

Document réalisé par Emmanuel Dubrulle, personne atteinte d'autisme

Attention Packing en vue !

Ces dernières années dans le monde francophone, l'information sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement se sont bien répandues et les gens sont de mieux en mieux aux faits de ce qu'est l'autisme et comprennent de mieux en mieux que la théorie de la psychogenèse de l'autisme **n'est qu'une construction farfelue qui ne concerne en réalité que ceux qui l'ont inventée.**

On aurait donc pu croire qu'en France, les améliorations de la prise en charge et l'accompagnement des personnes autistes suivrait . En réalité, c'est presque sans exceptions que l'on peut constater que les processus (réussis) d'éducation, d'insertion et d'intégration des personnes handicapées et en particulier des personnes autistes est le résultat du travail du monde associatif et non pas des pouvoirs publics. **Je tiens en qualité de personne autiste vivant à l'étranger (pour les français, car je suis belge) saluer et rendre hommage à tous les courageux parents qui continuent de lutter et s'opposer à un système qui soit disant pour préserver l'intérêt supérieur de l'enfant continue à violer tout une série de droits fondamentaux , de l'Homme, de l'Enfant et aussi dans des cas particuliers de la Femme.**

Je vais vous parler du Packing, dernière tendance en vogue dans les hôpitaux et établissements d'obédience psychanalytique à fuir absolument. Je vous écris ici pour vous exposer ce qu'est le "packing", quel est le discours officiel de ses adeptes et ce qui se passe en réalité.

Définition du Packing

1) Selon Delion : *"Il s'agit d'envelopper le corps dénudé du patient dans des linges trempés dans l'eau froide et d'être-là avec lui au cours du réchauffement, attentif à ce que cette situation particulière va lui permettre d'évoquer, de revivre."*

2) Selon Delion : *Il est hors de question de pratiquer cette technique sans avoir obtenu l'accord des parents de l'enfant.*

Delion se contredit dans le journal "The Lancet"

Il apparaît que ce qui se passe au point 2 est faux, il n'est pas difficile de trouver des témoins pour attester que la pratique se fait souvent sans l'accord des parents et mais aussi à leur insu. Et lorsque les parents sont au courant, il apparaît selon les témoignages qu'on leur refuse d'assister à la séance de packing de leur enfant !

Il est vrais que les praticiens pourraient se retrancher derrière le code de la santé publique en particulier l'article suivant , mais il faut lire ce dernier complètement :

L. 1111-5 « le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. ».

La partie soulignée est très importante !

J'ai souligné volontairement "le médecin", car il est vrais que le psychiatre (et non pas le psychanalyste) est un médecin. Il a donc des droits et des devoirs de médecin. Pour autant que je comprenne les données qui m'ont été fournies, les autres personnes impliquées dans cette pratique ne le sont pas. Nous verrons plus loin ce qu'impliquent les droits et devoirs du médecin.

Origines de la pratique et de son arrivée en France.

Ceci est expliqué par Delion au cours d'un chat en 2000 à propos de son livre :

"Le packing est arrivé en France par le biais de Woodburry un psychanalyste américain qui est venu faire un passage dans le XIIIe arrondissement de Paris."

Selon Delion , M.A Woodburry aurait développé cette pratique dans les années 60/70. **En réalité, pour des adultes violents, pas pour des enfants autistes.**

En réalité il s'agit d'un recyclage de vieilles pratiques qui avaient déjà cours des hôpitaux psychiatriques du 19eme siècle.

Bases scientifiques.

C'est très simple, **il n'y en a pas**. Tout est basé sur des théories psychanalytiques, je vous invite à regarder le chapitre suivant de cette page concernant les essais cliniques. **La psychanalyse n'est pas une science** , c'est même une **pseudo-science**. **On peut donc toujours continuer à se poser la question du pourquoi d'une cohabitation en France de ces pratiques dans le monde médical (il paraît que les français sont cartésiens...).**

Citations :

"Comme l'a montré abondamment un nommé Karl Popper, ce [la psychanalyse] n'est pas une science du tout, parce que c'est irréfutable. C'est une pratique, une pratique qui durera ce qu'elle durera. C'est une pratique de bavardage" **Jacques Lacan**, Le séminaire de Jacques Lacan. Ornicar?, 19, 1979, p.5-9

"Elle est toujours là, la psychanalyse : bon pied, bon oeil à travers tous ses boniments et même qu'elle jouit d'un effet de prestance tout à fait singulier, si l'on songe quand même à ce que c'est les exigences de l'esprit scientifique." **J.Lacan** in Place, origine et fin de mon enseignement, conférence, Hôpital du Vinatier, Bron, 1967.

"Notre pratique est une escroquerie, bluffer, faire ciller les gens, les éblouir avec des mots qui sont du chiqué, c'est quand même ce qu'on appelle d'habitude du chiqué. (...) Du point de vue éthique c'est intenable, notre profession; c'est bien d'ailleurs pour ça que j'en suis malade, parce que j'ai un surmoi comme tout le monde. (...) Il s'agit de savoir si Freud est oui ou non un événement historique. Je crois qu'il a raté son coup. C'est comme moi dans très peu de temps, tout le monde s'en fouta de la psychanalyse." **J.Lacan**. Conférence de Bruxelles, 26 fev. 1977.

Les promoteurs du Packing ont essayé de défendre leur pratique en faisant l'analogie avec ce que fait Temple Grandin au moyen de sa machine à serrer. **Il faut savoir que Temple Grandin ne s'enveloppe pas dans des draps mouillés et glacés et qu'elle est entièrement au commande de sa machine, ce qui n'est pas le cas des enfants subissant le packing.** Les explications de Temple Grandin comme celle d'autres autistes en mesure de s'exprimer sur ce sujet est la recherche de sensation de serrement qui ont trait à des aspects sensoriels tels que la **proprioception**.

Les arguments ayant attiré au "contenant de l'autiste", à sa "deuxième peau", "son morcellement", "l'émergence de ses angoisses archaïques enfin contenues par l'enveloppement recréé *"sont tous d'une logique parfaite"* - **ou plutôt parfaitement tautologiques**.

