



HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Commission spécialisée Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres évènements indésirables liés aux soins et aux pratiques

RISQUES ASSOCIÉS À LA PRATIQUE DU PACKING POUR LES PATIENTS MINEURS ATTEINTS DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT SÉVÈRES

Rapport de synthèse d'experts

SOMMAIRE

Saisine	4
Origine de la saisine	6
Périmètre de réponse à la saisine	6
Méthode d'élaboration de l'avis du HCSP	6
Choix de la méthode	6
Composition du groupe de travail.....	9
Introduction	10
Déroulement et synthèse des auditions	10
Compte rendu des auditions.....	11
Généralités.....	11
Description de la pratique du packing.....	14
Les risques.....	17
Les risques somatiques liés à l'application de la technique.....	17
Les risques psychologiques consécutifs à l'application de la technique	18
Les événements indésirables résultant d'une mauvaise réalisation de la technique	19
Conditions de bonne réalisation de la pratique du packing	20
Conclusions et préconisation.....	22
Annexe 1 - Liste des professionnels auditionnés	23
Annexe 2 - Liste des questions posées aux professionnels auditionnés	24
Annexe 3 - Notes de synthèse des associations de parents.....	25



Saisine

Ministère de la Santé et des Sports

Le Directeur général de la santé

MC4 n° 102

Paris, le 30 juin 2009

Monsieur le Président,

La ministre chargée de la santé a reçu, à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, une délégation de l'association « Léa pour Samy » qui a déposé une demande de moratoire pour la technique du packing, jugeant cette méthode maltraitante et l'assimilant à un acte de « torture ».

Le packing est un traitement utilisé dans l'autisme qui consiste à envelopper un enfant dans des serviettes humides froides (température autour de 10-15 degrés) puis dans des couvertures. Le réchauffement est rapide. La séance dure 45 à 60 minutes en présence de plusieurs soignants (3 ou 4). Le traitement est répété dans le temps.

L'indication de cette méthode est restreinte aux cas les plus sévères (angoisse envahissante ou automutilation) et est prescrite en complément d'autres interventions thérapeutiques et/ou éducatives. Elle est également utilisée dans certains troubles graves dans la schizophrénie ou l'anorexie. Elle concerne en France un nombre limité d'enfants.

D'autres pays la pratiquent comme par exemple le Québec où cette technique est utilisée sous la forme de "couvertures proprioceptives" prescrites dans les cas d'agitation chez les enfants atteints d'autisme. Il y a été rapporté le décès d'un enfant de 9 ans.

Cette méthode a été réintroduite en France depuis 40 ans environ. Une revue de la littérature sur les interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme, commanditée par le ministère chargé de la santé en 2007, précise que de nombreuses études de cas sont publiées sur son utilisation avec, le plus souvent, le constat d'un bénéfice pour les patients. Pratiquée de façon hétérogène en fonction des médecins et des établissements de santé, elle est l'objet de controverses importantes y compris parmi les professionnels. Son efficacité n'a jamais fait l'objet d'une validation scientifique.

.../...

Afin de mesurer plus précisément l'efficacité des traitements par packing chez les enfants souffrant de troubles autistiques avec troubles graves du comportement, une recherche biomédicale financée dans le cadre des protocoles hospitaliers de recherche clinique a été autorisée en mai 2008. Par ailleurs, la Haute Autorité de santé va entamer des travaux de recommandations sur la prise en charge des troubles envahissants du développement et devrait aborder la question de cette technique dans les prochains mois.

Dans la mesure où la technique de packing est actuellement utilisée en dehors du protocole de recherche en cours, il existe un risque de moindre garantie de protection des patients. C'est pourquoi je souhaiterais que la commission spécialisée « sécurité des patients » du Haut Conseil de la santé publique examine dans les meilleurs délais la question des risques éventuels liés à cette pratique et, le cas échéant, des moyens éventuels à mettre en œuvre pour garantir la sécurité des patients.

Vous trouverez ci-joint les contributions adressées par les experts interrogés par mes services ainsi que des articles récents et un extrait du rapport évoqué précédemment.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération distinguée.

Le Directeur Général de la Santé,



Pr Didier HOUSSIN

Monsieur le Professeur R. Salamon
Président du Haut Conseil de la santé publique
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP

Copie : M. Bruno Grandbastien

Origine de la saisine

La direction générale de la santé a saisi la commission spécialisée Sécurité des patients par courrier du 30 juin 2009 au sujet des risques éventuels liés à la technique de packing, utilisée dans le traitement de certains troubles graves du comportement, notamment chez les enfants autistes.

Périmètre de réponse à la saisine

Afin de ne pas interférer avec les travaux de recherche financés dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique¹ ni avec ceux de la Haute Autorité de santé sur les indications de cette technique, la Commission a proposé de donner un avis sur les points suivants :

- Nature et niveaux d'exposition aux risques physiques et psychologiques connus à ce jour ;
- Conditions de sécurité de la réalisation des enveloppements humides.

Cet avis concerne la méthode de packing principalement utilisée en France, celle des enveloppements humides froids.

Il ne porte pas sur les indications de la technique et n'abordera pas les aspects éthiques, notamment la notion de maltraitance citée dans le courrier de saisine.

Méthode d'élaboration de l'avis du HCSP

Choix de la méthode

Le choix d'une synthèse d'avis d'experts a été fait pour les raisons suivantes :

- la rareté de la littérature dans des revues à comité de lecture excluait le recours aux méthodes fondées sur la synthèse de données scientifiques existantes ;
- la précision de la thématique abordée excluait la mise œuvre d'une conférence de consensus ;
- l'existence d'une controverse avec des avis tranchés et opposés était une limite à la méthode du consensus formalisé² ;
- le délai de réalisation (moins de quatre mois) excluait l'organisation d'une audition publique.

¹ Goeb JL, Bonelli F, Jardri R, Lenfant AY, Delion P. « Packing therapy in children and adolescents with autism and serious behavioural problems », in *British Medical Journal*, bmj.com, 30 May 2007.

² Cf. par exemple un article réalisé par une journaliste du journal *Lancet* qui fait un point de l'histoire des débats au niveau national ainsi que de la position des acteurs en France. Spinney L. Therapy for autistic children causes outcry in France. *Lancet* 2007;370:645-6.



HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE

Commission sécurité des patients : infections nosocomiales et autres événements indésirables liés aux soins et aux pratiques

Le Président

Paris le 5 octobre 2009

N/Réf. : D/09.666/PM/BH/CL

Dossier suivi par Brigitte HAURY
Tél. : 01 40 56 56 66
Mél : brigitte.haury@sante.gouv.fr

P.J. : Saisine de la direction générale de la santé

Cher collègue,

Le Haut Conseil de la santé publique a reçu de la direction générale de la santé une saisine relative à la question des risques éventuels liés à la pratique du « Packing » chez les enfants souffrant de troubles autistiques.

En effet cette pratique, qui semble concerner un nombre limité d'enfants, a été jugée maltraitante par une association de parents et a fait l'objet d'un courrier à la ministre. Elle fait par ailleurs l'objet d'une recherche biomédicale tandis que la Haute Autorité de santé va entamer des travaux de recommandations sur la prise en charge des troubles envahissants du développement et devrait aborder la question de cette technique dans les prochains mois.

Afin de ne pas interférer avec les travaux de recherche et ceux de la HAS sur les indications de cette technique, la commission s'est proposé de donner un avis sur les points suivants :

- Nature et niveaux d'exposition aux risques physiques et psychologiques connus à ce jour ;
- Conditions de sécurité de la réalisation des enveloppements humides.

Cet avis concernera la méthode de packing principalement utilisée en France, celle des enveloppements humides froids.

Il ne portera pas sur les indications de la technique et n'abordera pas les aspects éthiques, notamment la notion de maltraitance citée dans le courrier de saisine.

Je vous demande de présider le groupe de travail auquel quelques membres de la CSSP ont accepté de participer. Vous pourrez, bien entendu, avoir recours à des compétences extérieures à la Commission et notamment un ou des pédiatres, un neuropédiatre et un pédopsychiatre.

Le groupe pourra juger de l'opportunité de recourir à des auditions ou à des avis extérieurs, notamment auprès de la HAS ou de l'Anesm.

L'avis devrait être rendu dans un délai de 4 mois après le début des travaux.

Je vous remercie de votre engagement sur ce dossier et vous prie de recevoir l'expression de ma considération distinguée.

Le président de la CsSP



Dr Bruno GRANDBASTIEN

Monsieur le Dr Philippe Michel
Vice-président de la CSSP
CCECQA
Hôpital Xavier Arnoz
33604 PESSAC Cedex

Composition du groupe de travail

Le groupe de travail était composé de :

Emmanuelle Bauchet, direction générale de la santé

Dominique Grimaud, anesthésiste-réanimateur, CSSP

Jacques Hochmann, psychiatre

Anne-Marie Latour, psychomotricienne

Philippe Michel, président du groupe de travail, CSSP

Marie-Laure Pibarot, médecin de santé publique, CSSP

Chantal Sthéneur, pédiatre

Jean-Hugues Trouvin, pharmacien, CSSP

Introduction

Compte tenu de la controverse, le groupe de travail a été formé majoritairement de professionnels de la commission spécialisée Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres événements indésirables liés aux soins et aux pratiques du HCSP, naïfs sur la question et compétents dans le domaine de l'analyse des risques en santé, et de trois professionnels de santé (pédopsychiatre, psychomotricien et pédiatre) dont l'un prenait en charge des enfants autistes.

Le groupe de travail a réalisé une synthèse d'avis d'experts basée sur des auditions pour fonder l'avis du HCSP. Les documents donnés en référence sont ceux qui ont été cités par les professionnels auditionnés.

