HAL
open science

Packing : quand des parents témoignent

B. Chamak

To cite this version:

B. Chamak. Packing : quand des parents témoignent. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 2020, 68, pp.339 - 346. 10.1016/j.neurenf.2020.08.001 . hal-03493678

HAL Id: hal-03493678

https://hal.science/hal-03493678v1

Submitted on 18 Jan 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Packing : quand des parents témoignent

Packing: when parents speak out

B. Chamak

CERMES3- INSERM U988 - CNRS UMR 8211 - EHESS

Université de Paris

45 rue des Saints-Pères 75270 cedex 06 France

brigitte.chamak@parisdescartes.fr

ou

bchamak@yahoo.fr

Financement

Aucune source de financement

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les mères qui ont bien voulu répondre à mes questions et témoigner de leur expérience du packing malgré leur emploi du temps bien serré. Merci surtout au Dr. Anne Juteau, sans qui cette recherche n'aurait pas vu le jour, et à tous les personnels du CATTP Minute Papillon.

Packing : quand des parents témoignent

Packing: when parents speak out

Résumé

Objectif : Dans un contexte très polémique qui a donné lieu à une interdiction du packing en 2016, l'objectif de cette étude est de donner la parole aux parents d'enfants autistes qui ne sont pas visibles médiatiquement et qui ont fait l'expérience du packing pour leur enfant.

Méthode et résultats : Par l'intermédiaire d'une pédopsychiatre, sept entretiens approfondis ont été réalisés en Seine-Saint-Denis, région où l'indice de désavantage social est très élevé et où la pénurie de places et de moyens est importante. Sept mères d'enfants autistes ont accepté de témoigner pour rendre compte de l'aide apportée par les professionnels et les effets bénéfiques du packing sur les manifestations les plus problématiques : automutilations, problèmes perceptifs, angoisses, agitation, cris.

Conclusion : Ces témoignages révèlent un net décalage entre la satisfaction des parents qui se sont exprimés et le mouvement anti-packing des associations de parents qui influencent les politiques publiques. Ils rendent compte d'une situation complexe qui nécessite la coopération de différents professionnels pour répondre au mieux aux questions que posent certains symptômes et manifestations de détresse extrême.

Mots-clés : packing ; autisme ; automutilations ; témoignages ; parents ; Seine-Saint-Denis

Abstract

Objective : In a very controversial context that led to a packing ban in 2016, the aim of this study was to give a voice to parents of autistic children who are not visible in the media and who have experienced packing for their child.

Methods and results: Through the intermediary of a child psychiatrist, seven in-depth interviews were carried out in Seine-Saint-Denis, a suburb where the index of social

disadvantage is very high and where there is a significant shortage of places and resources. Seven mothers of children with autism agreed to testify to report on the help provided by professionals and the beneficial effects of packing on the most problematic manifestations: self-injury, perceptual problems, anxiety, agitation, and shouting.

Conclusion: These testimonies reveal a clear discrepancy between the satisfaction of the parents who spoke out and the anti-packing movement of parents' associations that influence public policy. They reflect a complex situation that requires the cooperation of different professionals to best answer the questions posed by certain symptoms and manifestations of extreme distress.

Key words: packing; autism; testimonies; parents; self-injury; Seine-Saint-Denis

1. Introduction

Le traitement des comportements auto et hétéro-agressifs est un problème complexe créant une tension, en psychiatrie, entre le soin et le contrôle [1-3]. La souffrance, les manifestations de détresse extrême et les automutilations sont des problèmes difficiles à gérer pour les parents et pour les professionnels qui cherchent à soulager leurs patients. Dans quelques services hospitaliers en France, des enveloppements sont utilisés pour traiter la catatonie, l'anorexie ou les automutilations sévères. Cette méthode, appelée « packing », est pratiquée seulement dans certains centres pour des enfants, des adolescents et des adultes présentant des troubles autistiques sévères, de sérieux problèmes de comportement, et quand aucune thérapie n'a réussi à traiter ces symptômes [4-8].

Le packing, présenté comme un traitement complémentaire, consiste à envelopper le patient dans des draps secs ou humides. Quand ils sont froids et humides, le patient est immédiatement réchauffé dans des couvertures. Cette procédure dure une heure et implique plusieurs soignants qui prennent soin du patient et tentent de favoriser les échanges [9-10]. C'est un professeur de pédopsychiatrie, Pierre Delion, qui, dans les années 1980, initia l'usage du packing pour les enfants autistes qui s'automutilaient.

Avant le milieu des années 2000, aucune polémique concernant le packing n'avait éclaté. La diffusion le 17 avril 2007 sur France 5 d'un court reportage sur le packing pratiqué dans un hôpital de jour déclencha des réactions hostiles sur les forums de discussion sur internet entre parents d'enfants autistes [11]. Des associations se sont prononcées pour signifier leur opposition au packing, considérant que c'était une approche maltraitante, non éthique, et qu'il n'y avait pas d'études scientifiques démontrant les effets bénéfiques de ce traitement [11-12]. La présidente d'Autisme France adressa un courrier pour dénoncer la promotion de cette pratique à la direction de France 5, aux interlocuteurs ministériels et aux

médias. Le président d'une autre association, Léa pour Samy (aujourd'hui Vaincre l'Autisme) décida qu'il fallait interdire le packing même s'il déclarait n'avoir jamais assisté et ne vouloir jamais assister à cette pratique [13].