Cependant. Aucune spécificité sensorielle ou neurologique des TED's n'est mentionnée car le packing, impuissant, perdrait tout son sens. La pratique n'est, pour l'instant, ni encouragée par les autorités médicales à ce jour mais fait l'objet d'un lobbying de la part de Délion et ses adeptes. Elle est dénoncée comme **inadaptée, inefficace et dangereuse** par **toutes les associations sérieuses** de parents d'enfants avec autisme.

Etudes Clinique ?

Les adeptes et promoteurs du Packing prétendent que leur pratique est soumise à une étude - je cite le magazine "The Lancet" du mois de Juin 2007 :

In June, a small clinical trial got underway in Lille—the first to try to hone in on the therapeutic effects of packing. In 120 children, the investigators will compare one group wrapped in dry sheets with one wrapped in wet, cold ones, on a battery of clinical, electrophysiological, and other measures. Later, Delion hopes to identify a neurophysiological mechanism underlying the technique, which he speculates may involve temperature sensors in the brain.

Dans cette étude ils veulent comparer la différence des effets entre l'enveloppement dans des draps mouillés et dans des draps secs.

Il est important de savoir comment est supposé se dérouler une étude clinique sérieuse et vous verrez immédiatement où sont les problèmes :

- Premier problème évident : Les enfants qui sont soumis à ces pratiques sont tous très jeunes et non-verbaux pour la plupart, bien entendu mineurs et les promoteurs du packing prétendent expliquer à l'enfant en lui montrant la scène reproduite avec une poupée censée le représenter. Ils ne sont bien évidemment pas en mesure de donner leur consentement éclairé ! (voir consentement éclairé). Vous verrez dans des témoignages fournis par ces même adeptes que non seulement ce consentement éclairé est impossible mais qu'en plus toute possibilité d'opposition de l'enfant est refusée. De même pour ce qui concerne Lille, une proportion non négligeable des parents sont issus de l'immigration et n'ont souvent pas une maîtrise suffisante de la langue française.
- Deuxième problème évident, la notion de conflit d'intérêt. Les personnes qui mènent cette étude sont juges et parties et vous verrez c'est elles qui gagnent de l'argent au moyen du packing.
- Troisième problème , les critères d'inclusion et de recommandation de cette pratique ne sont pas respectés. On dit que cette pratique s'adresse à des enfants à comportement automutilateur, or les témoignages de parents confrontés à cette pratique démontre que ce critère ne s'applique pas à beaucoup des enfants concernés. On pourra s'apercevoir facilement que les paramètres de contrôle sont en tout vraisemblance inexistant
- Quatrième problème, Les risques cliniques de la pratique avec les draps mouillés et froids ne sont exposés, ni aux parents ni aux enfants (qui ne sont de toute façon pas en mesure de comprendre) (voir consentement éclairé), vous verrez aussi dans les autres que ce n'est pas de leur plein gré que les parents laissent les enfants au main des packer et qu'en effet les parents doivent consentir à d'évidents sacrifices si on veut s'y soustraire - on peut parler de chantage
- Cinquième problème l'étude clinique ne se fait que sur Lille , il n'y est donc pas question d'étude multicentrique

- Sixième problème : Il n'est pas question d'étude en double aveugle dans le cas de cette étude, l'enfant se rend bien compte qu'on l'enveloppe avec des draps humides et froids et les personnes impliquées dans le processus sont juges et parties, ceux qui administrent le packing, savent ce qu'ils font.

Les liens en bleu dans ce cadre se rapporte aux points correspondants dans l'article ci-dessous sur les essais cliniques et d'autres endroits de cette page.

Essais Cliniques

| | | |
|--------------------------------------|---------------------------|-------------------|
| <u>Critères de Qualité</u> | | |
| <u>Ethique</u> | <u>Les Biais</u> | <u>Les Phases</u> |
| <u>Etude prospective</u> | <u>Biais d'attrition</u> | <u>Phase I</u> |
| <u>Etude contrôlée</u> | <u>Biais de confusion</u> | <u>Phase II</u> |
| <u>Etude randomisée</u> | <u>Biais de sélection</u> | <u>Phase III</u> |
| <u>Etude en aveugle</u> | <u>Biais de suivi</u> | <u>Phase IV</u> |
| <u>Etude multicentrique</u> | | |
| <u>Etude en intention de traîter</u> | | |

Un **essai clinique** est une étude réalisée en médecine, pour déterminer l'efficacité d'une méthode diagnostique ou thérapeutique. Le Comité international des rédacteurs de revue médicales en donne la définition suivante :

Tout projet de recherche qui affecte de façon prospective des sujets humains à des groupes d'intervention et de comparaison afin d'étudier la relation de cause à effet entre un acte médical et l'évolution d'un état de santé.

La fiabilité de ces études repose sur une méthodologie rigoureuse, afin d'éviter des erreurs d'interprétation des résultats.

Critères de qualité

Éthique

Des critères d'éthique sont indispensables dans tout essai clinique. **Les participants doivent être informés et donner leur consentement éclairé à l'inclusion dans l'essai. Ils doivent être avertis des risques éventuels de façon exhaustive.**

En France, l'avis d'un **CPP (Comité consultatif de protection des personnes)** est **obligatoire**. Ce comité rendra son avis en vérifiant l'intérêt scientifique et médical de l'étude, son rapport risque éventuel/ bénéfice attendu, la conformité aux bonnes pratiques de la méthodologie notamment en ce qui concerne le promoteur et l'investigateur principal de l'étude et la présence d'une assurance permettant d'indemniser les participants à l'étude en cas de dommages.

Les liens financiers entre les investigateurs et les promoteurs de l'étude, quand ils existent doivent être annoncés. **Les conflits d'intérêt doivent être évités.**

Étude prospective

Un élément de qualité d'un essai clinique est d'être prospectif. Il s'agit de définir avant le début de cet essai :

- **la population qui sera étudiée avec les critères d'inclusion et d'exclusion ;**
- **les différents paramètres qui seront étudiés ;**
- **les critères de sortie d'essai.**

À l'inverse, une étude dite rétrospective s'intéressera à la recherche de liens entre un état de santé présent et un événement antérieur. Elle repose sur l'exploitation de documents dont la fiabilité ne peut être garantie et expose à des biais de sélection.

