent que l'ABA est utile, mais aussi qu'il ne marche pas avec tous les enfants. L'approche punitive pose aussi problème. Pour moi, on est en dehors des recommandations de bonne pratique. »

L'éducateur anonyme du Sessad renchérit : « Je suis convaincu qu'il n'y a pas une bonne méthode révolutionnaire. L'ABA permet à certains enfants de faire des progrès extraordinaires. Mais pour d'autres, cela ne marche pas, il faut tester d'autres choses. » « Personne n'a la clé de l'autisme », met aussi en garde Christine Meignien, la présidente de Sesame autisme, l'une des principales associations de parents d'autistes. « L'ABA a été vendue par certains comme une méthode qui guérissait un enfant sur deux, ajoute-t-elle. C'est mensonger : on ne guérit pas de l'autisme, on apprend à gérer ses troubles pour gagner en autonomie. Et c'est grave, car des parents en souffrance l'ont cru. Les pratiques excessives, et punitives, posent aussi beaucoup de questions : il faut rester dans la dignité de la personne. L'ABA reste cependant indispensable pour atténuer certains troubles, mais à l'intérieur d'une boîte à outils. »

Le Sessad traverse une profonde crise. Jamais idylliques, les relations entre l'équipe et les familles se sont envenimées. Celles-ci ont commencé par s'agacer des nombreux arrêts de travail des éducateurs, pas toujours remplacés. Elles réclament aussi une amélioration des conditions d'accueil du centre : les enfants y travaillent dans de toutes petites pièces sans fenêtre et n'ont pas d'accès à un espace extérieur. 80 000 euros de travaux ont été réalisés pendant l'été 2017 pour améliorer le confort, la sécurité, etc. Mais à la rentrée, les parents découvrent, stupéfaits, une pièce capitonnée et des caméras de surveillance. Le Sessad explique anticiper l'accueil d'enfants et d'adolescents qu'il « faudrait protéger de leurs auto-agressions ». Quant aux caméras, elles sont là pour « filmer certaines prises en charge ».

Puis il y a eu l'exclusion de Daoud, le fils de Frédérique Duflos qui présidait le Conseil de la vie sociale (CVS), où dialoguent les parents et les professionnels : « Je me serais montrée

agressive, j'aurais perturbé les éducateurs ! C'est illégal de mettre ainsi un enfant à la porte d'un établissement, sans solution, c'est une rupture de prise en charge. »

L'Agence régionale de santé des Hauts-de-France, chargée de contrôler les établissements médico-sociaux, a été informée à de multiples reprises des difficultés de l'établissement. Mais rien ne semble bouger. L'ARS a refusé de répondre à nos questions, en assurant qu'elle « gère cette situation en lien étroit avec le repreneur de la structure, l'association Autisme 59-62. La situation est en cours de rétablissement ». En raison des conflits au sein de l'établissement, une nouvelle association gestionnaire, Autisme 59-62, a été désignée. Son président répond ne pas vouloir « polémiquer sur une situation et un fonctionnement dont nous héritons et que nous sommes en train de corriger, en coordination avec les professionnels et les familles, et en accord avec l'ARS ».

Les relations avec les parents s'aggravent pourtant. La prise en charge d'Adam, 11 ans, vient à son tour de s'interrompre. « Depuis un peu plus d'un mois, il développe de gros troubles du comportement à l'école, raconte sa mère, Dalila Khobzaoui. Il a été exclu de la classe, il reste seul avec l'éducateur dans une classe vide. On m'a proposé qu'Adam soit pris en charge à temps plein au Sessad, seul, dans une toute petite pièce fermée, sans fenêtre. Je ne suis pas d'accord. On m'explique aujourd'hui que les éducateurs de mon fils exercent leur droit de retrait. »

Dans un courrier envoyé le 30 mars, le directeur par intérim (le directeur en poste est en arrêt de travail) met en cause la famille : les éducateurs « évoquent l'épuisement professionnel et la non-reconnaissance de leur travail depuis plusieurs années », assure-t-il. Retour au domicile pour Adam. Sa mère, qui est sage-femme, ne sait pas comment elle va pouvoir continuer à travailler.

L'éducateur anonyme reconnaît les tensions fortes avec les familles, mais il comprend leur insatisfaction. Pour lui, c'est la méthode de prise en charge, « dogmatique et rigoriste », qui engendre une « souffrance professionnelle ». « Notre affect et notre comportement sont contrôlés. On doit agir comme des robots. Il y a énormément d'arrêts, de l'épuisement, des pleurs. Le turn-over est phénoménal », ajoute-t-il. Le nouveau président du CVS, Mourad Tagzirt, lui aussi père d'un enfant suivi dans le Sessad, met également en cause la méthode du psychologue Manuel Moreaux : « Le Sessad s'est replié et renfermé depuis son arrivée. Je suis témoin de la grande souffrance de plusieurs familles. Seul un retour à l'ABA tel que nous l'avons connu auparavant – bienveillant et pluridisciplinaire – pourrait apaiser les grandes tensions. »

Lire aussi

- <u>Autisme : l'ABA trouble l'université de Lille</u>
 Par Sophie Dufau
- <u>Autisme</u>: un courrier embarrassant pour un centre toujours cité en exemple Par <u>Sophie Dufau</u>
- <u>La Parisienne Libérée : contre l'autisme, « la Méthode ® »</u> Par <u>La Parisienne Liberee</u>
- <u>Autisme : au Québec, l'hégémonie de l'ABA de plus en plus contestée</u> Par Marianne Niosi