En dépit des publications scientifiques [4-8] et des témoignages de parents qui insistaient sur les effets bénéfiques du packing sur leur enfant [14-15], l'hostilité envers le packing a augmenté et des associations ont réclamé son interdiction. Dans son discours du 21 avril 2016, Ségolène Neuville, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, a adopté la position de l'ONU qui qualifie le packing d'acte de maltraitance. Sa décision d'adresser une circulaire aux Agences Régionales de Santé (ARS) pour interdire cette pratique a rassuré les associations de parents qui se sont mobilisées contre le packing mais a été fortement critiquée par les professionnels qui utilisent cette approche pour soulager les patients, et par les parents qui en constatent les effets bénéfiques sur leurs enfants [11].

Sur les réseaux sociaux et dans les médias, c'est le mouvement anti-packing qui a occupé pratiquement tout l'espace. Quelques professionnels ont tenté de réagir et de rares parents ont essayé de s'exprimer mais les réactions violentes, les insultes, voire les menaces ont découragé la prise de parole. C'est la raison pour laquelle des entretiens avec des familles qui ont fait l'expérience du packing pour leur enfant ont paru essentiel pour rééquilibrer cette vision monolithique d'une pratique archaïque et maltraitante. Il s'agissait, en particulier, de mieux comprendre pour quelles indications le packing était prescrit et quels effets étaient observés par les parents.

2. Méthodologie

Afin de recueillir les témoignages de familles d'enfants autistes qui ont fait l'expérience du packing, l'auteur a pris contact avec la pédopsychiatre d'un service hospitalier qui pratique le packing en Seine-Saint-Denis. Cette banlieue a été choisie afin de donner la parole à ceux qui

ordinairement ne la prennent pas. La pédopsychiatre a d'abord informé les familles de la possibilité de témoigner de leur vécu et de leur expérience concernant le packing. Sept entretiens avec des mères ont été réalisés dans le service en 2019 selon une méthodologie qualitative basée sur une grille d'entretien semi-directive avec enregistrement audio. Une lettre d'information et un formulaire de consentement avaient été remis au préalable aux parents. La grille d'entretien comprenait des questions sur la situation familiale, la grossesse, l'accouchement et le parcours de soins des enfants depuis la détection des premiers signes d'inquiétudes jusqu'à l'accompagnement au moment de l'entretien, les raisons qui les ont amenées à faire appel au packing et les effets obtenus sur leur enfant (les prénoms des enfants ont été modifiés pour assurer l'anonymat). La durée de l'entretien était d'environ une heure et ce sont les réponses centrées sur le packing et le parcours de soins qui ont été reportées ici.

L'auteur, sociologue, a réalisé ces entretiens, en l'absence de personnel soignant pour que les parents se sentent libres de critiquer si besoin. Aucune sélection de parents n'a été réalisée. Comme ce sont les mères qui accompagnaient leurs enfants dans le service, ce sont elles qui ont été sollicitées (quatre d'entre elles élevaient seules leurs enfants). Les mères pouvaient parler en toute liberté sachant que la personne qui recueillait leur témoignage ne travaillait pas dans le service et que les entretiens retranscrits seraient anonymisés. Neuf mères dont les enfants avaient expérimenté le packing pouvaient témoigner pendant la période du recueil de données mais deux d'entre elles ont décliné (difficulté pour prendre rendez-vous, enfant malade ou problèmes personnels). En tout, les parcours de 9 enfants de 8 à 14 ans au moment de l'entretien (8 garçons, dont deux paires de jumeaux, et 1 fille), sont présentés dans cet article.

3. Résultats

3.1. Témoignage 1 : « *le pack abaisse son anxiété* »

Mme R.[1] a deux enfants, un garçon de 8 ans et une fille de 14 ans, Sophia qui est née en 2005 et qui a reçu le diagnostic d'autisme à 2 ans et demi. À sa naissance, une césarienne a été pratiquée en urgence, le bébé présentant des signes de souffrance. A partir de 2 ans, sa mère a commencé à s'inquiéter. Sa fille jouait dans son coin : « *pas de langage, pas de caresse, pas de câlin, elle ne regardait pas dans les yeux* ». Le pédiatre l'a dirigée vers un hôpital pour suspicion de troubles envahissants du développement. La pédopsychiatre a confirmé le diagnostic de troubles autistiques.

À l'âge de 3 ans, Sophia est entrée en maternelle mais l'AVS (auxiliaire de vie scolaire) était très souvent absente. Mme R. a dû arrêter de travailler pour s'occuper de sa fille qui n'arrivait pas à rester assise, jetait tout par terre et criait. Après la maternelle, la tentative de CP ordinaire s'est soldée par un échec. Sophia a intégré une CLISAPS (classe d'intégration scolaire spécialisée autisme) en 2013 avec un suivi en hôpital de jour. Sophia a appris à respecter les règles mais elle se mordait quand elle était contrariée. Puis, Sophia a été déscolarisée à partir de juillet 2016 et n'a été acceptée dans un IME (Institut Médico-Éducatif) qu'en octobre 2017. Elle avait 12 ans. En août, elle a eu ses règles et des troubles du comportement (crises, auto-agressivité, cris) sont apparus. La pédopsychiatre a proposé le packing et la mère a accepté :

> *C'était un packing sec. On lui a expliqué avec un picto. Il y avait une psychomotricienne qui utilisait de l'huile essentielle. Sophia adore les massages. Elle s'est sentie tout de suite à l'aise. Il n'y a pas eu de problème. Elle apportait une poupée. C'était une séance détendue pour elle.*

Les séances ont duré de septembre 2017 à juin 2018 :

> *Comme les crises avaient diminué, les séances ont été espacées, puis arrêtées mais récemment, les crises ont recommencé : les frustrations, les cris. Elle s'est*

[1] Entretien réalisé le 07/02/2019.

mordue. L'IME a suggéré qu'elle continue les séances. [...] Je sais que beaucoup de gens n'aiment pas le packing et les associations parlent de torture. Je fais abstraction de ce qu'ils pensent. On a eu de la chance parce que le docteur pratique le packing à titre expérimental. Je me dis que si ça fait du bien à l'enfant, pourquoi pas. Il y a des enfants qui ont besoin de ça pour sentir leur enveloppe corporelle. Je suis étonnée par cette interdiction et je ne comprends pas pourquoi les gens sont effrayés par le packing ».