Étude contrôlée

Un groupe contrôle est indispensable pour valider l'efficacité d'une procédure. En effet si une étude sur un médicament montre 90% de guérison, une approche hâtive pourrait conclure à une efficacité spectaculaire. Si, par contre, dans le groupe témoin non traité, le taux de guérison est de 100%, la conclusion sera inverse.

Le groupe contrôle peut être composé soit de sujets ne recevant qu'un traitement inactif, soit de sujets recevant un traitement de référence.

Dans tous les cas, les compositions des différents groupes doivent être similaires sur des critères de base (âge, sexe, taille, poids etc.) mais également sur la sévérité de l'affection, le stade de leur maladie afin qu'à la fin de l'étude les différences éventuelles ne puissent être attribuées qu'au traitement.

Étude randomisée

La répartition entre les deux groupes ne peut être effectuée que par tirage au sort. On parle alors d'*étude randomisée*. Toute autre méthodologie induisant des biais de sélection.

En aveugle

Il est préférable, lorsque cela est possible, que le sujet ignore à quel groupe il est assigné et s'il reçoit, par exemple une molécule active ou un placebo. On parle alors d'un *simple aveugle*. Lorsque l'expérimentateur ignore également à quel groupe est assigné le sujet, on parle d'étude en *double aveugle*. Le respect de ces critères permet d'éviter des biais d'interprétation en fonction de « l'intime conviction » des protagonistes. Ce n'est qu'à la fin de l'étude, lorsque l'ensemble des observations est complété, que les compositions des groupes sont révélées afin d'effectuer le traitement statistique.

Lorsque le patient et l'expérimentateur connaissent tous deux l'appartenance au groupe, on parle d'*étude ouverte*.

Étude multicentrique

Le caractère multicentrique, c'est-à-dire le fait que l'étude se déroule simultanément dans plusieurs lieux différents, est également un caractère de qualité, permettant l'étude d'un plus grand échantillon et limitant des biais de sélection géographiques, climatiques ou ethniques.

Étude en intention de traiter

Tous les participants à l'étude restent étudiés dans le groupe auquel ils ont été assignés, même s'ils n'ont pas entièrement achevé le protocole, afin d'éviter un biais d'attrition, c'est-à-dire une « disparition » de l'étude de sujets ayant arrêté le protocole pour des raisons, notamment de tolérance. Dans le cas inverse où les patients sont exclus de l'analyse lorsque le protocole initial n'est pas totalement respecté, on parle d'analyse *per protocole*.

Les résultats d'une étude peuvent être donnés à la fois en intention de traiter et *per protocole*, la première analyse s'approchant le plus de la réalité, la seconde d'une étude dans des conditions idéales.

Biais

Un biais est une cause d'erreur d'une analyse statistique liée à la méthodologie de l'expérimentation.

Biais d'attrition

Ils sont dus à des différences entre les groupes initiaux et les groupes finaux, liés à des sorties d'essai ou des interruptions de traitement.

Par exemple, soient 2 groupes égaux de 100 participants initialement, le groupe A traité, le groupe B recevant un placebo. Dans le groupe A on compte 50 sorties d'essai pour intolérance, 25 améliorations, 25 stagnations, dans le groupe B, 0 sorties, 25 améliorations, 75 stagnations. Si on n'analyse pas les patients sortis d'essai, on a 50% d'amélioration dans le groupe A contre 25% dans le groupe B. En revanche si on analyse *en intention de traiter*, on n'observe plus de différence.

Biais de confusion

Le biais de confusion est lié à une erreur d'appréciation entre les effets de la thérapeutique étudiée et les conséquences de la maladie traitée. Le risque de biais de confusion est supprimé par l'utilisation d'un groupe contrôle.

Biais de sélection

Il est lié à une différence de composition entre le groupe traité et le groupe témoin. Si le groupe témoin est, par exemple constitué de patients de l'année précédente, il y a toutes les chances que la prise en charge médicale ait évolué entre les deux groupes. D'autre part, si la sélection se fait sur des critères objectifs (date de naissance, jour de consultation etc.), l'expérimentateur pourra deviner à quel groupe appartient le patient et le double aveugle n'est plus possible. La randomisation, ou tirage au sort est le seul moyen pour éviter un biais de sélection.

Biais de suivi

Il est lié à des différences de prise en charge au niveau du groupe traité et du groupe témoin. Par exemple, si le double aveugle n'est pas respecté, il est probable que l'expérimentateur ne suivra pas de la même façon les effets secondaires manifestés par le patient recevant le placebo.

Phases

Un essai clinique se déroule le plus souvent en quatre phases bien distinctes.

Étude de phase I

Une étude de phase I est le préliminaire à l'étude d'efficacité d'un médicament. Elle a lieu après la phase d'expérimentation animale. Il s'agit d'évaluer la tolérance et l'absence d'effets secondaires chez des sujets le plus souvent volontaires sains,

rémunérés pour cela. Parfois ces essais peuvent être proposés à des patients en impasse thérapeutique, pour lequel le traitement étudié représente la seule chance de survie.

Cette phase permet également d'étudier la cinétique et le métabolisme chez l'homme de la substance étudiée.

Les groupes étudiés sont le plus souvent de petite taille (20 à 80 participants).

Étude de phase II

Elle consiste à déterminer la dose optimale et de contrôler les effets secondaires. Cette phase fait appel à des groupes de 20 à 300 participants.

Étude de phase III

Est l'étude comparative d'efficacité proprement dite. Elle compare le traitement soit à un placebo, soit à un traitement de référence. Les groupes sont de taille importante, souvent plusieurs milliers de participants. Il s'agit de programmes extrêmement onéreux, payés par les compagnies pharmaceutiques. Compte tenu des enjeux financiers, certaines dérives éthiques ont été dénoncées

Étude de phase IV

Il s'agit du suivi à long terme d'un traitement et de dépister des effets secondaires rares ou des complications tardives.