La majorité des professionnels auditionnés avaient une expérience du packing. Certains professionnels sollicités étaient connus pour être réticents vis-à-vis de cette technique. Au total, neuf professionnels de santé ont été auditionnés. Cinq étaient des pédopsychiatres avec des types d'exercices différents. Deux étaient psychologues, un était psychomotricien et la dernière infirmière dans un hôpital de jour pour enfants.

Ces experts ont été choisis afin d'avoir un aperçu des aspects cliniques et neurophysiologiques de la technique, certains ayant une pratique approfondie de la prise en charge des personnes autistes. Tous étaient, au minimum, très informés sur la littérature concernant le sujet. Certains ont eux-mêmes utilisé cette technique, ou en ont posé l'indication dans leur service et les séances de packing se sont alors déroulées sous leur responsabilité. D'autres, sans l'avoir pratiquée, ont une bonne connaissance de cette pratique. L'une des personnes auditionnées, professeur des universités en psychologie, n'avait pas de connaissance directe de cette pratique vis-à-vis de laquelle, pour des raisons théoriques dont il sera fait état, elle se montre réticente.

Enfin, deux associations de parents d'enfants autistes ont été entendues. Une troisième a envoyé des éléments par courriel. Leur positionnement étant différent de celui des professionnels de santé ayant une pratique directe ou indirecte, le groupe de travail a entendu leur avis qui est annexé (annexe 3) au rapport sous forme de note de synthèse.

Déroulement et synthèse des auditions

Les auditions se sont déroulées les 2 décembre 2009 et 5 janvier 2010.

Chaque professionnel a été entendu pendant une heure (annexe 1). Il avait à répondre à une liste prédéfinie de questions (annexe 2). Bien que les considérations éthiques et la question des indications de la technique du packing ne soient pas dans le champ de la saisine, il a été difficile de ne pas les aborder lors des auditions, mais les échanges s'y rapportant ne sont pas retracés dans le présent rapport ni dans l'avis.

Compte rendu des auditions

Généralités

Historiquement, les enveloppements humides, utilisés dès le 19^{ème} siècle, ont connu une certaine vogue d'abord aux Etats-Unis puis en Europe, au cours des années 70. Ils ont d'abord surtout été utilisés avec des patients schizophrènes adultes comme alternative aux traitements de choc et en particulier à la cure de Sakel (insulinothérapie), un des seuls traitements connus de la schizophrénie avant les neuroleptiques. Il est aussi apparu que ces séances avaient pour intérêt de mobiliser une équipe soignante autour de patients résistants aux médicaments psychotropes ainsi que, dans certains cas publiés, de permettre une alternative à la contention physique de patients agités, hétéro ou autoagressifs³. C'est dans les années 80, après une expérience positive avec des patients adultes, que le Professeur Pierre Delion, d'abord à Angers puis à Lille, a proposé d'adapter ce traitement à certains enfants, en particulier à des enfants autistes⁴.

Les indications sont généralement limitées à des situations dramatiques : automutilation (c'est l'indication prioritaire), crises clastiques avec agressivité, agitation extrême ou, à l'inverse, catatonie (cette dernière indication ayant fait l'objet d'une publication récente dans une revue internationale à comité de lecture en langue anglaise⁵). Les troubles graves du comportement n'apparaissent pas, en effet, que chez les enfants ou adolescents autistes et peuvent se retrouver dans des schizophrénies en phase inaugurale ou chez des enfants abandonniques ayant subi des carences éducatives graves. Un des experts auditionnés a insisté sur l'importance d'un diagnostic préalable correct évitant les « confusions terminologiques », notamment entre autisme et schizophrénie.

Les experts auditionnés ont également insisté sur le fait que ce traitement est toujours un traitement adjuvant. Selon les mots d'un des experts, le packing « n'est pas une fin en soi ». Il est toujours articulé avec l'ensemble du programme institutionnel thérapeutique, éducatif et pédagogique proposé à l'enfant, qu'il soit en institution résidentielle ou semi-résidentielle (hôpital de jour ou institut médico-éducatif) ou en soins ambulatoires. Le packing n'exclut pas, bien au contraire, la complémentarité avec d'autres méthodes. On nous a ainsi parlé d'utilisation du packing dans un contexte de méthodes éducatives empruntées au programme TEACCH importé de Caroline du Nord, ainsi que d'utilisation conjointe du packing et de méthodes de communication aidée par les pictogrammes (méthodes PECS et Makaton). Dans plusieurs expériences rapportées, les enfants qui bénéficient du packing sont scolarisés en école ordinaire (classes maternelles principalement). Dans le traitement de l'autisme, plus qu'ailleurs, les notions de réseau et d'approche multidimensionnelle s'imposent, ce qui nécessite un travail approfondi de liaison entre les différents interlocuteurs professionnels de l'enfant ainsi qu'une collaboration étroite avec la famille, collaboration sur laquelle les experts ont beaucoup insisté, parlant de confiance réciproque et d'« alliance thérapeutique » comme des conditions indispensables à tout traitement et particulièrement à celui-ci.

La plupart des experts auditionnés ont précisé que la pratique du packing, dans leur expérience, restait rare sinon exceptionnelle. Dans une enquête en Languedoc-Roussillon, seules cinq équipes pédopsychiatriques de secteur sur dix-huit affirment y recourir et pas plus d'une ou deux fois par an. Dans un service hospitalier parisien, à la file active importante et qui reçoit électivement des situations graves, la pratique se limite de même à deux ou trois séries de "packs" par an. Le packing est habituellement un traitement de dernier recours, soit que les autres moyens thérapeutiques (prise en charge institutionnelle psychothérapeutique au sens large — ce qu'on appelle aux Etats-Unis « thérapie de milieu » —, médicaments psychotropes ou électro-convulsivo-thérapie) se soient révélés inefficaces, soit qu'il existe une contre-indication à leur usage, soit encore qu'ils soient refusés par la famille. Le packing apparaît alors comme une alternative. Toutefois, il semble que dans quelques équipes, le packing soit, davantage que dans d'autres, envisagé comme un traitement de fond et utilisé plus souvent.

³ Ross D.R., Lewin R., Gold K., al. The psychiatric uses of cold wet sheet packs » *American Journal of psychiatry* 1988;145:242-245.

⁴ Delion P. La pratique du packing avec les enfants autistes et psychotiques en pédopsychiatrie. Ramonville: Eres; 2007.

⁵ Cohen D., Nicoulaud L., Maturana A., al. Investigating the use of packing therapy in adolescents with catatonia, a retrospective study » *Clinical Neuropsychiatry*2009;6:29-36.

Même si une approche comparative en termes de risques n'est pas l'objet de cette saisine, plusieurs experts soulignent l'absence de recherches systématiques, du moins chez l'enfant, sur l'évaluation de ses effets et sur son mécanisme d'action. Le seul programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) en cours à notre connaissance en France est donc une première. Tous les experts ont souligné l'intérêt de cette recherche qui devrait permettre de mieux définir les indications et la place dans la stratégie thérapeutique du packing, pratique a priori considérée comme peu invasive et probablement moins à risque que les neuroleptiques. Toutefois le conflit actuel et sa médiatisation risque, nous a-t-on dit, de rendre son application problématique, du fait des difficultés à proposer aux parents un traitement accusé, par ailleurs, d'être une maltraitance.

En l'absence de données comparatives, la technique est essentiellement considérée comme d'utilité empiriquement établie qu'un des experts a comparé aux enveloppements d'algues en thalassothérapie, mais qu'on pourrait aussi comparer aux massages doux, utilisés à titre relaxant par les kinésithérapeutes voire à une pratique culturelle comme le sauna. Selon cet expert, ce serait de ce fait un « non-sujet de recherche », d'où la pauvreté de la littérature scientifique sur le sujet. Un autre expert a fait remarquer dans ce sens qu'il a été proposé, au départ, comme une médecine « douce », « écologique » avant la lettre. Un troisième, qui a utilisé dans son service des méthodes d'environnement structuré inspirées par la méthode TEACCH, reconnaît l'intérêt comme adjuvant des enveloppements humides quand la structuration de l'environnement éducatif ne suffit pas, à elle seule, à contenir l'hétéro ou l'autoagressivité.

Les références bibliographiques sont essentiellement cliniques, elles témoignent d'une expérience, rapportent des cas de patients dont certains sont dans la capacité d'apporter leur propre témoignage. Ces témoignages, comme la plupart des témoignages cliniques de ce type, sont positifs. Certains patients (30 % dans une publication américaine réclament la poursuite du packing après son interruption. Il a été fait mention de familles d'enfants autistes qui, après l'interruption d'une série de packing (pour des raisons institutionnelles : le départ du médecin responsable de l'équipe), sont venus également réclamer avec insistance la poursuite du traitement dont ils avaient apprécié les bienfaits sur leur enfant.

La plupart des experts sont d'accord pour affirmer que le packing en lui-même n'a rien à voir avec la psychanalyse et pour s'étonner de l'assimilation faite, dans une partie du public, entre cette méthode psychocorporelle et une méthode basée uniquement sur un échange verbal qui, par définition, exclut le corps de sa visée et les contacts corporels de sa pratique. Il apparaît que, tant pour essayer de comprendre ce que l'enfant peut ressentir pendant le packing que pour aider à éclaircir les émotions complexes échangées entre les soignants et l'enfant, la théorie psychanalytique, telle qu'elle a été construite pour élaborer la situation spécifique de la cure, peut avoir une certaine utilité. Notamment, certains des experts ont employé les termes de transfert et de contre-transfert qui permettent de théoriser l'échange psychanalytique. Mais cette application à une situation différente d'une terminologie issue de la psychanalyse, qui n'est pas sans poser des problèmes épistémologiques, n'a pas valeur d'explication et peut être à l'origine de malentendus.