À l'IME, Sophia a développé des compétences en cuisine et elle semble aimer les activités (danse, piscine, sorties). Sa mère apprécie le travail d'équipe :

Les pédopsychiatres m'ont beaucoup épaulée et c'est vraiment bien tout ce qu'ils font à l'IME, ça aide beaucoup les enfants, ce n'est pas que de l'occupationnel. Ils les préparent bien. Arrivée à 12 ans, je voyais bien que Sophia ne pouvait pas continuer à l'école. Elle est restée en CLIS jusqu'à 11 ans mais après ce n'était plus possible. Elle aurait été en souffrance. C'était trop difficile pour elle. En plus, la période de l'adolescence est difficile. Elle a du mal à accepter son corps. On a pensé à commencer une psychothérapie individuelle hebdomadaire pour travailler l'angoisse car elle est très angoissée. [...] À 11-12 ans, elle a eu des médicaments mais on a vite arrêté parce ça ne faisait rien. [...] Quand elle est très angoissée, elle répète sans arrêt pour se rassurer. J'ai l'impression que le pack abaisse son anxiété : elle répète moins. C'est le bénéfice de ces séances.

Mme R. témoigne de la diminution de l'anxiété de sa fille. Le packing, prescrit lorsque les crises, morsures et cris de Sophia ont marqué le début de ses menstruations, a été proposé pendant les périodes où l'anxiété et la frustration submergent Sophia. Le packing n'est pas décrit comme une thérapie de l'autisme mais comme un moyen de diminuer les souffrances physiques ou psychiques, de calmer les angoisses et les automutilations. Dans ce service, les

séances font partie d'un ensemble de pratiques qui impliquent plusieurs professionnels qui coordonnent leurs actions afin de tenir compte des difficultés et des besoins de la personne et de sa famille.

3.2. Témoignage 2 : « *Il est plus posé, plus souriant* »

Mme F[2]., en congé parental, a deux enfants, une fille de 9 ans et Ivan, né en 2011, qui a reçu un diagnostic d'autisme à l'âge de 3 ans. Constatant que son fils de 18 mois restait toujours dans son coin, marchait sur la pointe des pieds et ne mangeait plus, Mme F. a consulté un pédiatre qui a tenté de la rassurer mais la situation ne s'améliorait pas. Ivan avait des problèmes de sommeil et une alimentation très sélective. À 2 ans, un psychologue a été consulté et Mme F. a obtenu une place pour Ivan à *l'UTEPP, l'Unité Thérapeutique d'Evaluation et de Prise en Charge Précoce* de l'hôpital, où il a été jusqu'à ses 5 ans, en même temps qu'en maternelle avec une AVS. À 6 ans, il est entré en IME. L'IME a réussi à diversifier son alimentation mais quand Ivan est énervé, il se tape et se cogne la tête. C'est la raison pour laquelle, en 2017, le packing a été proposé. Après un temps de réflexion, Mme F. a accepté :

> *J'ai toujours été présente pendant les séances de packing. Ivan a bien accepté. C'est une fois par semaine, tous les lundis. Franchement, il est content. On avait arrêté un moment. Pendant les vacances de juillet-août, il était très calme jusqu'à septembre, c'était fantastique. Je pense que c'est l'hiver, dès qu'il y a le changement d'heure, ses comportements reviennent.*

Début 2019, les séances de packing ont recommencé et Mme F. constate :

> *Il est plus posé. Il est plus souriant. Lundi, il était content, ça s'est bien passé [...] Le packing, c'est important pour apaiser les enfants. Franchement, pour moi, c'est quelque chose de super. Dans le reportage d'Églantine Éméyé, j'avais vu ce*

[2] Entretien réalisé le 07/02/2019.

petit garçon qui n'était pas bien et qui était apaisé avec le packing. Pour elle, même si elle a les moyens, c'était dur de courir partout. Elle a dû envoyer son enfant dans le Var pour qu'il puisse bénéficier du packing. Au moins, j'ai de la chance : le packing est fait ici. Je n'ai pas besoin d'aller très loin. C'est que bénéfique. Ivan n'a pas eu du tout de crise l'été dernier.

Aux critiques sur l'usage de draps froids et humides, Mme F. répond :

C*eux qui critiquent ne connaissent pas, en fait. Ivan aime bien l'eau. Il apprécie le packing. Je connais mon fils s'il ne veut pas, il ne va pas le faire. Quelquefois il vient, il s'allonge spontanément. Je ne savais pas que les associations étaient contre le packing. Elles préfèrent donner des médicaments aux enfants pour enrichir les laboratoires pharmaceutiques ?*

Quand sont évoquées les revendications de certaines associations de parents qui réclament l'école, les méthodes comportementales, la suppression des hôpitaux de jour et des IME, et veulent que les familles choisissent, paient des services privés et soient remboursées en partie, Mme F. fait part des coûts élevés des services privés :

Tout le monde ne peut pas payer de telles sommes. Moi j'ai fait appel à une psychologue comportementaliste pour Ivan par l'intermédiaire de l'UTEPP, c'est 75 euros de l'heure. Pour un bilan à Aulnay, on vous demande 500 euros pour avoir un diagnostic.

