

M. Philippe MICHEL
Vice-président de la CSSP
Haut Conseil de la santé publique
14 Avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

COMMISSION SPECIALISEE SECURITE DES PATIENTS SUR LE PACKING

Le 15 janvier 2010

Qu'il nous soit permis d'abord de nous étonner d'avoir reçu le jour de la Commission spécialisée Sécurité des patients Infections Nosocomiales et autres événements indésirables liés aux soins et aux pratiques (CSSP), une invitation à nous y rendre.

Un rappel : la pratique du packing en France est défendue par le professeur Pierre Delion, chef du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CHU de Lille. Il avance que dans l'autisme le vécu corporel est fragmenté, que l'enfant autiste est coincé dans un enveloppe « pathologique et pathogène ». Le packing serait « une occasion de renouer avec des vécus d'enveloppement corporel-psycho-susceptibles de l'aider à abandonner ses défenses pathologiques. ». Cette « thérapie » serait particulièrement recommandée pour les enfants sévèrement autistes qui s'auto-mutilent. Le professeur Delion affirme qu'avec cette technique, les automutilations disparaissent le plus souvent.

En juin 2007, le professeur Delion a entrepris à Lille, dans le cadre d'un programme de recherche clinique, de faire valider les effets du packing. L'essai porte sur 120 enfants répartis en plusieurs groupes qui seront comparés : un groupe enveloppé dans des draps secs et un autre enveloppé dans des draps mouillés froids. Le Professeur Delion pense pouvoir identifier les mécanismes neurophysiologiques sous-tendant cette méthode.

La question soulevée à cette commission : « Y a-t-il des problèmes de sécurité inhérents au traitement du packing en attendant que des résultats concernant l'efficacité et l'efficience soient prouvés ou non et que des décisions gouvernementales soient prises ? » est à notre sens biaisée, outre qu'il nous a semblé comprendre que la CSSP avait été saisie par la Direction Générale de la Santé, conformément à la demande de la ministre de la Santé afin « **d'évaluer l'existence réelle ou supposée de maltraitance en prenant en compte la notion de bénéfice/risque pour les enfants concernés.** »

En vous intéressant seulement aux problèmes de sécurité inhérents au traitement du packing, vous reconnaissez la validité du packing comme traitement, or cette pratique n'a aucune validité scientifique ; vous occultez par ailleurs l'interrogation sur la maltraitance que peut représenter cette pratique.

Sur le plan de la sécurité, nous nous étonnons qu'une étude retenue dans un programme de recherche médicale pose ce problème a posteriori alors que l'étude est commencée depuis 2

ans et demi. Un programme de recherche clinique relève de la recherche biomédicale, c'est-à-dire des recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales (le packing relève-t-il de la recherche biomédicale ?) dont l'encadrement est strict : la référence à la balance risques / bénéfices est considérée comme la clé de voûte de cette recherche.

La balance risques/bénéfices a modifié les **conditions de participation des personnes vulnérables** (dont font partie les personnes autistes) aux recherches biomédicales, en instaurant un régime unifié et très protecteur ([art. L. 1121-5](#), [art. L. 1121-6](#), [art. L. 1121-7](#), [art. L. 1121-8](#), [art. L. 1121-9](#) CSP).

Ce régime est fondé sur trois principes majeurs, dont l'articulation varie selon la catégorie de personnes concernée :

- **une limitation de la mise en oeuvre de la recherche** : elle n'est possible qu'à la condition que des recherches d'une efficacité comparable ne puissent être effectuées sur une autre catégorie de la population ;
- **une balance risques / bénéfices spécifique** : l'importance du bénéfice escompté doit en effet être de nature à justifier le risque prévisible encouru ;
- **le caractère minimal des risques et des contraintes** de la recherche mise en oeuvre.

Il nous semble donc que le professeur Delion doit apporter la preuve de cette balance risques/bénéfices et définir le risque prévisible encouru. Le choc thermique est-il sans risques pour une personne autiste alors que nous connaissons encore mal son fonctionnement neurologique ? Quelle sécurité est prévue pour les personnes autistes épileptiques ? Certains enfants présentant des problèmes associés, lorsque le traitement est effectué par une psychomotricienne, celle-ci a-t-elle la compétence requise pour faire face à une complication ou à des effets secondaires ?

Par ailleurs, les personnes incluses dans une étude de ce type doivent avoir donné leur consentement « libre, éclairé et exprès ».

Nous nous permettons d'attirer votre attention sur les points suivants :

1) Comment se fait-il, alors que l'étude est en cours pour faire valider cette pratique, que la packing fasse néanmoins l'objet d'une promotion médiatique permanente et soit appliqué non seulement dans de nombreux services hospitaliers mais aussi dans des structures médico-sociales ? Il n'y a eu aucune enquête officielle nationale à ce sujet.