Aussi, selon les experts, est-il plus pertinent de se contenter d'une approche « phénoménologique » qui vise surtout à essayer de décrire aussi finement que possible la nature et l'évolution des modalités relationnelles entre l'enfant et ceux qui l'enveloppent. Plusieurs ont aussi fait mention des travaux portant sur l'intégration psychomotrice et psychosensorielle et notamment des recherches d'André Bullinger, un psychologue genevois du développement. Le premier temps de « saisissement » par le froid, temps particulièrement court, aurait l'intérêt de permettre à l'enfant de prendre conscience de son corps entier et donc de modifier dans un sens positif l'image qu'il s'en fait. Un certain nombre de constatations cliniques amènent en effet à penser que certains enfants autistes, en particulier ceux qui s'automutilent ou sont particulièrement instables et agités, ont une difficulté à percevoir leur corps comme un tout et en ont une image qu'on a, abusivement pour certains, qualifiée de « morcelée ». Des témoignages qui nous ont été rapportés, il semble qu'après ce moment de saisissement qui se manifeste par une réaction tonique globale et par un regard qui, de flottant, devient plus alerte et se fixe davantage sur le visage de ceux qui l'entourent, l'enfant généralement se détend, au fur et à mesure du réchauffement qui exerce sur lui une influence relaxante. Les experts ont insisté sur l'intérêt, pour l'intégration psychosensorielle, du gradient thermique et de cette succession d'une réaction tonique (apportée par le saisissement du premier contact froid) et d'une relaxation (apportée par la phase de réchauffement que l'enveloppement dans les autres linges ou plastiques secs et la couverture assurent efficacement).

L'un des experts, engagé dans des recherches neurophysiologiques sur les sensations algothermiques chez l'enfant autiste, va plus loin. Il a étudié l'apparente insensibilité à la douleur des enfants autistes automutilateurs et a pu montrer qu'en fait ces enfants, loin d'être insensibles, avaient au contraire un seuil de sensibilité à la douleur plus bas que celui des sujets normaux, mais qu'il existait une dissociation entre leurs manifestations comportementales à la douleur (apparente indifférence) et leurs réponses neurovégétatives qui tradiraient plutôt une hyperalgie. L'enregistrement des neurones impliqués montre ainsi chez un enfant automutilateur qu'une simple caresse évoque à l'enregistrement électrophysiologique un potentiel de réponse de type réponse à la douleur. Dès lors, l'hypothèse que fait cette équipe de recherche est que la centration sur la douleur au point du corps où se font les automutilations est utilisée par l'enfant automutilateur pour se mettre en retrait, dans une auto-sensualité prédominante qui l'isole des autres stimulations sensorielles. Le bref saisissement global par le froid, utilisant des voies spinothalamiques communes à la sensation thermique et à la sensation douloureuse, « décentrerait » l'enfant des points où son automutilation entretient la douleur. Pendant le réchauffement, l'enfant pourrait ainsi retrouver intérêt au monde qui l'entoure et, en particulier, aux messages verbaux et non verbaux que lui adressent les soignants. Ces hypothèses doivent faire l'objet de recherches complémentaires⁶.

Un autre expert, enseignant-chercheur, tout en se déclarant ouvert aux résultats éventuels de ces recherches, s'appuie sur des hypothèses différentes pour contester l'intérêt du packing qui, jusqu'à présent, n'a pas trouvé de fondement scientifique et repose, selon lui, sur « l'idée naïve » de « recoller les morceaux » d'un schéma corporel dissocié. En accord, à partir de ses propres recherches sur les émissions cochléaires chez les enfants autistes, pour reconnaître une hypersensibilité aux stimulations sensorielles chez ces enfants et une difficulté à « gérer les entrées sensorielles », il craint, en dépit du peu d'études sur les sensibilités tactiles et kinesthésiques, que les enveloppements humides et la sensation de froid ne soient à l'origine d'un sentiment de stress chez des enfants fragiles. Il s'appuie sur une étude qui ne concerne pas le packing, mais qui a montré des signes manifestes de stress, voire un état de panique, chez des enfants autistes exposés au long cours à un bombardement d'informations incompréhensibles. Ces observations, issues d'un contexte sensoriel différent, l'amènent, malgré son absence d'expérience dans ce domaine, à émettre vis-à-vis du packing, un avis défavorable, par « principe de précaution ». Le packing avec linge humide et froid lui paraît, a priori, exagérément invasif et il l'assimile aux méthodes aversives ou de contention qu'il proscriit par crainte de « dérapage ». L'enveloppement humide lui semble placer l'enfant dans une situation destructurante de perte de contrôle et de surstimulation. Il préfère, dans les cas graves d'automutilation, utiliser la réduction des informations sensorielles (en isolant l'enfant) ainsi que, éventuellement, des médicaments, notamment des antidépresseurs.

⁶ Tordjman S, Charras K. : Intérêts d'une meilleure compréhension de l'apparente insensibilité à la douleur et des automutilations dans l'autisme : vers de nouvelles perspectives thérapeutiques, In « La pratique du packing avec les enfants autistes et psychotiques en pédopsychiatrie », Erès, Ramonville Saint-Agne, 2007, 49-61. ; Tordjman S, Anderson GM, Botbol M, Brailly-Tabard S, Perez-Diaz F, Graignic R, Carlier M, Schmit G, Rolland AC, Bonnot O, Trabado S, Roubertoux P, Bronsard G. Pain Reactivity and Plasma β -Endorphin in Children and Adolescents with Autistic Disorder, *PlosOne*, 2009, 4 (8): eS289, 1-10.

Le packing est une technique très ancienne réhabilitée dans les années 70 auprès de patients schizophrènes, adaptée ensuite, à partir des années 80, aux enfants autistes.

Il s'agit d'un enveloppement serré, humide (plus souvent froid) suivi d'un réchauffement, accompagné par une équipe pluridisciplinaire et consistant en une à plusieurs séances par semaine d'une durée de 45 minutes.

Le packing est un traitement adjuvant intégré dans une approche multidimensionnelle thérapeutique, éducative et pédagogique. Il est associé à d'autres méthodes complémentaires.

C'est une pratique rare, généralement réservée à des cas gravissimes, en dernier recours en cas d'auto ou hétéro-agressivité, d'agitation extrême ou de catatonie, et présentée comme une alternative (ou un complément utile pour limiter les doses) aux neuroleptiques dont les effets indésirables ne sont pas négligeables.

Les résultats semblent globalement satisfaisants pour les patients, dont certains demandent qu'on renouvelle les séances. Il n'a pas été apporté de témoignage strictement négatif voire alarmant sur des comportements systématiques de rejet ou de refus.

Il n'y a pas eu de recherches systématiques, jusqu'à présent. Le programme hospitalier de recherche clinique en cours a pour objectif de mesurer l'efficacité à trois mois des techniques de packing dans les troubles graves du comportement des enfants présentant un TED en tant que traitement adjuvant de la prescription de rispéridone et d'évaluer la place du packing dans la stratégie thérapeutique globale à proposer aux enfants autistes les plus gravement malades. Des hypothèses psychologiques portent sur l'existence supposée d'une image désagrégée du corps qui serait restaurée par l'expérience généralisée du saisissement par le froid donnant la conscience d'un corps entier. La deuxième phase de réchauffement (dont l'effet pourrait être proportionnel à l'importance du gradient de température) correspondrait à une relaxation bienfaisante ouvrant sur une relation avec un entourage soignant particulièrement attentif et donc sur une prise de conscience d'autrui.

Des travaux de recherche neurophysiologiques pourraient être en faveur de l'effet bénéfique direct du gradient thermique et de l'enveloppement.

Les questions de la surstimulation et des facteurs de stress liés à la méthode restent posées.

Description de la pratique du packing

Les experts qui utilisent le packing décrivent tous une pratique très proche. L'indication est généralement posée par un médecin pédopsychiatre. Certains insistent tout particulièrement sur cette référence médicale et vont même jusqu'à préconiser qu'une séance de packing ne puisse avoir lieu que si un médecin est présent sur l'établissement. Le médecin pédopsychiatre, généralement après avis d'un pédiatre ou d'un neuro-pédiatre, s'assure que l'enfant est en bon état physique, les séances devant être interrompues en cas de maladie intercurrente. L'examen pédiatrique permet d'éliminer d'autres causes de troubles du comportement non liés spécifiquement à l'autisme, épilepsie complexe, processus pathologique générateur de douleurs que l'enfant ne sait ni exprimer, ni localiser. Chez les adolescents catatoniques, l'examen psychiatrique s'assure de l'absence d'autres troubles (hallucinations) justiciables de traitement par les psychotropes.

Afin de relier le packing aux autres prises en charge, la décision médicale est prise en équipe, après consultation des autres intervenants. L'indication de packing ne peut être posée de manière autoritaire car elle exige la collaboration et la bonne entente de tous les protagonistes. Du fait du fonctionnement global des services de pédopsychiatrie, cette notion d'équipe paraît essentielle et a été mentionnée par tous les experts, certains insistant plus que d'autres sur la nécessité d'un consensus d'équipe sur l'indication pour que les séances se déroulent correctement. Il semble d'autant plus important pour eux, que l'équipe accepte et comprenne cette démarche thérapeutique que l'investissement en temps et en personnel nécessaire à la technique est lourd.