Traitement statistique

Différents tests statistiques sont utilisés afin d'exploiter les résultats bruts des essais, en fonction de la nature des paramètres étudiés (variables discrètes ou continues), de la taille des échantillons et de l'objet des études. L'emploi de tests adaptés est fondamental, un test inadapté pouvant fournir des conclusions complètement erronées.

Le résultat est en général une comparaison entre les groupes avec un p (lire « petit p ») donnant le risque de conclure à tort à une différence. Par exemple si l'on dit que « Dans le groupe traité la survie est significativement supérieure ($p < 0,01$) », cela signifie que la différence entre les deux groupes a moins d'une chance sur cent d'être due au hasard. Un p supérieur à 0,05 doit faire rejeter le caractère significatif de la différence, mais ne permet pas non plus de conclure à l'absence de différence. On parle alors de *différence non significative*.

Niveaux de preuve

La pertinence d'une étude clinique va, en croissant:

- présentation de cas : un cas isolé intéressant par sa rareté ou par une réaction particulière.
- séries de cas : étude en général rétrospective, basée sur l'analyse de cas cliniques, sans comparaison avec des témoins.
- étude de cas-témoins : étude rétrospective entre deux groupes, l'un présentant une maladie et l'autre groupe indemne.

- étude de cohortes : comparaison entre un groupe de sujets non malades mais exposés à un risque à un groupe non exposé
- essai contrôlé randomisé en double aveugle : comparaison prospective entre deux groupes répartis au hasard, l'un recevant le traitement à étudier, l'autre un placebo ou un traitement de référence.
- méta-analyse : reprise d'un ensemble d'études comparables et analyse globale au moyen d'outils statistiques adaptés

Glossaire

- Centre investigateur : lieu de l'étude. Il peut s'agir d'un établissement hospitalier public ou privé, d'un cabinet médical, etc.
- Coordinateur : investigateur désigné par le promoteur qui coordonne la réalisation de l'essai lorsqu'il existe plusieurs centres investigateurs.
- Échantillon : nombre de participants à une étude.
- Essai non interventionnel : essai dans lequel un médicament est utilisé strictement dans le cadre pour lequel il possède une autorisation de mise sur le marché. Aucune procédure supplémentaire n'est appliquée.
- Expérimentateur ou investigateur : médecin surveillant la réalisation de l'étude.
- Participant : personne participant à l'essai qu'il reçoive ou non un traitement.
- Promoteur : personne physique ou morale prenant l'initiative de la réalisation d'une étude.
- Protocole : document rédigé avant le début de l'essai comportant un exposé des objectifs, de la méthodologie, du plan d'expérience, du traitement statistique et des étapes de l'essai.

Essais cliniques médiatiques

- Une étude sur le bénéfice de la prise d'aspirine en prévention des accidents cardiaques a été arrêtée avant son terme, les résultats intermédiaires montrant une telle amélioration dans le groupe traité que la poursuite de l'étude aurait privé d'une chance sérieuse de survie les patients recevant le placebo.
- Une étude clinique en mars 2006 sur le TGN1412 en phase I, censé guérir "la leucémie, la polyarthrite rhumatoïde ou la sclérose en plaques", a engendré un accident quelques minutes après en provoquant un syndrome de défaillance multiviscérale chez six volontaires. Le médicament avait auparavant été testé sans problème sur des macaques mais le rapport d'enquête a établi que si des tests in vitro avaient été pratiqués auparavant, on aurait pu observer que le corps humain ne réagit pas comme celui des singes. La société TeGenero qui avait élaboré le médicament a mis la clef sous la porte

Mécanismes d'enrôlement

Il y a d'abord ce que dit Pierre Delion :

*« L'annonce aux parents et à l'enfant est indispensable. Elle se fait la plupart du temps après que l'équipe soignante ait pensé à cette indication de soin d'une façon approfondie. Le pédopsychiatre référent de l'enfant propose l'idée aux parents. Souvent, dans mon expérience, les parents voient très vite de quoi il est question et ils parlent souvent à cette occasion d'une expérience qu'ils ont faite ou à laquelle ils ont pensé, qui repose sur les mêmes prémisses. **Une fois les parents d'accord, nous présentons la technique à l'enfant, soit par la parole, soit par des gestes, soit à l'aide d'une poupée.** Chaque équipe trouve les moyens de présenter aux enfants qu'elle connaît la première séance, **et souvent en s'appuyant sur les conseils des parents.** Il est hors de question de pratiquer cette technique sans avoir obtenu l'accord des parents de l'enfant. Mais cette problématique reste formelle, car il s'agit souvent*

d'enfants pour lesquels les parents et les soignants ensemble peinent à trouver une solution pour sortir l'enfant de graves auto-mutilations, de comportements hyperviolents et hétéro-agressifs, voire quelques fois de troubles anorectiques très préoccupants. »

Mais en réalité le psychiatre décide déjà pour vous c'est un mécanisme kafkaïen devenant même totalitaire qui se met en route.

Je cite P.Delion dans "The Lancet" :

[...]children who cannot speak—which accounts for most of the recipients of packing—cannot withhold their consent for a procedure that they do not enjoy. For Delion, this is not an issue, “If a child is in a road accident”, he says, “you do not wait to ask his consent to give him a blood transfusion”. He believes it a case of doing what is best for the child in a situation in which the child cannot help himself, and he emphasises that parents' consent is always sought. Usually, once the parents have agreed, a psychiatrist explains to the child what is going to happen, sometimes with the help of a doll. If the idea seems not to upset the child too much, the packing goes ahead. A child who declines to enter the pack is never forced.

Traduction des passage en vert : *"Pour Delion, cela est secondaire, « Si un enfant a un accident de voiture, vous n'attendrez pas son consentement pour lui faire une transfusion sanguine n'est ce pas?"*.