Pour améliorer la situation des enfants autistes et de leurs parents, Mme F. suggère de :

créer plus de structures pour tous les enfants en situation de handicap, plutôt que de payer la Belgique ; bien former les éducateurs, les psychomotriciennes, les professeurs ; autoriser le packing car je suis contre les traitements médicamenteux. Il y a trop d'effets secondaires. Les enfants sont cassés. On dirait des légumes. Ils prennent du poids. Ils ont des problèmes de cœur après. Pour

moi, c'est juste un vrai business en fait. Malheureusement, même les hôpitaux, quand ils doivent faire un bilan autistique, ils demandent de mettre l'enfant sous traitement […] Avec l'IME, j'ai plus besoin d'aller chercher à droite et à gauche.

Mme F. constate que son fils aime les séances de pack qui ont un effet apaisant sur lui. Elle apprécie le travail réalisé en IME et à l'hôpital où le packing, utilisé pour traiter les problèmes d'auto-agressivité, permet d'éviter les traitements médicamenteux. Elle ne comprend pas la position des associations de parents qui s'opposent au packing.

3.3. Témoignage 3: « *Avec le pack, il est calme, on peut communiquer...* »

Mme S.[3] a trois garçons, dont deux qui ont reçu un diagnostic d'autisme : Justin, né en 2008 (en IME) et Kevin, né en 2011. Justin a été diagnostiqué à l'âge de 5 ans. Kevin plus précocement. Alors que Justin est calme, Kevin est hyperactif :

Kevin bouge beaucoup. Il est hyperactif. Quand je me suis séparée de mon mari, Kevin était très stressé. Il ne comprenait pas ce qui se passait. Cette situation est difficile. Kevin n'écoute pas. On a commencé un traitement Risperdal, l'année dernière parce que l'école ne l'accepte pas sinon. L'IME demande qu'il soit traité à la Ritaline pour la concentration.

Les séances de packing ont commencé fin 2017, avant les traitements médicamenteux :

Le docteur m'a expliqué et j'étais d'accord. On a commencé sec et après humide. J'ai assisté à plusieurs séances [...] *avec le pack, ça marche bien parce que, lui, il n'arrive pas à s'asseoir une minute. Avec le pack, il est calme, on peut communiquer, il regarde bien dans les yeux. Il répond quand on lui pose une question. Il parle, il dessine en même temps. Il prend sa collation pendant le packing. Il dit : « je veux manger ». Il fait une phrase. Avant, c'était : « donne ». Après le pack, Kevin peut s'asseoir et il a commencé à regarder la télé. Il peut*

[3] Entretien réalisé le 07/02/2019.

lire l'alphabet. Il peut écrire. À la maison, Kevin fait le pack avec une poupée. Après il parle avec la poupée.

Le packing a été proposé pour Kevin en raison de son instabilité. Les activités jeux d'eau et la piscine ont contribué à l'amélioration de son comportement et il a trouvé une place en IME. Là encore, le packing n'est pas proposé comme une thérapie pour l'autisme mais pour traiter des symptômes particuliers.

3.4. Témoignage 4 : « *Le pack, il adore ça* »

Mme T.[4] a trois garçons, l'aîné, né en 2006, et deux jumeaux, nés en 2008, présentant des troubles du spectre autistiques (TSA) : Arthur est considéré comme « Asperger » et Norbert, « autiste ». Mme T. a commencé à s'inquiéter quand ils avaient 2 ans parce qu'ils ne parlaient pas. Le pédiatre a tenté de rassurer la mère mais à l'entrée en maternelle :

> *Ils ont commencé à avoir des stéréotypies : Arthur, le flapping et Norbert tapait dans les mains. Tous les deux, les mains sur les oreilles [...] L'instituteur m'a dit : « Norbert a des attitudes d'autiste. Il tape des mains. Il fait des allers retours dans la classe ». Je l'ai mal pris. J'ai téléphoné à mon médecin de famille qui m'a conseillé d'aller au service de pédopsychiatrie de l'hôpital [...] Ils avaient 3 ans et 4 mois quand on nous a dit que les troubles du spectre autistique étaient là pour Norbert et Arthur [...] Après, on a rapidement été pris en charge. Arthur a continué à être suivi par le Dr. B. et Norbert par le Dr. R. Ils ont eu : IRM, prise de sang pour le caryotype, audiogramme, etc. (résultats négatifs). Ils ont été suivis tous les deux par deux orthophonistes différents, dans le privé [...] Norbert avait aussi des séances avec la psychomotricienne. Beaucoup de déplacements pour les parents. C'était toute une organisation.* Mon mari *a tout gardé pour lui.*

[4] Entretien réalisé le 27/03/2019.

Il n'a rien montré. Moi, je pleurais tout le temps. Je me posais un tas de questions.