L'accord des parents (ou, à défaut, du tuteur de l'enfant) est un préalable indispensable pour tous les experts, sans exception. Les parents sont informés en détail de la technique et des raisons qui amènent à préconiser son usage. Dans certains cas, on peut leur montrer une vidéo qui explicite la

technique. Tout au long du déroulement, ils sont informés de la manière dont se passent les séances et ont des entretiens réguliers, généralement avec le médecin référent. Ils peuvent être invités à assister directement à des séances. La question a été discutée de savoir s'il était préférable que cette assistance des parents soit envisagée dès les premières séances, afin de leur laisser la possibilité de suspendre le traitement, ou s'il valait mieux les intégrer, une fois le processus « stabilisé » et après que l'enfant s'y soit familiarisé. Les entretiens avec le médecin révèlent souvent que les parents ont eux-mêmes perçu le goût de l'enfant pour se sentir enveloppé dans un linge ou une couverture de manière serrée et l'apaisement alors ressenti.

A titre anecdotique, le témoignage d'une autiste de haut niveau, Temple Grandin, qui a écrit deux livres sur sa vie et qui a inventé une « machine à serrer » qu'elle utilise comme sédatif de ses angoisses, a été rapporté par un expert. Les parents ont pu eux-mêmes utiliser des stratégies de ce type dans des moments difficiles ou en période d'interruption du traitement (voyage à l'étranger, période de vacances). La plupart des experts se montrent réticents à proposer aux parents d'utiliser à leur tour, à domicile, le packing en tant que tel, car il s'agit d'une technique nécessitant une formation qu'il semble préférable de réserver aux professionnels. Les experts, unanimes pour préconiser une coopération étroite avec les parents, qui présuppose une bonne information et une certaine transparence, distinguent ainsi collaboration et confusion des rôles.

L'un des experts, réservé par ailleurs sur ce traitement, fait une différence entre l'enveloppement décidé par le sujet et celui qui est imposé par d'autres personnes. Il oppose l'entourage affectif dans les bras d'un parent et le packing qu'il ressent, contrairement à tous les autres professionnels auditionnés, plus comme un moyen de contention que comme une attitude empathique contenante. Citant sa propre expérience, il reconnaît toutefois l'importance de l'empathie dans tout soin ou toute méthode éducative et admet que cette dimension essentielle reste difficilement mesurable.

L'enfant est familiarisé avec le lieu « dédié » où se passent les packs. Il s'agit souvent d'un lieu confortable, assez neutre, peu éclairé, peu coloré, isolé phoniquement, de manière à éviter les surstimulations. On le lui fait visiter, on lui présente les membres de l'équipe qui vont l'accompagner pendant les séances et qui, en principe, resteront toujours les mêmes. On lui explique, avec les moyens adaptés à son niveau de compréhension, ce qui va se passer. Éventuellement on effectue devant lui un enveloppement sur une poupée. Ce n'est généralement qu'après plusieurs séances de familiarisation, que s'engage la procédure proprement dite, après avoir sollicité son accord s'il est en état de le donner. Si possible, quatre personnes participent à l'enveloppement dont au moins une est déjà connue de l'enfant. Il s'agit généralement de l'éducateur(trice) ou de l'infirmier(ère) de référence qui l'accompagne depuis son groupe de vie ou d'activité et le ramènera ensuite dans le groupe. L'enfant est invité à se déshabiller, parfois avec l'aide d'un adulte. Il conserve ses sous-vêtements ou se met en maillot de bain. Il arrive que certains enfants, surtout petits, préfèrent se mettre nus et cette préférence est alors respectée par certaines équipes. Une attention particulière à la pudeur est portée, surtout avec des adolescents, et un paravent est prévu. L'enfant est alors invité à s'étendre. Très rapidement, en quelques minutes, il est alors enveloppé dans des linges préalablement trempés dans l'eau froide : un linge pour chaque membre (ce qui nécessite quatre intervenants dans cette première phase, qui doit être rapide pour éviter un prolongement de la sensation de froid). Les bras sont ensuite tenus au long du corps par un drap sec. Un drap sec ramène également les deux jambes l'une contre l'autre. L'enfant est ensuite entièrement enroulé dans une feuille plastique afin d'isoler le tissu mouillé de la couverture qui vient compléter l'enveloppement (certaines équipes font l'économie de cette feuille en plastique et utilisent une couverture chauffée au préalable). Sa tête reste libre et une collerette permet d'isoler son cou de la couverture afin de prévenir une éventuelle irritation. On veille tout particulièrement à éviter les faux plis à chaque épaisseur d'enveloppement (depuis le drap mouillé jusqu'à la couverture) car ces faux plis pourraient engendrer une sensation d'inconfort. Un ou deux des intervenants quittent alors la séance et l'enfant reste en présence de deux intervenants au minimum, l'un à sa tête, l'autre à ses pieds, qui commentent ce qui se passe, verbalisent les émotions qu'ils croient percevoir sur son visage, éventuellement échangent avec lui, s'il possède un langage articulé. Un des intervenants (parfois un stagiaire en formation, en situation d'observateur non participant) prend des notes sur les différents événements, échanges ou attitudes. La séance dure environ trois quarts d'heure. Puis l'enfant est désenveloppé. Dans certains cas, il peut être massé ou frictionné, en privilégiant et nommant certaines zones du corps, particulièrement peu investies (par exemple les jambes, chez un enfant qui ne marche pas). Certains enfants petits utilisent alors ce moment privilégié pour se lover dans les bras de l'éducateur(trice) ou de l'infirmier(ère) de référence, éprouvant un contact corporel rassurant (on nous a toutefois fait remarquer que le packing est souvent utilisé chez des enfants automutilateurs qui supportent mal le contact physique et imposent

aux encadrants une attitude réservée et le contrôle d'une tendance naturelle à toucher l'enfant ou à le prendre dans ses bras). On peut alors stimuler l'olfaction en employant de l'eau de Cologne ou des huiles parfumées (on nous a rapporté un cas où on utilisait, avec accord de la mère, le parfum maternel auquel l'enfant était particulièrement fixé. Une équipe a l'habitude d'envelopper l'enfant, au sortir du pack, dans une serviette chaude qui vient de chez lui). On peut alors donner à l'enfant une collation avant de le raccompagner sur son groupe où, dans certains cas rapportés, il fera l'objet d'un accueil particulier. Certains proposent à l'enfant de dessiner ou de se livrer à des activités de modelage qui ont pour visée de l'aider à symboliser son expérience.

Après le pack, il semble essentiel que l'équipe puisse consacrer un certain temps à « faire le point ». Soit des notes ont été prises en cours de séance (notamment si l'équipe bénéficie d'un observateur ou de stagiaires en cours de formation), soit elles sont prises au moment du débriefing. Ces notes seront utilisées dans un travail de supervision. On nous a présenté deux niveaux de supervision :

- l'élaboration, généralement une fois par semaine, par l'équipe du packing d'un résumé du contenu des séances et ses observations pour le reste de l'équipe de l'établissement afin de maintenir un lien entre le packing et les autres activités proposées ;
- la supervision mensuelle plus approfondie, une fois par mois, soit avec le médecin responsable, soit avec un psychologue de l'équipe, soit avec un tiers extérieur.

Les séances se déroulent de une à trois fois par semaine, généralement sur une période de cinq à six semaines renouvelables. Elles peuvent être prolongées sur une plus longue période, en particulier lorsque l'indication n'est pas limitée aux crises, mais représente un traitement de fond. Il apparaît fructueux, en particulier dans les interventions de crise, de fixer dès le départ, un terme au traitement, quitte à revoir la situation au terme prévu pour envisager une prolongation.

L'équipe du pack est multidisciplinaire. C'est généralement une équipe spécifique, qui a reçu une formation *ad hoc*. Le plus souvent elle est animée par un ou une psychomotricien(ne), assisté(e) par des éducateurs(trices) des infirmier(ère)s ou des aides-soignant(e)s. Elle peut aussi inclure des psychologues. Il arrive que certains médecins psychiatres participent directement aux enveloppements.

Certaines équipes disposent d'un protocole écrit, d'autres se transmettent oralement le protocole, au fur et à mesure d'une formation intra-équipe, par les pairs. Les experts considèrent que l'existence d'un protocole écrit et d'une fiche d'information aux parents afin d'obtenir leur accord écrit sont nécessaires. Cependant, il est souligné l'importance de maintenir une certaine flexibilité et de pouvoir adapter le protocole de manière souple à chaque enfant.

S'il faut parfois, au début, savoir exercer une contrainte légère pour surmonter les premières réticences de l'enfant, il faut savoir aussi suspendre le packing lorsque l'enfant manifeste clairement son refus ou sa détresse. Un des experts a toutefois fait remarquer qu'une des caractéristiques de l'enfant autiste était de refuser fréquemment ce qu'on lui proposait et tout dérangement de son retrait et de sa persistance dans l'immobilité. Il faut donc savoir, comme pour toute autre activité thérapeutique ou éducative, exercer une certaine pression et ne pas renoncer trop vite.

La différence de pratique la plus nette porte sur la préparation des linges. Certaines équipes (notamment celle du professeur Delion, promoteur de la méthode) utilisent l'eau à la température du robinet. D'autres placent les draps préalablement au réfrigérateur ou les trempent dans l'eau glacée. Certains, à l'inverse, ont expérimenté l'enveloppement sans gradient thermique, dans des draps secs, ce qui est à la limite de la méthode.

Les pratiques rapportées par les experts sont similaires. Les pratiques homogènes et variables sont résumées ci-après.