Nous verrons de nouveau au travers du témoignage écrit de ses adeptes que l'affirmation de Delion disant qu'un enfant refusant le pack ne sera jamais forcé est mensongère tout simplement fausse.

L'enfant "packé" n'a pas nécessairement de troubles graves de comportement.

- Ensuite il y a l'odieux chantage imposé aux parents que je vous ai évoqué plus haut . Actuellement un médecin psychiatre à 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 autiste soit conditionnée par un passage à temps partiel à l'hôpital de jours.

Voici un exemple de menace subie par un parent et la mise en action de ces menaces en 2005 (**histoire vraie**)

*Mathieu est pris en charge depuis plusieurs années à l'Hôpital de Jour pour enfants « M », dans l'Essonne, suivi par le le Docteur C-M **sans que soit donné à la famille de diagnostic par écrit ou d'informations sur sa prise en charge.***

En octobre dernier, Madame le Docteur C-M signale la famille au Procureur de la République et abusant de son pouvoir médical, accuse la maman de Mathieu d'être responsable des troubles de son enfant. Il demande l'internement de l'enfant et conseille l'hospitalisation de sa maman.

Le Juge pour enfants décide donc d'interner l'enfant, conformément à l'avis de ce docteur, sans aucune écoute de la famille ni précaution prise à son égard. Hors, il s'avère que le Docteur C-M n'a aucune compétence spécifique en matière d'autisme, pire encore il continue de penser que le comportement propre à l'enfant atteint d'autisme est dû à son environnement et à sa relation avec sa maman. En retirant Mathieu de l'hôpital, sa maman souhaitait tout simplement trouver à son enfant un traitement adapté tel que le font tous les parents avisés.

Risques pour les patients en Belgique et d'autres pays.

Le risque, n'est pas négligeable sachant que 1/4 des étudiants au DU de Delion viendraient de Belgique. Des parents pour échapper entre autre au système de (non) prise en charge qui a eu cours jusqu'ici en France ont été contraints de justement envoyer leur enfant en Belgique pour échapper notamment au packing et pouvoir suivre un véritable processus de scolarisation qui si il est bien loin d'être optimal dans ce pays, a le mérite d'exister et posséder des structures scolaires dédiées aux personnes handicapées . Si la pratique du packing parvenait à prendre pied en Belgique, pour les parents et les enfants cela s'appellerait "**passer de Charybde en Scylla**"

Parallèle avec la psychiatrie suédoise avant 1975.

Le moteur c'est l'argent. Une commission d'enquête a établi que 63 000 personnes environ avaient été stérilisées contre leur volonté entre 1935 et 1975, la très grande majorité d'entre elles étant des femmes. La plupart furent stérilisées à cause d'un handicap, d'une "maladie psychique" ou parce qu'elles étaient considérées comme "asociales". L'Etat Suédois justifia cette pratique en s'appuyant sur la nécessité d'une "sélection sociale"; **il souhaitait également économiser des frais d'aide sociale.**

Il faut savoir que la sortie de l'hôpital **ou la réception d'aide sociale** durant cette "période noire" qui a débuté en 1935 était conditionnée par **l'acceptation par le patient d'une procédure de stérilisation.**

Partie 2

Contradictions.

Vous avez vu la contradiction dans le même article du journal "The Lancet" de la part du promoteur principal du packing et ce n'était encore que sur le plan théorique, je vais maintenant vous donner quelques extraits d'un texte publié par des "packeurs" et qui s'intitule : Regards croisés de soignants à propos d'une médiation thérapeutique de "packing" pour un enfant autiste à l'hôpital de jour de Vauvert.

Le délire des adeptes du Packing vs la réalité médicale

Commençons par mettre en évidence la méconnaissance des protagonistes de ce texte en matière de TEDs en général et autisme.

Citation :

*Mais revenons à Jean, et à l'indication du packing. Jean est un enfant autiste de huit ans. Son développement semble s'être déroulé de manière habituelle durant sa première année de vie si l'on en croit le discours parental et rien dans les images vidéos que les parents nous ont permis de visualiser sur cette première année, n'a pu être considéré comme significatif. **Ce n'est qu'ensuite que sont apparus les troubles de la communication, des interactions sociales et du comportement, caractéristiques du syndrome autistique.***

Que dit la littérature spécialisée en ce qui concerne l'autisme ? Que l'enfant commence à montrer des "anomalies" dans son développement au alentours de 18 mois que ce n'est que un an plus tard, c'est à dire à 30 mois qu'on peut avoir une confirmation des soupçons posé à partir de 18 mois.

Voici ce que dit le DSM IV :

Critères diagnostiques du F84.0 [299.00] Trouble autistique

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, **débutant avant l'âge de trois ans**, dans au moins un des domaines suivants :

- (1) Interactions sociales
- (2) Langage nécessaire à la communication sociale
- (3) Jeu symbolique ou d'imagination

C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic du Syndrome de Rett

Voyons l'introduction de leur texte.

Citation :

"Pour commencer, quelques mots afin de vous rappeler ce qu'est le packing :

il s'agit d'une technique thérapeutique dit d'enveloppements humides. Elle consiste à saturer les récepteurs de la sensibilité cutanée en enveloppant le corps du patient avec des draps préalablement mouillés à l'eau froide. Au travers du saisissement, de l'hyperstimulation créée par le réchauffement du corps grâce à des couvertures, cette technique a pour objectif de permettre une forme de prise de conscience de protoreprésentation corporelle, et d'ouvrir la voix (voie ?) à des émergences émotionnelles ou communicationnelles et langagières.

Afin d'entrer dans le vif du sujet qui nous préoccupe, je vous renverrai aux écrits de Paul DELION pour ceux d'entre vous qui souhaiteraient davantage d'éléments concernant cette médiation thérapeutique."