Les deux garçons étaient très différents et leurs parcours aussi:

En petite section de maternelle, *ils ne parlaient toujours pas. Arthur réussissait tout ce qu'on lui donnait à faire, les puzzles, il réussissait ceux de grande section en 5 min. Son instituteur était obligé d'aller chercher des choses de moyenne et grande section pour lui. Norbert ne s'intéressait à rien. Il était dans ses stéréotypies [...] Arthur a parlé à la fin de la moyenne section, à 5 ans, juste quelques mots. Ce n'était pas des phrases. C'est simple, quand il a commencé à parler, il savait lire [...] Il était premier de sa classe au CP. Son instit qui exerçait depuis 15 ans n'avait jamais vu ça. Il connaissait déjà tous les mots quand elle faisait une dictée. [...] Norbert a fait deux petites sections [...] Il était mignon, il embêtait personne, il n'était pas là en train de taper les autres. Il restait dans son coin. Il n'était pas désagréable. C'est vrai qu'il poussait des cris, qu'il tapait des mains et ça pouvait gêner. En moyenne section, il y a eu une autre enseignante référente pendant un an, c'était catastrophique pour Arthur et pour Norbert. Elle était toujours très négative. Par contre, en dernière section de maternelle, Norbert a eu une institutrice, vraiment super. Il arrivait à faire plein de choses. Son institutrice était géniale et elle l'adorait. Elle faisait tout ce qu'il fallait pour qu'il y arrive [...] Ensuite, il est passé en CLIS et là, catastrophe, il n'a rien fait. Le docteur avait fait la demande pour un IME dès ses 3 ans et 4 mois mais il n'y avait pas de place. Nous avons seulement obtenu une réponse cinq ans après la première demande. Norbert est à l'IME depuis un an et demi. Il s'est très bien adapté.*

Le packing a été proposé pour Norbert en raison de sa grande nervosité :

Norbert est très nerveux. Il est très tonique, c'est une boule de nerf. Il se détend quand un adulte s'occupe de lui. Il aime les massages et devient zen. [...]Le Dr. J. avait remarqué qu'il aimait bien qu'on l'enveloppe, elle m'a proposé le packing. Elle nous a expliqué. Je lui faisais totalement confiance. Elle nous a dit qu'il y avait une controverse et nous a fait signer une feuille de consentement. De toute façon, je fais confiance à mon fils. S'il n'aime pas, il ne voudra pas le faire. Norbert aime bien s'isoler et mettre des couvertures sur sa tête. Je pensais que ça lui plairait. Ce sont des packings secs car Norbert n'aime pas être mouillé. Ils ont essayé le froid mais il aime mieux le sec. J'ai assisté, la première fois, on a vu Norbert, il était calme, allongé, zen, ça l'a tout de suite détendu. Après on est sorti. On ne l'a pas entendu. Il était sage. Il adore ça. Tous les mercredis, je lui dis : on va au pack. Il dit : « pack, oui ». Il est content.

Même si Arthur n'a commencé à parler qu'à l'âge de 5 ans, il était très performant scolairement et a pu suivre en classe normale. Il joue du piano et va essayer d'entrer en classe à horaires aménagés musique, comme son frère aîné. Norbert a intégré un IME depuis 2017 et s'est bien adapté. Il n'a plus besoin de séances de packing.

3.5. Témoignage 5 : « *Il attend le pack avec impatience* »

Mme K.[5] a deux garçons, dont l'aîné, Noé, né en 2006, a reçu un diagnostic d'autisme. La grossesse pour Noé s'est bien passée d'un point de vue physiologique mais très difficile d'un point de vue psychologique pour la mère du fait des tensions avec le père. L'accouchement par césarienne a eu lieu à Varsovie, où vivait le couple. Perturbée par les tensions avec son conjoint, Mme K. n'a pas remarqué les difficultés présentées par Noé qui ne mangeait presque rien à l'école et n'allait pas vers les autres. Les parents se sont séparés et Mme K. a quitté Varsovie pour aller en France en mai 2010. Dès le premier jour d'école, la directrice de

[5] Entretien réalisé le 06/05/2019.

l'école a remarqué qu'il ne répondait pas aux consignes et lui a conseillé de se rapprocher d'un CMP. Pédiatre et pédopsychiatre ont été consultés. Après évaluations, le diagnostic d'autisme a été posé. Noé avait 5 ans :

> *C'est vrai qu'il ne réagissait pas à son prénom depuis très longtemps mais comme je ne savais pas, je pensais que, comme on avait des problèmes, l'enfant était mal, il était angoissé et malheureux, comme moi je l'étais.*

Mme K. a apprécié le soutien de la pédopsychiatre et de son équipe à l'hôpital de jour :

> *L'hôpital de jour était très accueillant, il y avait beaucoup de gentillesse, et j'ai été étonnée de lire une fois dans un livre que l'hôpital de jour, c'était à éviter. Je ne comprenais pas. A l'hôpital de jour, on se sentait comme à la maison, on était avec des personnes humaines, chaleureuses, on se sentait considérée et soutenue sur tous les plans.*

Noé était en maternelle quand le packing a été proposé par la pédopsychiatre :

> *Il y avait du bruit, de l'agitation. Il était encore en maternelle, en grande section, quand le docteur J. a proposé le packing. J'ai compris que ça pouvait l'aider à être plus calme. C'était un enveloppement sec et, la première fois, j'étais présente. Noé a accepté facilement et il aimait ça. Il adorait. Tout le monde s'occupait de lui, ça chantait. Il était chouchouté.*

Noé a été maintenu en grande section pendant deux ans. Il a fait des progrès mais il ne pouvait pas aller en CP. Plusieurs dossiers ont été envoyés à différents IME mais aucune place n'a été trouvée. Noé n'était plus scolarisé :

> *Finalement, nous avons trouvé une place mais en Belgique. Noé s'est bien adapté. Il a été scolarisé mais à un moment, il y a eu de gros problèmes de comportement, une grande agitation.*

Noé avait été traité avec une petite dose de Risperdal puis à l'hôpital D., le docteur a augmenté la dose. Des problèmes liés au Risperdal ont été constaté et Noé a été hospitalisé pendant trois semaines pour substituer l'Abilify au Risperdal. Il avait 6 ans et demi. En août 2016, Noé a connu un épisode d'agitation particulièrement violent :