Les pratiques homogènes :

- **Préalables :** information et accord des parents. Sollicitation de l'avis de l'enfant dans la mesure de ses capacités. Indication validée par un médecin pédopsychiatre après bilan somatique et discussion collégiale en équipe. Existence d'une équipe dédiée stable, formée, multidisciplinaire (le pack nécessite de deux à quatre personnes autour d'un enfant). Une pièce dédiée. Le packing est toujours inséré dans un processus général de soins.
- **La séance :** l'enfant, après avoir été familiarisé avec les lieux et les personnes, est amené par son ou sa référent(e). Il est déshabillé et enveloppé rapidement dans des linges mouillés entourés d'un drap sec et d'une couverture chaude. La tête reste libre. En présence constante de deux à trois intervenants, la durée de chaque séance est de 3/4 d'heure avec échanges verbaux et non verbaux avec l'enfant.
- **Après la séance :** temps de relaxation avec collation. L'enfant rhabillé est reconduit dans son groupe. Les intervenants opèrent un débriefing.
- Reprise ultérieure en équipe.
- Supervision avec rapport écrit.
- Le protocole est adapté en permanence à la réaction de l'enfant et peut être interrompu.

Les pratiques variables :

- **Les indications :** généralement traitement de crise (automutilation, agitation extrême) ou parfois traitement de fond.
- **Une séance par semaine** (cas le plus fréquent) ou trois ou quatre séances hebdomadaires.
- **La durée :** quelques semaines ou traitement prolongé (sur plusieurs mois ou années). La durée du traitement est le plus souvent fixée à l'avance, avec une clause de reconsidération prévue.
- **La fonction des intervenants :** psychomotriciens, infirmiers, éducateurs, psychologues, médecins.
- **La température des draps mouillés :** eau du robinet, frigidaire ou glaçons.
- Certains interposent une feuille de plastique entre les draps et la couverture pour limiter le refroidissement lié à l'évaporation.
- **Le mode de formation :** simple compagnonnage ou formation théorique et pratique extérieure.
- **Présence ou non des parents dans la séance** (a priori pas à la première séance).
- **Existence d'un protocole écrit et d'une fiche d'information des parents ou protocole et informations transmis verbalement.**
- **Enfant gardant systématiquement sous-vêtements ou maillot de bain ou nudité tolérée si elle semble souhaitée par l'enfant.**

Les risques

Tous les experts nous ont déclaré qu'il n'existait ni dans la littérature ni dans leur expérience aucune donnée permettant de documenter des risques physiques liés directement à la technique des enveloppements humides. Le seul cas d'accident connu et rapporté n'a aucun rapport avec le packing dont il est question dans ce rapport. Il s'agissait d'un enfant canadien soumis à une contention lourde par une couverture pesant plus que le poids de l'enfant, abandonné sans surveillance et retrouvé étouffé.

Les risques somatiques liés à l'application de la technique

- *Risques relatifs à l'hypothermie ou à l'évaporation*

La première réponse à l'hypothermie sous commande adrénérgique est la vasoconstriction des shunts artériovoineux, qui prédomine au niveau des extrémités (doigts, orteils). La vasoconstriction réduit les échanges de chaleur d'une part entre la peau et l'environnement (d'environ 25 % au maximum), d'autre part entre les compartiments central et périphérique.

Les dernières publications sur les hypothermies provoquées par voie externe concernent l'hypothermie thérapeutique comme agent neuroprotecteur après arrêt cardiocirculatoire.

Il s'agit d'hypothermies dites modérées (32° à 34° C de température centrale pendant 12 à 24 heures). Le refroidissement externe est dans ces cas réalisé à l'aide de différents systèmes refroidissants (matelas, draps mouillés et couvertures) et utilise la pulsion d'air froid, permettant d'obtenir un refroidissement par convection. Ces systèmes permettent une vitesse de refroidissement de 0,3 à 1° C par heure. Ce rendement est amélioré par l'association de glaçage externe et/ou interne (lavage gastrique à l'eau froide), permettant d'atteindre 1,6° C par heure.

Aucune complication centrale spécifique n'est relevée avec ces méthodes : troubles du rythme cardiaque, hémorragies ou infections ne sont relevés que pour des températures bien plus basses. Un syndrome de Raynaud lié à la vasoconstriction des shunts artério-veineux au niveau des extrémités (doigts, orteils) peut apparaître et est un phénomène transitoire qui disparaît au bout de quelques minutes après réchauffement⁷.

La pratique du packing n'entraîne pas ce niveau d'hypothermie. Si la technique de refroidissement peut être rapprochée, ni la durée, ni l'intensité de l'hypothermie ne peuvent être comparables... au point que la température centrale des enfants en cours de packing n'est jamais évoquée, car non préoccupante.

La deuxième réponse à l'hypothermie est le frisson. Le frisson est un moyen de défense de notre organisme, à partir d'un seuil approximatif de 36° C. Lorsqu'il intervient, il augmente la consommation globale d'oxygène, et en augmentant la calorigénèse, lutte contre l'hypothermie. Il est à noter qu'aucun des professionnels auditionnés n'a évoqué à aucun moment que l'enfant frissonne ou grelotte. Les seuls mots utilisés ont été ceux de saisissement... Cela veut dire vraisemblablement que le frisson n'a pas lieu et que la température centrale se maintient au-dessus de 36° C. Chez un patient sous traitement neuroleptique, on peut cependant se demander si la vasoconstriction réactionnelle au froid et le frisson ne sont pas légèrement atténués.

Enfin, l'enveloppement dans des linges secs et une couverture (avec ou sans film plastique) limite l'évaporation et inverse le refroidissement, en permettant de restaurer rapidement une remontée de la température de contact par les échanges thermiques avec le corps enveloppé. Le risque lié à l'évaporation n'est raisonnablement pas envisageable.

Aucun incident somatique n'est rapporté dans le cadre du packing pratiqué selon les modalités décrites dans ce document, ni par les personnes interrogées, ni dans la littérature.

Le risque somatique lié à l'hypothermie peut être totalement éliminé si la technique est réalisée selon ces modalités.

Les seuls risques physiques seraient de passer à côté d'une comorbidité (comme une maladie physique douloureuse à l'origine d'auto ou d'hétéro-agressivité, une maladie comitiale) ou d'un trouble psychiatrique sous-jacent (hallucination). La réalisation des consultations somatique et psychiatrique préalables permet de limiter ces risques.

Les risques psychologiques consécutifs à l'application de la technique

Pour l'enfant, le premier risque est la crise d'angoisse ou l'attaque de panique. Certains enfants peuvent ressentir, surtout en début de traitement, des angoisses dites « d'étouffement », véritablement claustrophobiques. L'observation du tonus, du regard, du comportement, la prise de pouls, permettent de les déceler. Lorsqu'elles ne cèdent pas à la réassurance verbale, éventuellement au contact d'une main sur le corps enveloppé, à une musique d'ambiance douce, elles peuvent amener à interrompre le traitement soit temporairement soit définitivement et à chercher d'autres modes de prise en charge psychocorporelle substitutive : massages, balnéothérapie, patageoire.

⁷ Cf. articles généraux notamment Lienhart A., Camus Y. Equilibre thermique, in : Physiologie humaine appliquée. Arnette, Groupes liaisons edit., 2006, pp 559-576 ; Huet O., Lemiale V., Cariou A. L'hypothermie thérapeutique en réanimation. Congrès national d'anesthésie-réanimation 2006. Conférences d'actualisation, Elsevier, pp : 179-187. ; Karavidas M.K., Tsai P.S. et al. Thermal biofeed back for primary Raynaud's phenomenon : a review of the litterature. Appl. Psychophysiol Biofeed back 2006, sept ; 31(3), 203-216. Review.; Sterz F., Holzer M., Roine R. et al : Hypothermie after cardiac arrest : a treatment that works. Curr. Opin. Crit. Care, 203 ; 9 : 205-210.

Le second risque, en particulier avec les adolescents, est le risque d'érotisation. Eveillant chez l'enfant des émotions qui seraient désorganisatrices et difficiles, pour lui, à contrôler, il entraînerait un état d'excitation plutôt que de sédation. On veille donc à une certaine réserve dans les contacts corporels, au respect de la pudeur. La très grande proximité induite par les phases d'enveloppement et de désenveloppement voire par les frictions et massages oblige d'être particulièrement attentif à ce risque.

Les événements indésirables résultant d'une mauvaise réalisation de la technique

Les experts ont tenu à souligner l'existence de circonstances pouvant être dangereuses et liées, non à la technique elle-même, mais à des défauts dans sa réalisation.

C'est d'abord celle d'une dérive « magique », un sentiment de toute-puissance, voire un mouvement irrationnel de fusion avec l'enfant, dans une sorte de « débordement empathique » où les soignants pourraient s'imaginer percevoir jusqu'en ses tréfonds l'expérience intime de l'enfant. Ce manque de réserve pourrait conduire à un verbiage pseudo-psychanalytique et obscur qui surprendrait ou inquiéterait inutilement les parents et décourageait leur collaboration.

Cette dérive peut aussi conduire à une forme de dénaturation où la contenance proposée par le pack se transformerait en contention ou même en punition. Si n'importe quelle thérapie ou méthode éducative peut subir ce type de dérive si elle est mal encadrée et mal contrôlée, la proximité physique, l'atmosphère régressive, la passivité à laquelle l'enfant est contraint par l'enveloppement sont ici des éléments favorisant dont les soignants engagés dans ce type de pratique doivent être conscients.