En fait en terme de saisissement et d'hyperstimulation, nous avons en réalité affaire à un choc thermique, vous en connaissez plusieurs exemple courants , tels que l'hydrocution :

Une **hydrocution** est un arrêt cardio-ventilatoire du à la différence de température entre un liquide (le plus souvent de l'eau, d'où le préfixe "hydro") et la peau. Un tel choc peut provoquer une perte de connaissance et donc une noyade. Selon les *Éditions Larousse*, le terme est récent: 1953, et vient de "*électrocution*", lui-même, terme anglais, fabriqué à partir de "*électro-*" + le "*-cution*" de "*exécution*". Je parlerai plus loin du choc thermique.

Dans le cas de l'hydrocution lorsqu'il fait chaud, les vaisseaux sanguins situés sous la peau sont très ouverts (vasodilatation) afin de favoriser la circulation périphérique qui permet d'évacuer la chaleur. Le rythme cardiaque augmente également afin d'accélérer ce refroidissement.

Si l'on entre brutalement dans de l'eau froide, la peau se refroidit très vite, et les vaisseaux vont se contracter rapidement (vasoconstriction). Ceci fait refluer le sang périphérique vers l'intérieur du corps, et provoque une augmentation de la pression artérielle.

Pour lutter contre cette hypertension, le cœur va ralentir (action du système nerveux parasympathique). **De ce fait, le cerveau va être moins bien irrigué**, et le déficit d'approvisionnement en dioxygène qui s'ensuit provoque la perte de conscience. Pas étonnant que le bambin aie des réactions violentes au départ puis se calme - en réalité il ne se calme pas , il est entrain de perdre connaissance.

Retour début de la page

Les adeptes du Packing : comment pratiquer la torture en ayant bonne conscience ?

Les adeptes du packing ont tout les signes visibles devant leur yeux pour se rendre compte qu'ils maltraitent cet enfant mais refusent de voir la vérité en face, nous verrons d'ailleurs qu'ils administrent bien le packing contre le gré de l'enfant :

Citation :

*En effet, malgré toutes les précautions prises par notre équipe auprès de l'enfant, de la famille et du reste de l'équipe de l'hôpital de jour, les premières séances sont très difficiles : Jean crie, hurle, se débat... **Il refuse le pack, veut s'échapper, sortir de ses draps, de sa prison, de sa contention. Le mot est lâché... En reprise, nous ressentons tous un malaise, une culpabilité... sommes-nous vraiment dans le soin... que sommes-nous en train de faire ? Ce sont des regards de souffrance que m'adresse Jean (enfin des regards !) d'une telle intensité que c'est moi qui me détourne.**Ce sont les remarques de membres de l'équipe, hors synthèses ("mais qu'est-ce que vous faites avec lui, on l'entend hurler ?"). [...]*

*Le pack débute en novembre 2001. Lors des premières séances, Jean manifeste une résistance à l'enveloppement ; il crie, se débat. Beaucoup d'angoisse. Celle-ci nous renvoie à une culpabilité. Beaucoup de paroles défensives de notre part. On console, on caresse. Le pack nous renvoie dans ces premiers temps à une idée de contention, de contenus violents. L'aspect sadique du pack, la question du pouvoir, nous gênent. **Ces pensées vont céder au fur et à mesure des séances, au profit d'un bien-être partagé.***

Malgré tout , les tortionnaires continuent tout en s'abandonnant à leur interprétations farfelues - en vérité complètement folle. Pendant ce temps l'enfant est mort de frayeur et complètement en crise.

*"Puis des comportements de destruction, d'hétéroagressivité qui apparaissent chez Jean... Il réduit à néant le castelet institutionnel, distribue des coups de pied, arrache les lunettes. "Il régresse" disent certains...(attaque du corps de l'institution ?) ou tentative de reprendre la maîtrise, le pouvoir là où il doit, pendant le packing, s'abandonner à l'autre ?
Nous traversons des périodes de clivages institutionnels bien connus par tous ceux qui travaillent en hôpital de jour auprès d'enfants psychotiques... Les bons et les mauvais soignants... Mais qui sont les bons, qui sont les mauvais ? Qui est coupable de quoi ? Qui agresse qui ? Cette question a-t-elle seulement un sens ? Nous la travaillons en reprise.
Et bientôt les choses évoluent : Jean, progressivement, nous montre une palette d'émotions ; il discrimine. Aux moments de **colères, de hurlements**, s'ajoutent pendant les packs des moments de tristesse, de vrais pleurs. Ainsi qu'une émergence de langage : **des "mamans"** sont lancées, des **"assez"**, des regards aussi... Jean vérifie que chacun des adultes est bien à sa place : Sabine aux pieds, Andrée à la tête, moi à distance avec mon cahier, prenant des notes."*

Donc, sous prétexte de réduire des comportement d'automutilation, il provoquent eux même des crises allant crescendo.

Mais le phénomène étrange la presque totalité de ce blabla concerne les sensations et pensées des packeurs et non pas celles de l'enfant :

citation :

*"Nos représentations aussi évoluent... **Aux images mortifères initiales de linceul d'enfant mort, de piété pour ceux qui aiment les références catholiques**, ou de prisonnier hurlant, succèdent dans nos têtes des images de maternage, de petit bébé choyé, de douceur, de calme..."*

[...]Puis Jean semble soudain se désintéresser de moi. Lorsqu'il revient à ma rencontre, c'est pour me monter dessus afin d'atteindre des objets. Je me sens nié, instrumentalisé. J'ai l'impression de passer pour lui du statut de référence masculine à celui d'objet. Me voici confronté à une autre forme d'agression de la part de Jean, et je me sens plus menacé que lorsqu'il me donne des coups de pieds

ou m'arrache les lunettes.

Des associations apparaissent : des odeurs de gel dans les cheveux de Jean font associer un soignant avec l'odeur de gel de son fils... Un moment de regard de Jean vers le haut (où le soignant se trouve), **à travers l'association avec une révulsion oculaire**, amène à une association mortifère (accident de la voie publique pour l'enfant de l'un des soignants), ou **encore l'association entre l'absence de slip de rechange pour Jean et la possibilité de ramener un slip de son propre fils pour ce même soignant.**

A un moment il commencent à se poser la question de la nécessité de faire la "pack mouillé" mais ils ne savent pas se mettre d'accord. Il faut dire que si c'était sec ce ne serait plus le pack au sens ou l'entend Délion (Définition)

Citation :

Et puis voilà qu'à nouveau Jean émet des résistances à l'entrée dans le pack. En fait, c'est le drap mouillé qu'il ne veut plus. Alors un pack à sec, puis un autre, et voici de nouveau les soignants confrontés à un grand malaise. L'un voudrait imposer à nouveau le pack mouillé, l'autre ne se le sent pas... Nécessité de se re-coordonner constamment. Nous passons de la construction à la déconstruction, à la reconstruction, encore et encore.