2) Cette pratique s'appuie essentiellement sur une lecture **psychanalytique de l'autisme qui s'est avérée erronée et a été partout abandonnée dans le monde depuis 30 ans**. Elle nous vaut une réputation détestable partout. En 1996, le comité national d'éthique a publié un rapport déclarant qu'il n'y avait aucune preuve scientifique en faveur du modèle psychanalytique de l'autisme et aucune preuve de l'efficacité des thérapies reposant sur ce modèle. En 2007, ce même comité a présenté la lecture psychanalytique de l'autisme comme une erreur médicale.

La rhétorique creuse opposant l'humanisme de la psychanalyse à la froideur de la neurobiologie garde – en France plus que partout ailleurs - un grand pouvoir de séduction.

3) Elle relève de la maltraitance

- elle utilise une contention qui ne dit pas son nom (définition : **La contention d'un patient se définit comme la limitation de son autonomie et de ses mouvements au moyen d'un procédé mécanique. C'est à la fois une réponse et une prévention de ses conduites dangereuses.**) ; Or la contention dans les services de psychiatrie est très encadrée par la loi du 4 mars 2002 : elle n'est légale que dans les cas d'urgence ou de passage à l'acte.

La maltraitance est physique (réfrigération forcée, contention forcée), relationnelle (imposition d'un contact rapproché avec plusieurs personnes), psychologique (l'interprétation est aussi une violence, le refus d'écouter) et morale (l'humiliation d'être mis en sous-vêtements en public).

Par ailleurs, notre pays s'est montré soucieux de lutter contre la maltraitance y compris en milieu hospitalier et de promouvoir la bien-traitance, par un décret officiel. Il nous semble qu'un « traitement » qui atteint la dignité du corps de la personne et ne s'appuie pas sur son consentement éclairé (comment les enfants autistes le donneraient-ils ?) ne relève pas de la bien-traitance.

- Laisser sans accompagnement éducatif et sans insertion sociale pertinents des enfants et adultes, a été reconnu comme une discrimination à leur encontre par le Conseil de l'Europe en 2003.

4) Les parents de personnes autistes, dont l'enfant est hospitalisé, doivent être obligatoirement informés, comme le prévoit la loi du 4 mars 2002, des traitements ou actions qui sont proposés : leur utilité, leurs conséquences, les risques encourus. Les parents et les personnes autistes accueillis dans les hôpitaux de jour disposent-ils de telles informations à propos du « packing » ?

Introduite au sein du système de santé français par l'ordonnance du 24 avril 1996 et par le décret n° 97-311 du 7 avril 1997, la procédure d'accréditation, de certification depuis 2004, a pour objectif de s'assurer que les établissements de santé développent une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins délivrés aux patients. Une communication en Conseil des ministres du 5 mars 2003 indique que la procédure d'accréditation doit évoluer dans le sens d'une plus grande médicalisation des critères.

Dans tous les pays occidentaux où ces procédures existent, les pouvoirs publics se sont efforcés d'évaluer avec des critères reconnus les pratiques médicales. A notre connaissance, le packing n'est pratiqué qu'en France pour l'accompagnement des personnes autistes : nous aimerions savoir quelle démarche scientifique et médicale validée, quels critères et quels référentiels, ayant abouti à la définition d'une bonne pratique professionnelle, justifient la pratique du packing dans les services psychiatriques et/ou établissements médico-sociaux qui reçoivent des personnes autistes.

5) Au niveau scientifique, aucun modèle cohérent ne justifie cette pratique archaïque. Si on avance des effets apaisants, ils peuvent être le résultat de l'arrêt de l'agression constituée par la contention et l'application des linges froids. Pourquoi ne pas s'intéresser à la proprioception particulière de la personne autiste (le besoin d'être serré) autrement qu'avec cette pratique agressive ? Les parents savent identifier ce besoin et l'accompagner sans violence ni interprétation psychanalytique et il serait déontologique de lire Temple Grandin sans détourner ce qu'elle a écrit.

Déontologiquement, selon l'article L.1110-5 du code de la santé publique : « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées [...] ». Le packing ne relève pas de connaissances médicales avérées.

6) Au niveau éthique, il semble difficile d'appliquer une méthode qui ne repose sur aucune connaissance scientifique de l'autisme, n'a jamais fait l'objet d'une quelconque

validation, comporte une dimension agressive et violente, imposée à une personne vulnérable qui ne saurait donner son consentement « libre, éclairé et exprès ».

Pourtant, un médecin psychiatre a le droit de faire un signalement pour "refus des parents à pratiquer des soins nécessaires au bon développement de l'enfant", même si ce "soin" est principalement du packing. Il arrive souvent aussi que la scolarisation d'un enfant autiste soit conditionnée par un temps partiel à l'hôpital de jour, comme le rapportent de nombreux parents dans nos associations partenaires.

Nous vous demandons de lire parallèlement l'article du Lancet, un article d'une revue anglaise sur l'autisme, et l'analyse d'une personne autiste, très choquée par cette pratique. Nous vous demandons donc de contribuer par vos travaux à faire cesser cette pratique d'un autre âge et de faire en sorte que la France se mette aux normes internationales en matière de bonnes pratiques professionnelles.

Mireille Lemahieu, présidente d'Autisme France

Danièle Langlois, coordonnatrice du comité scientifique d'Autisme France