À l'inverse, le risque de perte de sens, d'enlisement dans une chronicité purement répétitive, où les packs se succèdent et se prolongent au long du temps, sans être investis, a été relevé. La prise de notes, le travail de supervision visent à éliminer ou minimiser ce risque qui, lui aussi, n'est pas propre à la méthode et menace toute modalité de prise en charge de ces enfants dont on a dit, à titre métaphorique, que l'autisme était « contagieux », c'est-à-dire que la gravité de leur symptôme et la lenteur de leur évolution engendraient, autour d'eux, le découragement et le désengagement relationnel. Un expert a mentionné une manière intéressante d'éviter la banalisation : lorsqu'un des intervenants habituels est absent inopinément, la séance de packing est annulée et remplacée par une rencontre avec les autres intervenants habituels et l'enfant est invité à dessiner l'absent ou le pack, de manière à l'aider dans un travail de représentation.

Une autre forme de « contagion » autistique risque d'apparaître si le pack est, selon l'expression d'un expert, « clivé » du reste du fonctionnement institutionnel ou si apparaissent des phénomènes de concurrence voire de rivalité. Les séances sont alors isolées du reste du programme qui, du coup, perd sa cohérence. La méthode est alors attaquée parce qu'elle est demandeuse de temps, que l'enfant du pack bénéficie d'un intérêt privilégié au détriment des autres. Il importe, plusieurs interlocuteurs l'ont rappelé, que le reste de l'institution soit en lien avec les séances de packing, qu'elle en soit informée, que certains de ses membres participent soit à leur déroulement même, soit au soutien de l'équipe spécifique du pack. La pratique du pack dans une institution qui n'y est pas préparée, qui n'en aurait pas les moyens (un lieu « dédié », une partie dédiée de l'équipe, formée et ayant du temps spécifié pour ce travail), ou qui explicitement ou implicitement rejeterait la méthode, peut être source de risques.

Un autre danger est la discontinuité. La méthode exige d'être poursuivie sur une période assez prolongée (plusieurs semaines au minimum) et avec, au moins, une des personnes impliquées, de préférence toutes, qui restent la ou les mêmes. Il nous a été dit qu'un arrêt trop rapide risquait de « casser l'espoir » entretenu auprès des parents et dans l'équipe elle-même par le recours à cette thérapie, donc de démobiliser ceux qui s'étaient alliés pour lutter contre des manifestations autistiques telles que l'automutilation. Cette approche exige aussi qu'on prenne en compte les phénomènes de sevrage, en espaçant progressivement les séances en fin de traitement et surtout en prévoyant un « après ». Il apparaît essentiel, nous a-t-on dit, de prévoir un relais lorsque le packing s'arrête de manière à ce qu'après avoir bénéficié d'une attention aussi soutenue, l'enfant ne se sente pas désinvesti et abandonné.

Risques de nature psychologiques liés à l'application correcte de la technique : angoisse excessive, érotisation.

Dangers liés à des défauts de réalisation de la technique : sentiment de toute-puissance et empathie excessive.

Confusion entre contenance et contention, entre soins et punition.

Banalisation et pérennisation de la technique sans remise en cause de l'indication.

Non-intégration dans le programme général de soins avec incompréhension et rejet par le reste de l'équipe.

Sentiment de discontinuité et d'abandon à la fin de la série de séances.

Conditions de bonne réalisation de la pratique du packing

Les experts, unanimement attentifs à la sécurisation de la méthode, ont à nouveau émis des avis concordants sur les conditions de sécurisation.

La rédaction d'un protocole écrit et d'un document de consentement éclairé est souhaitée. Au-delà, la nécessaire adaptation « sur mesure » au cas de chaque enfant et au moment de l'évolution de cet enfant nécessite un travail d'observation clinique dans la séance et hors de la séance et une élaboration en équipe. Le travail institutionnel d'articulation entre ce qu'observent les différents intervenants : thérapeutes, éducateurs, enseignants et la mise en lien de ces observations avec celles de la famille est un premier et essentiel élément de sécurisation du packing, comme de toute technique thérapeutique, éducative ou pédagogique avec les enfants souffrant de troubles envahissants du développement. Un des experts a employé la métaphore de la « poupée gigogne » pour désigner le triple emboîtement du pack physique qui contient l'enfant, du pack émotionnel et verbal constitué par l'équipe qui entoure l'enfant dans le pack, enfin de l'enveloppe institutionnelle qui soutient et entoure de son fonctionnement global l'équipe du pack.

La formation est essentielle. Elle comporte, dans un premier temps, des formations spécialisées développées par des organismes de formation continue. Ces formations comprennent d'abord une information sur les principaux apports des sciences cognitives, de la neurobiologie, de la psychologie du développement et de la psychopathologie à la compréhension des personnes autistes. La réalisation d'un pack est présentée sur vidéo ou sur exercices pratiques. Les risques et surtout la nécessité d'un travail institutionnel cohérent sont rappelés. Une partie importante de la formation se fait sur le terrain auprès de soignants déjà formés et expérimentés. Des journées peuvent réunir ensuite des équipes pratiquant le packing pour des échanges d'expériences. On a insisté sur l'intérêt de formateurs venant de l'extérieur et appelant l'équipe à une réflexion sur sa pratique.

La supervision est le moyen le plus sûr d'éviter les dérives mentionnées ci-dessus. Elle vise à aider les soignants impliqués à travailler sur les émotions complexes suscitées en eux par les enfants autistes et à maintenir leur mobilisation, leur investissement et leur créativité (on en a un exemple dans la manière citée ci-dessus de traiter les absences éventuelles et les interruptions épisodiques). Il importe que le packing reste une activité pensée et réfléchie, à laquelle l'équipe, aidée par le travail de supervision, cherche à donner un sens dans l'ensemble de la prise en charge de l'enfant.

Enfin l'organisation institutionnelle et le travail d'équipe permettent d'assurer la mise en place des moyens de sécurisation. Un des experts a parlé de « bienveillance mutuelle » pour caractériser le travail de l'équipe et a insisté sur l'importance de la disponibilité de cette équipe, notamment vis-à-vis des parents. Leur information régulière, dans un style simple, évitant le jargon, est un élément essentiel de sécurisation et de maintien d'une atmosphère coopérative et confiante.

Plusieurs des experts ont refusé de prendre parti sur le type d'institution. Le packing peut, selon eux, se pratiquer aussi bien en ambulatoire que dans un centre de jour ou dans une institution résidentielle, dans un service dépendant du secteur sanitaire que dans un service dépendant du secteur médico-social. S'il est pratiqué dans un service pédopsychiatrique de secteur pour un enfant pris en charge, par ailleurs, dans une institution médicosociale, il importe qu'un travail de liaison soit soigneusement poursuivi entre les deux institutions. La référence médicale est essentielle, l'un des experts allant jusqu'à réclamer la présence d'un médecin sur les lieux, sinon dans la salle du packing. C'est le

médecin qui valide l'indication discutée en équipe et généralement assure le lien avec la famille. Le cadre infirmier ou socio-éducatif assure le respect du protocole et l'organisation de l'équipe spécifique ainsi qu'une bonne transmission des informations au reste de l'équipe et une articulation avec le reste de la prise en charge. Le ou la responsable de l'équipe de packing assure la continuité, en étant présent(e) à l'ensemble des séances. Un(e) référent(e) de l'enfant, qui peut participer aux séances assure le lien avec le groupe de référence de l'enfant. Enfin l'équipe du packing rencontre un superviseur : médecin ou psychologue.

La sécurisation doit être un souci partagé par tous. Protocolisation, mais latitude d'adaptation sur mesure.

Analyse institutionnelle et travail d'articulation en équipe. La sécurité repose surtout sur la synergie entre équipe médico-soignante, éducateurs et familles. Formation initiale et continue de l'équipe dédiée. Supervision dans l'équipe de soins.

Information claire et transparente des parents.

Organisation précise du travail dans l'institution avec bonne répartition et articulation des rôles.

Différents types d'institutions peuvent être impliquées mais la référence médicale est indispensable et les liaisons interinstitutionnelles impératives.

Conclusions et préconisation

Pratiquée par un personnel formé et supervisé, dans un cadre précis, selon un protocole précis et limitée à des cas bien définis, la méthode des enveloppements humides froids ne comporte aucun risque somatique.

Malgré l'absence de résultats de travaux de recherche et de données publiées, les experts, à partir de leur expérience personnelle, ont identifié deux types de risques psychologiques et des dangers découlant de défaut de réalisation du packing. Ce document liste des points de pratiques qui devraient permettre de réduire ces risques.

Des travaux de recherche de nature neurophysiologique et clinique devraient être menés pour mettre en évidence les effets bénéfiques éventuels et la balance bénéfiques-risques de ce traitement dont la connaissance ne repose jusqu'à présent que sur des constatations empiriques.

Annexe 1 - Liste des professionnels auditionnés

Charles AUSSILLOUX, pédopsychiatre

Cécile CARASSUS, infirmière en pédopsychiatrie

David COHEN, pédopsychiatre

Jacques CONSTANT, pédopsychiatre

Pierre DELION, pédopsychiatre

Marie-Renée LE GRAND, psychologue

Eric PIREYRE, psychomotricien enfants

Bernadette ROGÉ, psychologue formatrice

Sylvie TORDJMAN, pédopsychiatre

Annexe 2 - Liste des questions posées aux professionnels auditionnés

1. Si vous pratiquez le packing,
 - a. Décrivez vos pratiques en matière de préparation (décision, prescription), de réalisation et de suivi ?
 - b. Dans quel cadre thérapeutique ou éducatif se pratique cette technique ?
 - c. Vous référez-vous à un protocole écrit ou à une méthode standardisée ? Lequel ?