Retour début de la page

Celui qui doit être soigné n'est pas celui que l'on croit.

Pour nous soignants, la charge émotionnelle est intense dans cette proximité corporelle. On touche, on regarde, on sent, on associe avec notre propre vécu des packs que nous avons pratiqués sur nous-mêmes

On peut se demander quelle était la température des packs qu'ils se sont appliqués eux même, de toute façon, il l'ont fait volontairement, ce n'est pas le cas de l'enfant - pour que l'expérience soit réellement "empathique" il faudrait que la praticienne soit :

1) Enlevée et emmenée dans un endroit qu'elle ne connaît pas car c'est comme cela que l'enfant perçoit l'évènement, et si je ne me trompe pas dans une pièce sombre à la lumière tamisée (comme les salles de torture des films) :

Nous débutons toujours la séance avec le même rituel. Nous fermons les rideaux, éteignons le néon et allumons faiblement l'halogène, et nous énonçons toujours une petite phrase pour signifier le début de ce temps.

2) Pour corser le tout les opérateurs doivent parler dans une langue inintelligible. (il est vraisemblable que l'enfant ne comprennent qu'une très petite proportion (si pas nulle) des mots échangés entre les adultes)

3) Compte tenu du fait que le corps d'un adulte est plus volumineux que celui d'un enfant, la perte de chaleur est moins rapide, les draps pour produire un effet comparable à celui produit sur l'enfant doivent être beaucoup plus froid.

4) Pas de dispositif de réanimation prévu.

Sans ces 4 points, ils ne ressentiront ni les effets cliniques ni la terreur infligée sciemment à cet enfant.

Violation des droits humains et de l'enfant.

La mise en place et l'exécution de la pratique du packing ainsi que les autres formes de maltraitements infligées à l'enfant contreviennent de plusieurs manières aux articles de la convention internationale des droits d'enfant

En particulier l'article 37

a) Nul enfant ne soit soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants: ni la peine capitale ni l'emprisonnement à vie sans possibilité de libération ne doivent être prononcés pour les infractions commises par des personnes âgées de moins de 18 ans;

Il faut se souvenir que cette pratique est répétée encore et encore sur l'enfant, de manière organisée, c'est la même terreur et les mêmes souffrances physiques qui sont organisées

Les adeptes du packing pourraient se retrancher derrière le code de la santé publique ou encore derrière l'articles 24 de la charte des droits de l'Enfant (intérêt supérieur de l'enfant)

Mais cet article ne peut être opposé à l'article 37.

Il existe par ailleurs une sécurité supplémentaire dans la déclaration universelle des droits de l'Homme dont découlé celle des droits de l'enfant l'article :

Article 30

Aucune disposition de la présente Déclaration ne peut être interprétée comme impliquant pour un Etat, un groupement ou un individu un droit quelconque de se livrer à une activité ou d'accomplir un acte visant à la destruction des droits et libertés qui y sont énoncés.

Les packeurs

Comment expliquer un tel aveuglement ? L'esprit humain recèle bien des mystères , on peut toutefois dans cette affaire retrouver le phénomène qu'a essayé de mettre en évidence Stanley Milgram.

L'expérience de Milgram vise à estimer à quel niveau d'obéissance peut aller un individu dirigé par une autorité qu'il juge légitime et le processus qui mène à et maintient cette obéissance, notamment quand elle induit des actions qui posent des problèmes de conscience au sujet.

C'est de 1960 à 1963 que le psychologue américain Stanley Milgram mène une série d'expériences, avec plusieurs variantes, permettant d'estimer à quel point un individu peut se plier aux ordres d'une autorité qu'il accepte, même quand cela entre en contradiction avec son système de valeurs morales et éthiques. Ses résultats ont suscité beaucoup de commentaires dans l'opinion publique, mais la méthode utilisée a fait naître critiques et controverses chez les psychologues et les philosophes des sciences.

L'objectif réel de l'expérience est de mesurer le niveau d'obéissance à un ordre même contraire à la morale de celui qui l'exécute. Des sujets acceptent de participer, sous l'autorité d'une personne supposée compétente, à une expérience d'apprentissage où il leur sera demandé d'appliquer des traitements cruels à des tiers sans autre raison que « vérifier les capacités d'apprentissage ».

Dans son expérience de soumission à l'autorité, il amène des gens normaux à infliger des chocs électriques de plus en plus forts à un autre sujet (en fait un compère, c'est-à-dire un expérimentateur qui prétend être un sujet de l'expérience) qui supplie d'arrêter l'expérience puis crie et se tait, comme s'il était victime d'un malaise.

La majorité des variantes comporte trois personnages :

- l'apprenant ou élève (*learner*), qui devra s'efforcer de mémoriser des listes de mots et recevra une décharge électrique, de plus en plus forte, en cas d'erreur;
- l'enseignant (*teacher*), qui dicte les mots à l'apprenant et vérifie les réponses. En cas d'erreur, il enverra une décharge électrique destinée à faire souffrir l'apprenant;
- l'expérimentateur (*experimenter*), représentant officiel de l'autorité, vêtu de la blouse grise du technicien, de maintien ferme et sûr de lui.

Milgram a qualifié à l'époque ces résultats « d'inattendus et inquiétants ». Des enquêtes préalables menées auprès de collègues psychologues et d'adultes des classes moyennes avaient établi une prévision d'un taux d'obéissance de 0% et un niveau moyen des chocs atteints situé entre 120 V et 140 V. Aucune des personnes interrogées n'avaient envisagé des tensions dépassant les 300 V.