> *En août 2016, on a eu un épisode hyper dur. En Belgique, ils avaient arrêté l'Abilify pour lui remettre le Risperdal. Il allait mal, impossible de le contrôler. Il était agité, il léchait tous les murs, il frappait les murs, il tapait sur tout. Il courait partout. Heureusement, j'ai eu rendez-vous avec le Dr. V., qui a enlevé le Risperdal, il a mis des gouttes pour le calmer et il a remis l'Abilify. On est passé à côté d'un drame.*

La pédopsychiatre du CATTP (Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) a suspecté des problèmes gastriques, confirmés par des examens réalisés en Belgique. Un traitement a permis de régler le problème. A chaque fin de semaine, à son retour en France, il réclame le packing, qui a un effet apaisant sur lui:

> *Comme Noé adore le pack, dès qu'il rentre de Belgique le vendredi, il va au pack. Même une éducatrice Belge m'a dit une fois : « on l'a vu dans le pack. Qu'est-ce qu'il était apaisé !».*

Mme K. a beaucoup apprécié tout l'accompagnement réalisé par les pédopsychiatres et leurs équipes à l'hôpital, à l'hôpital de jour et au CATTP. Elle est très reconnaissante à l'égard de la pédopsychiatre du CATTP, qui a assuré la coordination des soins et des relations avec l'école, les autres hôpitaux et le centre en Belgique. Tous les étés, quand il revient de Belgique, il a des séances de pack :

> *Il attend le pack avec impatience. Noé a beaucoup récupéré depuis 2017. Quand il vient de Belgique, il réclame le pack toujours. Les Belges nous ont dit : « Il est rentré de chez vous, on voit qu'il a fait beaucoup de progrès.*

Au CATTP, il y a le pack, mais aussi la danse, la musique, les cours de guitare et un soutien pour la famille et la fratrie :

> *Maintenant, il parle au téléphone. Il chante. Il a fait des progrès incroyables. On a découvert qu'il aimait la danse. [...] Je ne sais pas ce que j'aurais fait si je n'avais pas eu ce soutien. Ici, on est heureux. Il y a un groupe de parole pour les parents, un groupe fratrie pour les frères et sœurs. Un jour, j'ai vu à la télé un homme mentir sur le packing, un acteur, père d'un enfant autiste. Il disait que c'était de la torture alors que c'est totalement faux. Les associations aussi ne vous aident pas : si vous habitez en Seine-Saint-Denis, ils ne vous rappellent jamais. Je ne regarde plus la télé avec ces parents qui disent: « mon enfant allait très mal et maintenant il est en CM1 » mais ça coûte 4000 euros par mois.*

Fin 2019, Noé allait de mieux en mieux et les éducateurs qui s'occupent de lui en Belgique utilisent des enveloppements quand il est angoissé. Les échanges entre le centre en Belgique et le CATTP perdurent.

3.6. Témoignage 6 : « *L'enveloppement a changé beaucoup de choses en lui car, de lui-même, il a commencé à s'exprimer* »

Mme L.[6] élève seule, avec l'aide de sa mère, son fils unique, Antoine, né en 2011. La grossesse et l'accouchement se sont bien passés. Une forte jaunisse a conduit, cependant, Antoine à être hospitalisé pendant 10 jours. Durant les deux premières années, Mme L. n'a constaté aucun problème de développement. Les comportements étranges de son fils sont apparus progressivement à partir de 2 ans et demi et se sont accentués :

> *Son comportement a vraiment changé à l'âge de 3 ans et demi, 4 ans, et là, j'ai compris qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Son pédiatre a dit qu'il avait des troubles du comportement et il a conseillé de prendre rendez-vous avec un*

[6] Entretien réalisé le 27/05/2019.

pédopsychiatre. [...] Antoine devait aller en maternelle mais il n'était pas propre. Il n'avait toujours pas acquis la parole. Comme il était gentil et pas du tout agressif avec les autres, il a été accepté un an de plus à la crèche mais à 4 ans, c'était toujours pareil, il ne parlait toujours pas et les troubles se sont accentués.

Antoine n'a pas pu aller en maternelle parce qu'il n'y avait pas d'AVS. C'est sa grand-mère qui l'a gardé pendant plus d'un an et il a régressé. Il n'est entré en maternelle qu'à l'âge de 5 ans et demi, et seulement 3h par semaine. Il y est resté deux ans mais il a arrêté en juin 2018. Il avait 6 ans quand il a obtenu une place en hôpital de jour, en 2016, à mi-temps. En 2018, le diagnostic de troubles autistiques a été annoncé. Avec l'accueil en hôpital de jour, Antoine a trouvé un environnement qui lui convenait. Lorsque, pendant les vacances, il n'y allait plus qu'un jour par semaine au lieu de quatre, il a présenté de l'agressivité envers sa mère, des problèmes de sommeil et il a même fugué en direction de l'hôpital de jour. Après une hospitalisation de quatre jours en 2017 et la prescription de Risperdal et de mélatonine pour ses problèmes de sommeil, Antoine est rentré chez lui. Parce qu'il bougeait tout le temps, qu'il était très nerveux et qu'il aimait s'envelopper dans des couvertures, un packing sec a été proposé. Mme L. constate que le packing a des effets très positifs sur Antoine:

Je vois le changement à la maison, il est beaucoup plus calme, et surtout ce qui a changé c'est sa capacité à rester concentré. Aujourd'hui, Antoine peut regarder la télé. Il peut aller au cinéma alors qu'avant ce n'était pas possible. [...] À la maison, il s'enveloppe, sous la couette, été comme hiver. Il faut qu'il soit enveloppé. C'est très important pour lui. En ce moment, il préfère aller se faire masser. Il s'exprime à sa manière même s'il ne parle pas. Antoine passe l'année prochaine chez les plus grands et, de lui-même, il a demandé à aller voir le groupe des grands.