Merci de répondre à chacune des questions suivantes selon les deux points de vue suivants, en deux temps distincts :

- *Que dit la littérature scientifique ?*
 - *Quel est votre expérience personnelle ?*
2. Quels sont les risques liés à la technique du packing utilisant la méthode de l'enveloppement humide dans les conditions habituelles pratiquées en France : patients à risque, environnement à risque, conditions de réalisation :
 - a. Risques physiques (cardiovasculaire, autres)
 - b. Risques psychologiques (à l'exclusion des risques liés aux considérations d'ordre éthique, notamment la notion de maltraitance)
 3. Au regard de ces risques, quelles précautions faut-il mettre en œuvre pour limiter au maximum les risques (conditions en termes de formation, information, logistique, organisation, ressources humaines, etc.) :
 - a. Au moment de la préparation de chaque séance de packing
 - b. Au moment de chaque séance de packing
 - c. L'issue de chaque séance du packing
 4. Autres considérations sur la sécurité de la pratique du packing.

Annexe 3 - Notes de synthèse des associations de parents

▪ Association Léa pour Samy

Le cas de l'enfant Mathieu a été le point de départ de la lutte de Léa pour Samy contre le « packing » mais aussi les signalements abusifs faits par des psychiatres à l'encontre de parents qui refusent d'infliger ce traitement à leur enfant et qui privilégient l'éducation.

Ainsi, Mathieu a-t-il été placé d'office à l'hôpital psychiatrique S. dans le service du Professeur D. C. par décision de justice suite au signalement effectué par le psychiatre à l'encontre de la mère de l'enfant, une mère qui souhaitait arrêter les traitements à l'hôpital de jour et confier son fils à une prise en charge éducative.

Mathieu s'est vu infligé le « packing » pendant **6 mois** dans cet hôpital, sans aucune autorisation des parents, bien au contraire. Pendant et à l'issue de cette période, l'état de santé de l'enfant s'est aggravé, une aggravation caractérisée notamment par une augmentation des automutilations et de l'enfermement sur soi, mais aussi par le développement de stéréotypies comme par exemple l'impossibilité pour Mathieu d'exécuter les tâches élémentaires de la vie courante telles que s'alimenter sans être enveloppé.

Cet enfant a donc fait l'objet tout au long de ces mois d'un procédé qui n'a été ni validé ni contrôlé scientifiquement et dont une autorisation d'étude vient d'être accordée récemment par le ministère de la santé au professeur Delion, une étude qui n'a toujours pas débuté et qui est limitée à un panel de 162 enfants. Donc, le « packing » se pratique dans les hôpitaux de France, nous estimons à 300 le nombre des hôpitaux ayant recours à ce procédé, alors même que la « méthode » doit faire l'objet d'une étude expérimentale, une étude financée par les deniers du contribuable.

D'ailleurs, dans le cas de Mathieu, le Professeur C.-même a reconnu être dans l'incapacité d'apporter une réponse adéquate au problème de l'enfant autiste, ce qui cependant ne l'a pas empêché de pratiquer le packing sur lui pendant des mois.

Plus grave, encore, le « packing » est désormais pratiqué dans des institutions éducatives, dépourvues de toute assise médicale et de toutes les garanties de la sécurité sanitaire, sur des enfants autistes et donc malades.

L'association Léa pour Samy considère donc le « packing » comme une méthode présentant des risques graves pour la santé des personnes autistes sur lesquelles Il est pratiqué en ce qu'il :

Constitue un rejet de la classification internationale de l'OMS en matière d'autisme qui situe l'autisme dans les maladies neurobiologiques ayant des sources génétiques et non dans le cadre de la psychose infantile et donc en dehors du champ de la psychanalyse.

Dénigre par conséquent les besoins de la personne autiste en termes d'éducation et les thérapies comportementales qui sont elles adaptées à cette pathologie. En effet, la thérapie comportementale est une mesure alternative de traitement ayant fait preuve d'efficacité dans les pays anglo-saxons et scandinaves, notamment la Suède et le Canada, depuis plusieurs décennies, une thérapie qui ne représente aucun risque physique ni psychique pour l'enfant et qui est validée par la communauté scientifique internationale.

Consiste en un traitement pratiqué dans le cadre médical et néanmoins dépourvu de toute validation scientifique puisqu'il s'agit d'un procédé psychanalytique, et par voie de conséquence, d'un soin inadapté à la pathologie traitée, dans ce cas l'autisme, ce qui constitue un défaut de soins et une mise en danger délibérée de la personne d'autrui.

Consiste en un traitement dangereux dans le sens médical puisqu'il envisage l'utilisation de neuroleptiques associés à une exposition au froid. Nous vous renvoyons à cet effet au rapport de l'Afssaps du novembre 2004 intitulé « Mise au point sur la conservation des médicaments en cas d'épisode de grand froid ».

Consiste en une pratique largement et vivement contestée par la communauté scientifique internationale et bannie des pratiques médicales dans des pays comme les Etats-Unis, sachant qu'elle a été développée par un psychiatre américain nommé M.A. Woodbury.

Plus proche de nous, l'Espagne dans son « Guide des pratiques médicales » ne fait aucune mention du « packing » dans le traitement de l'autisme. Le « packing » se trouve appliqué par une psychiatrie psychanalytique qui dérive vers une pensée dépourvue de tout fondement. Il suffit pour le constater de se plonger dans les écrits des promoteurs de cette pratique.

Constitue un traitement inhumain et dégradant du patient notamment en ce qui concerne les enveloppements humides, mais aussi une maltraitance d'une part :

- pour brutalité physique et violence physique exercée sur une personne d'une particulière vulnérabilité telle que l'enfant autiste. En effet, étant destiné a priori à des enfants violents et qui s'automutilent, le packing ne peut s'appliquer que par usage de la force ;
- d'autre part, pour l'application d'un traitement inadapté, scientifiquement contesté et inefficace à une pathologie neurologique ;
- Plus grave, le « packing » est appliqué à des enfants autistes qui n'ont pas de comportements violents et qui ne s'automutilent pas et ce pour des raisons financières ;
- Les écrits des promoteurs du « packing » en parlent comme d'un outil de communication générateur de souffrances pour l'enfant et pour l'équipe qui l'entoure. Quel est donc ce traitement infligé à un enfant autiste qui rend l'équipe traitante, elle-même, malade de façon à ce qu'elle ait à son tour besoin de soutien psychologique.

Mais encore,

Il s'agit de créer une situation inégalitaire en France en matière d'accès aux soins entre les personnes ayant les moyens financiers d'être soignées à l'étranger ou en France mais selon des méthodes innovantes et adaptées à l'autisme et celles qui sont contraintes d'être soignées en France, faute de moyens.

Nous qualifions cette situation d'anormale et d'inacceptable.

La Commission se réunit afin d'examiner les « Conditions de sécurité de la réalisation des enveloppements humides » ce qui revient à accepter d'emblée la pratique du « packing » et à la considérer comme étant sûre et efficace dans le traitement de l'autisme alors qu'il n'en est rien. Ce faisant, elle s'induit en erreur et porte une atteinte grave à la santé publique.

Quand bien même c'eût été le cas, en aucun cas la sécurité de l'enfant ne peut être garantie puisque l'utilisation de la force et de la violence pour la maîtrise du « sujet » est inhérente à l'application de cette méthode, notamment en raison de la conviction de ses promoteurs qu'ils administrent des soins nécessaires urgents.

Enfin,

Nous tenons à souligner l'absence dans cette commission de personnes maîtrisant la question de l'autisme et des différentes techniques de soin en vigueur à ce jour. Nous émettons par conséquent des doutes sérieux quant à la valeur scientifique de l'avis qu'émettra cette commission à ce sujet.

M. Hamed SAJIDI
Président de l'Association Léa pour Samy

▪ Fédération française Sésame Autisme

Packing

(Texte publié dans la revue *Sésame* n° 170, 2^e trimestre 2009)

Nos réflexions sur la polémique qui entoure le packing, à la suite des prises de position de certaines associations, de la réponse du professeur Delion (qui ne nous a pas été directement adressée, mais qu'on nous renvoie de partout en nous interrogeant...) et d'une lettre de la DGAS, aux CREAI, pour le compte du ministère de la santé...

Du packing et du reste...

En tant qu'association de parents, connue et reconnue, de divers horizons, on nous sollicite pour connaître notre position sur le packing. Cette demande nous met mal à l'aise pour plusieurs raisons, que je voudrais rappeler en préambule :

- Notre vocation d'association de parents (et d'amis) n'est pas de nous substituer aux différents spécialistes dont c'est le métier. Sur cette question, nous n'avons pas autorité, et nous souhaitons ne pas trop déborder de notre rôle (on a plutôt la position du « candide », qui tente de poser les bonnes questions...).
- Le sujet est devenu tellement polémique, que toute opinion qui pourrait s'exprimer sera interprétée comme un soutien ou une condamnation, et de ce fait manipulée, tant le système binaire est devenu prédominant, ce qui est particulièrement attristant. Pour une association comme la nôtre, il y a beaucoup à perdre et peu à gagner (à part des coups).
- Cette question devrait être abordée au moment où se réunira le groupe de travail sur « le socle commun des connaissances » au sein de la HAS, et toute précipitation nous paraît plus dangereuse que vraiment utile. Nous rappelons à ce sujet notre demande d'être associés à la démarche de la HAS.
- L'expérience du passé nous rend pessimistes sur la manière dont les différentes autorités publiques abordent parfois ce genre de question.