Lors des premières expériences menées par Stanley Milgram, 62,5% (25 sur 40) des sujets menèrent l'expérience à terme en infligeant à trois reprises les électrochocs de 450 volts. Tous les participants acceptèrent le principe annoncé et, éventuellement après encouragement, atteignirent les 135 volts. La moyenne des chocs maximaux (niveaux auxquels s'arrêtèrent les sujets) fut de 360 volts. Toutefois, chaque participant s'était à un moment ou à un autre interrompu pour questionner le professeur (comportement analogue à celui des packeurs). Beaucoup présentaient des signes patents de nervosité extrême et de réticence lors des derniers stades (**protestations verbales, rires nerveux, etc.**).

Les victimes.

Les enfants et les parents qui à plusieurs reprises voient certains de leur droits élémentaires bafoués, de même le "traitement" est infligé en réalité sans distinction entre les différents types d'autisme sans tenir compte des dangers inhérents à la pratique du packing. A la lecture des données publiées sur le packing, voici l'avis qui m'a été donné par un médecin et je ne m'étais pas trompé en évoquant l'hydrocution :

Le choc thermique peut provoquer une réaction vagale intense conduisant à une bradycardie, à un malaise, voir dans les cas extrême à un "arrêt cardiaque vagal", c'est exactement le même mécanisme que dans l'hydrocution. Je pense qu'aucune mesure n'est faite pour prévenir ce genre de choses lors du Packing, pas de monitoring, pas de chariot de réanimation dans les services, pas d'atropine ou d'adrénaline à disposition immédiate. Il existe donc réellement un risque vital, même si il est faible, il n'est pas nul, ceci d'autant plus si le patient est déjà médicamenteux (neuroleptiques,...). Je pense même qu'il n'y a pas toujours un médecin à proximité lors des séances.

Qu'en est t'il des personnes porteuses d'un syndrome connu pour des complications cardiaque - je pense notamment à la trisomie 21 et le syndrome de Williams qui, pour autant que je me souvienne associe une dysmorphie dite faciès d'Elfe, un retard mental et une **sténose supra valvulaire aortique**.

De plus, à court, moyen , ou long terme le danger est là. A partir du moment ou est provoqué à répétition la désoxygénation du cerveau par le mécanisme d'hydrocution ou de choc thermique, des séquelles cumulatives telles que celles que subissent les jeunes pratiquant le "jeux du foulard" ne sont pas écartées.

Il m'a en tout cas été confirmé par des témoins que : **le chariot d'urgence avec la personne compétente pour intervenir fait défaut.**

Le mot de la fin

Citation tirée de Regard croisé [...]

C'est la conjonction de deux parcours :- une démarche personnelle de la part des soignants (acteurs du pack), en quête de nouvelles aventures afin de nourrir leur pratique,

Qu'est ce qui caractérise un aventure (mot utilisé à plusieurs reprises dans le texte) ? Réponse : **le fait de ne pas savoir ou on va.** En médecine cela est interdit, et cela s'appelle l'incompétence. On doit savoir ce qu'on fait et qu'elle sera la conséquence d'un acte aussi anodin soit-il...

On peut s'interroger sur la légalité et la légitimité de cette pratique, attendu :

- Qu'il n'y a aucune base scientifique solide.
- Qu'il n'y a aucune étude valable et pertinente.
- Que les essais cliniques pertinents sont déjà compromis pour les raisons intrinsèques qui sont explosée plus haut dans cette page.
- Que l'encadrement de cette pratique par un personnel médical compétent (notamment en ce qui concerne l'autisme) est "fantomatique", et que l'équipement pour parer au danger de cette pratique n'est pas là.
- Que le prétendu "traitement" se fait contre le gré des parents (ou que le gré est obtenu via le chantage).
- Que l'enfant n'a dans la pratique aucun moyen de s'opposer à la pratique et qu'il n'est pas tenu compte de sa réprobation avant, pendant et après.
- Que des souffrances physiques et morales sont infligées à l'enfant.

L'enfant est la victime non consentante du délire d'interprétation des packeurs.

La souris autiste et le psychiatre :

Il était une fois un psychiatre qui étudiait la propagation de toxines chez une souris de laboratoire (ce qui n'est pas si incongru vu qu'un psychiatre est aussi un médecin)

La particularité de cette souris outre le fait qu'elle était sujet d'expérience, est qu'elle était supposé savoir parler grâce à sa spécificité de souris de laboratoire côtoyant des psychiatre, mais ces derniers parlant une langue incompréhensible du reste de l'espèce humaine, c'était sans succès vu que leur langage usuel n'a aucune valeur de communication et que ces gens ne parlent qu'à eux même d'eux même.

Depuis longtemps , de nombreuses expériences avaient été tentées afin de la faire parler. Après une période de tranquillité ou elle avait d'ailleurs l'occasion de temps à autre d'observer et écouter des humains normaux , la souris tomba de nouveau entre les mains du psychiatre d'obédience psychanalytique qui entrepris de lui injecter une toxine.

Il commence par la patte avant droite de la souris, attend un peu, note les réactions apparentes. La souris après tout ce qu'elle a enduré est néanmoins coriace. Le pauvre animal cependant, luttait avec opiniâtreté et courage pour se dégager du dispositif qui la maintenant fixée sur place.

Puis le même procédé est répété avec l'autre patte avant, puis les pattes arrières et même les oreilles pour faire passer la toxine plus vite dans le cerveau de la pauvre souris.

Enfin il fait une dernière piqûre dans l'appendice cœdal du pauvre animal mais à peine la moitié de la dose injectée, un bruit retenti, ou plutôt un cri : " Merde ! Maintenant ça suffit , j'en ai plein le cul !"

Le psychiatre reste un moment stupéfait, puis note :

"L'expérience a eu un effet inattendu, la souris autiste s'est, suite à l'injection, mise à parler avec un langage coprolalique dont j'ai toutefois pu saisir quelque bribes. je crois qu'elle a voulu m'aider en me signalant que la toxine est entrain de se concentrer dans le colon."