Mme L. apprécie l'équipe de l'hôpital de jour et le relai parental:

Je me sens soutenue par toute l'équipe de l'hôpital de jour. C'est une très bonne équipe. Antoine a eu la chance tout au long de son parcours d'avoir des gens bienveillants, de bons professionnels. Depuis qu'il est tout petit à la crèche, il n'a eu que des bonnes personnes. Je n'ai pas à me plaindre, même s'il y avait des moments difficiles parce que, quand Antoine ne va pas bien, je ne suis pas bien. Cette année, ça va. Il a encore du mal avec la frustration mais ça va mieux. On a trouvé un relai parental en décembre. Il y va deux fois par semaine [...] Il y a des éducateurs et des parents volontaires. Antoine est le seul autiste. Heureusement qu'il y a le relai parental parce qu'on n'a pas trouvé de place en IME.

Fin 2019, Antoine avait encore fait beaucoup de progrès. De l'avis de la pédopsychiatre, le changement avant et après enveloppement était indéniable. Avant, il était impossible à gérer en société, il griffait son entourage. Après les séances de packing, il a pu aller en août dans un centre de vacances pour enfants handicapés pendant 15 jours et tout s'est bien passé. Il était le plus autonome des enfants et présentait un self-control qu'il n'avait pas montré auparavant.

3.7. Témoignage 7 : « Le packing l'a aidé à grandir »

Mme A.[7] est mère de trois enfants, une fille née en 2003, un garçon né en 2009 et Simon, né en 2005, qui a des séances de packing depuis février 2019. À l'âge de 14 mois, suite à une varicelle, Simon a présenté de l'hyperthermie et une crise convulsive. Sa mère décrit une dizaine d'épisodes de fièvre d'avril 2006 à mars 2007. Une neurologue a prescrit de la Dépakine à faible dose :

Simon avait 2 ans. On a mis ce traitement en place. La première année, il a eu quelques crises convulsives avec de la fièvre et la deuxième année, il n'y avait plus de crises. En juin 2009, la Dépakine a été arrêtée.

[7] Entretien réalisé le 03/06/2019.

Simon est entré en maternelle à 3 ans et demi. Il ne jouait pas avec les autres et n'avait pas d'amis. La directrice a évoqué un retard intellectuel et un dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) a été déposé. Simon a été suivi à l'hôpital où il avait des séances d'orthophonie et de psychomotricité puis c'est un CMP qui a pris le relais. Simon a été à temps plein à l'école :

> *À 7 ans, il connaissait l'alphabet et savait compter. Il est entré au CP normal mais ça s'est très mal passé. Le fait d'être en scolarité, sans jouer, il était malheureux. Il était en larmes quand j'allais le récupérer. Le matin, il ne voulait pas y aller. La directrice a compris qu'il fallait le changer d'orientation. Il est entré en CLIS (aujourd'hui ULIS école) et ça s'est bien passé. Il est resté 4 ans en CLIS mais à 11 ans, il fallait trouver une autre orientation [...] Après un stage de 15 jours, il a été admis dans un IME, à l'âge de 12 ans. C'est un très bon IME.*

L'IME trouvait que Simon avait de grandes capacités, comparé aux autres enfants, mais à l'automne 2018, il a inquiété son entourage. Il ne mangeait plus, ne dormait plus, ne parlait plus. Il était très lent. Il ne savait plus s'habiller. Simon a été hospitalisé, une catatonie a été diagnostiquée, une sonde alimentaire a été posée et Simon a été traité avec du Témesta mais ce n'était pas suffisant et un médecin a envisagé la sismothérapie. Le changement d'hôpital a permis de pratiquer des séances de packing :

> *Et c'est là que le docteur A. m'a parlé du packing. Simon touchait beaucoup son corps, ses genoux, son visage. Il regardait ses pieds pour savoir s'ils étaient toujours là. Le docteur J. m'a expliqué, car c'est elle qui fait les séances : « on va l'envelopper comme une momie, il va avoir des massages ». Je me posais des questions mais comme je suis anti-médicament, anti-électricité, je me suis dit : pourquoi pas si l'enfant est bien. Le packing, ça n'a rien à voir avec ce qu'on*

vous dit car le packing, c'est un système : il y a le packing à sec et le packing froid et humide. C'est l'enfant qui décide.

Le premier packing a eu lieu le 12 février 2019 :

J*e me suis demandée comment il allait réagir et ça s'est bien passé. Avant, il pleurait beaucoup, il n'arrivait pas à s'exprimer, il était triste et très ralenti, maintenant ça n'a rien à voir. [...] En mars il était déjà bien, il commençait à prendre sa douche tout seul. Sa catatonie était partie à 50%. Il revient de loin Simon. Il avait deux séances de pack par semaine et maintenant, c'est une par semaine. C'est du pack sec mais une fois il a eu un pack avec du froid jusqu'aux genoux. Il voulait essayer mais il n'a pas recommencé. Aujourd'hui, je vois un autre Simon, il ne se touche plus, il n'a plus cette sensation où le bras va partir. Il joue au foot à nouveau. L'IME m'a dit : « par rapport à son début de scolarité chez nous où on sentait un déficit intellectuel, maintenant non ».*