Dans les années 1995-2000, une autre polémique faisait rage, autour de la « communication facilitée ». De manière sensée, le Monsieur Autisme de l'époque, homme éclairé (au sens du siècle des lumières) a commandité une recherche universitaire qui fut confiée au Docteur Gepner (Aix-en-Provence). J'ai pu lire cette étude, forcément incomplète, mais réfléchie, que tout le monde a oubliée par la suite (l'auteur de la commande étant pris par d'autres tâches). Quelle ne fut pas ma surprise plusieurs années plus tard de voir stigmatiser un travail universitaire dans un rapport Miviludes (sur les sectes) par un représentant de la DGS (la commande venait de la DGAS, mais peu importe...) qui avait été auditionné à l'assemblée nationale et « commis d'office » par son administration sans connaître le dossier ! Dans ce rapport, j'ai retrouvé les noms de personnes que je connais bien, présentées comme des adeptes de cette secte (celle de la communication facilitée), alors même qu'elles étaient plus que réservées, mais qu'elles avaient osé aborder le sujet en réunion (l'un d'entre eux a gagné son procès contre la personne qui l'avait « dénoncé » à la commission). Je suis d'autant plus navré de cet épisode, que nous aurions bien besoin que Miviludes exerce sa sagacité autour de nombreux mouvements plus ou moins inspirés par l'Eglise de scientologie (rejet « primaire » de la psychiatrie). Pour être très clair sur nos positions, je dirai que nous sommes vraiment convaincus par la philosophie des Lumières et que les combats des philosophes du 18^{ème} siècle contre le fanatisme et l'obscurantisme sont plus que jamais d'actualité, hydre à deux têtes qui repoussent toujours.

J'ai voulu également illustrer par cet exemple, les liaisons dangereuses entre la politique et la science (c'est-à-dire l'état des connaissances à un moment donné). A chacun son travail...

Sur un plan général, en espérant être clair, nous sommes très réservés sur l'utilisation du packing avec les personnes avec autisme (comme il y a dix ans, nous étions très majoritairement dubitatifs sur la communication facilitée), mais nous sommes ouverts à la discussion, car nous refusons tout dogmatisme ainsi que toute forme d'intolérance, de dénonciation publique, de manipulation des médias ou des politiques dans une atmosphère de chasse aux sorcières. Sur ce dernier aspect nous partageons les inquiétudes du professeur Delion, quand il présente les effets dévastateurs de certaines formes de lobbying hystériques (à une nuance près, il ne voit que les associations de parents, sous-estimant beaucoup le rôle de certains « scientifiques » qui savent les influencer).

J'observe avec satisfaction (en dehors de cet épiphénomène, certes sérieux) que le dialogue est plus facile entre professionnels, entre associations de parents, et entre professionnels et parents. Cette polémique inutile risque de nous faire régresser, c'est pourquoi il ne faudrait pas l'alimenter. J'espère que les pouvoirs publics en ont conscience et qu'ils mesurent les conséquences possibles d'une décision « prise à chaud » par la DGAS et que certains pourraient interpréter comme une recherche inquisitoriale (à suivre).

Je note que le professeur Delion dans ce courrier largement diffusé semble-t-il (mais dont nous n'avons eu connaissance que le 5 mai) précise que l'indication du packing concerne les enfants présentant des symptômes d'automutilation ou de violence dans des situations d'urgence. Que dire à cela ? Que peut-on répondre à des médecins qui nous disent que c'est la seule alternative à la prescription de doses massives de neuroleptiques ? Il faut avoir vu des personnes autistes « shootées à mort » pour être modestes dans une prise de position contre le packing (pour les personnes qui ne fréquenteraient pas régulièrement ces situations, je les invite à revoir le film de Sandrine Bonnaire sur sa sœur !).

Cela dit, il faudrait avoir l'assurance que cette technique n'est pas utilisée de manière plus large et que d'autre part des protocoles ont bien été élaborés, pour limiter les risques de maltraitance.

En effet, il faut s'entendre sur ce qui est réellement mis en œuvre lorsqu'on parle de packing (visiblement il y a des pratiques différentes) et ne pas confondre avec d'autres techniques d'enveloppement, voire de relaxation. Ce n'est pas du tout une querelle sémantique, c'est pourquoi j'ai insisté sur l'épisode de « communication facilitée » : dans le rapport Miviludes, on est allé jusqu'à confondre celle-ci avec les différentes formes de communication assistée ou aides à la communication (utilisation de l'informatique, PECS ou Makaton, par exemple) !! Que cette expérience malheureuse puisse servir de leçon !

Il faut également s'entendre sur les bénéfices attendus : effet relaxant ou apaisant, ou encore méthode de soins psychiques.

Car pour nous c'est là que le bât blesse et que nous sommes très interrogatifs sur les explications données par le professeur Delion que l'on retrouve jusque dans le titre de cette « adresse » aux parents : « proposition pour une défense des soins psychiques ».

A ma connaissance, à pratiquer le packing, il n'y a pas que des médecins psychiatres « d'obédience » psychanalytique, c'est important à noter (j'en connais aussi bien à l'Arapi qu'au sein du conseil d'administration du centre de ressources d'Ile de France, et je connais avec assurance leurs références scientifiques).

C'est qu'en effet nous n'avons que des hypothèses sur les mécanismes d'action du packing (en cas d'aspect positif, ce que j'ignore personnellement), et c'est pour nous un problème de taille. Peut-on soutenir une méthode dont on ignore comment elle agit ? S'il y a un problème éthique, c'est à cet endroit qu'il faut le situer.

Car, sans être médecin, on peut imaginer différentes pistes d'explications. Une réaction vive de l'organisme, sorte d'instinct de survie (le sang quitte la périphérie pour protéger les organes vitaux : cœur et cerveau), provoquant ultérieurement une irrigation d'autres zones du corps, favorisant pendant un temps assez court un hyperfonctionnement du cerveau (sécrétions de certaines hormones...). Que sais-je ?

Qui ne connaît l'effet apaisant du sauna (chaleur presque insupportable + douche froide), éventuellement suivi par un effet stimulant ? Qui nierait les bienfaits de la pratique intensive du sport sur la santé en général, mais également sur le cerveau, etc. etc.

Encore une fois, le principal problème éthique est notre ignorance (partielle, sans doute) en ce domaine, car une pratique ne peut être évaluée que sur ses résultats, sans se soucier de ce qui est réellement mis en œuvre.

De manière constante, la Fédération française Sésame Autisme s'est élevée contre toutes les pratiques, techniques ou médicaments utilisés hors protocole scientifique, nous disons que nos enfants ne sont pas des cobayes. C'est ainsi que nous avons saisi il y a quelques années Mme Montchamp (et sa conseillère technique, E. Delpit) sur l'utilisation qui a été faite d'un médicament coupe-faim, une amphétamine, la fenfluramine (Pondéral) dans les années 1995. Nous avons rencontré l'Afssaps (l'agence du médicament), car nous aurions aimé qu'un suivi soit fait des personnes à qui on l'a prescrit sans protocole expérimental (puisque l'autorisation de mise sur le marché n'indiquait pas cette utilisation pour traiter l'autisme).

Ce médicament a été interdit à la suite des accidents mortels constatés et il aurait été logique de faire une étude sur les personnes autistes concernées (mon fils a reçu ce médicament, et il est mort plus tard d'un arrêt cardiaque, si je puis me permettre d'évoquer un problème personnel ; bien sûr je ne peux établir scientifiquement une relation de cause à effet entre les deux faits). Aujourd'hui j'estime qu'il y a un questionnement éthique quand on n'est pas en mesure d'analyser suffisamment correctement les mécanismes mis en place pour une technique.

Dernière remarque importante. A ma connaissance le packing n'est pas une thérapie propre à l'autisme. C'est une vieille technique utilisée dans les hôpitaux psychiatriques, qui appartient ainsi à une époque où l'on n'avait sans doute pas les mêmes scrupules qu'aujourd'hui. Inévitablement on pense à une autre technique, sans doute beaucoup plus « barbare » que le packing : l'électrochoc. A ma connaissance cette technique n'a pas été complètement abandonnée et elle est encore pratiquée dans certaines cliniques pour soigner la dépression rebelle aux autres thérapies.

D'autres interrogations se posent déjà concernant de nouvelles techniques médicales : la stimulation électrique ciblée du cerveau, certaines opérations pour traiter l'épilepsie... Il s'agit de « techniques invasives ».

Toutes ces questions devraient être abordées par le Comité national d'éthique dont c'est la vocation pour guider d'éventuelles décisions administratives ou politiques. La Fédération réfléchit à faire elle-même la saisine du comité d'éthique en son nom propre (en essayant de délimiter le sujet : « thérapies invasives ou détournées de leur indication première dans l'autisme ? ») car ce serait un travail complémentaire de celui de la HAS sur le corpus des connaissances.

Pour terminer, je pense qu'une meilleure « prise en charge » diminuerait très sensiblement le nombre de personnes pour lesquelles l'indication du packing constituera un ultime recours. C'est dans cette direction que nous souhaitons aller ; cependant il ne nous paraît pas indispensable aujourd'hui de « diaboliser » le packing (une attitude vigilante s'impose), car on dévirait l'attention de l'essentiel qui est, à nos yeux, une attitude bienveillante et attentive, le souci de les faire progresser par une éducation adaptée, une empathie qui repose sur la connaissance de leur mode de pensée et leur valorisation à travers tous les instants de l'existence. C'est sur ces bases que réfléchit le réseau Sésame, et nous sommes satisfaits que notre travail soit très proche de ce qu'explique bien le docteur Constant dans ses conférences. C'est le sens des contributions que j'ai pu apporter dans le groupe de travail de l'ANESM, où un bon niveau d'écoute et de respect des questions de chacun a pu être réalisé. Il ne faudrait pas que toutes ces démarches constructives soient remises en cause par des polémiques inutiles.

Marcel HERAULT
Président de la Fédération française Sésame Autisme

Important : utiliser ce document sans en faire de citations tronquées ou les sortir de leur contexte.