Des progrès rapides ont permis à Simon de rentrer chez lui et de retourner à l'IME, où les éducateurs ont constaté une très nette amélioration, et un changement extrêmement positif de Simon. Au diagnostic de déficit intellectuel a été substitué celui de syndrome d'Asperger :

La pédopsychiatre a posé le diagnostic de syndrome d'Asperger pour Simon. Elle m'a dit : « il est très intelligent votre enfant. Il ne faut pas s'inquiéter ». Aujourd'hui, Simon mange, parle, dort, il a envie de faire des choses. Le packing fait partie de sa guérison mais il y a tout un ensemble d'activités proposées par le docteur : les cours de guitare, le chant, le groupe de hip hop en juillet. Simon chante. Le packing a joué un très grand rôle et l'a aidé au niveau de son corps. Le packing l'a aidé à grandir. Le docteur J. dessine en même temps qu'elle parle à Simon. Elle écrit et Simon lit. Un jour, Simon m'a demandé : « est-ce qu'un jour je vais te dépasser, je ne veux pas être plus grand que toi ». Je lui ai dit : « mais

oui tu seras plus grand que moi. Je serai fière et tu seras toujours mon fils ». Il veut rester un enfant mais, en même temps, il voit qu'il grandit. Au packing, ça lui fait du bien pour comprendre tout ça. C'est tout un système. La psychologue a un rôle aussi, elle parle avec lui tous les jeudis.

Fin 2019, Simon allait beaucoup mieux. Les professionnels de l'IME constatent que ses capacités cognitives vont bien au-delà de ce qu'ils peuvent tester. L'exemple de Simon est emblématique et permet de mieux comprendre que même si les enveloppements ont un rôle dans tout ce qui relève du sensoriel et de la construction du schéma corporel, le travail des soignants au cours des séances est primordial. Les dessins utilisés par la pédopsychiatre ont permis de mettre en évidence un problème d'investissement du bas du corps. Simon dessinait un footballeur sans jambe et a dit un jour à la psychiatre perplexe: « je voudrais descendre dans mes jambes ». À la surprise de la psychomotricienne et de la pédopsychiatre, Simon nommait « cou » son pied et « bras » son mollet. Afin de lui donner une représentation du bas du corps qu'il puisse s'approprier, des dessins de couleurs différentes en fonction des parties du bas du corps et la correspondance avec ses membres ont permis à Simon de réinvestir ses jambes et de pouvoir marcher et courir à nouveau.

4. Discussion

Ces témoignages, très positifs vis-à-vis du packing, ont été recueillis dans un seul hôpital et ne peuvent donc rendre compte des pratiques de packing dans d'autres lieux mais ils complètent les résultats publiés dans des revues scientifiques [4-8] en donnant l'opportunité de connaître le point de vue des parents. Ils permettent de mieux comprendre les raisons de prescription de cette approche, envisagée dans un ensemble d'activités thérapeutiques avec une équipe centrée sur les besoins des enfants et de leur famille et une pédopsychiatre qui coordonne les actions entre les différents lieux d'accueil (école, IME, domicile). Les parents expliquent souvent que si leur enfant ne voulait pas de ces enveloppements, il serait très bien le faire

savoir. En l'absence d'autres solutions thérapeutiques, les séances de packing sont prescrites pour traiter les automutilations, les problèmes perceptifs, les angoisses, l'agitation et les cris, révélateurs d'un mal-être.

Malgré l'hostilité vis-à-vis du packing exprimée sur internet, les parents ont fait confiance à la pédopsychiatre du service, d'autant qu'ils pouvaient assister aux séances de packing de leur enfant quand ils le voulaient. Même si, au début, ils étaient dubitatifs, le constat de progrès réalisés et l'ambiance décontractée et chaleureuse des séances ont convaincu les parents de l'intérêt du packing.

La totalité des entretiens n'a pas été retranscrite ici mais les témoignages illustrent bien les difficultés rencontrées par les parents, leurs inquiétudes face au comportement de leur enfant, les problèmes pour l'inclusion scolaire, les complications avec les différentes administrations, le temps et l'implication nécessaire dans l'accompagnement et l'éducation d'un enfant différent, au détriment de leur parcours professionnel et des autres enfants. Les difficultés quotidiennes partagées par l'ensemble des parents d'enfants autistes sont amplifiées par des disparités d'ordre socio-économique.

Le choix de réaliser ces entretiens en Seine-Saint-Denis a été motivé par le fait que, dans ce département à forte densité de population, la pénurie de places et de moyens est importante et l'intrication de facteurs sociaux, culturels, éducatifs et médicaux évidente [16-17]. L'enquête en Ile-de-France sur les enfants dits « sans solution » à domicile publiée en juillet 2012 par le Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales (CEDIAS) indique qu'en Seine-Saint-Denis, le nombre de ces enfants « sans solution » est 15 fois plus élevé qu'à Paris [18].

Ce recueil d'expériences en Seine-Saint-Denis met en évidence une discordance entre les besoins des parents qui subissent au quotidien les conséquences du manque de places et de services publics pour leur enfant, et les revendications des associations les plus visibles, qui

réclament la suppression des hôpitaux de jour et qui influencent les politiques publiques [19]. Malgré l'intégration de nouveaux outils et méthodes et les efforts d'évaluation des unités de soins pluridisciplinaires [20], l'accent est mis par les pouvoirs publics et certaines associations de parents sur les seules méthodes cognitivo-comportementales. Les services privés se multiplient et un accroissement des inégalités en résulte. Les parents, et en particulier les mères, sont toujours plus sollicités pour se former et s'occuper de leurs enfants [17].

Comment expliquer le décalage entre la satisfaction des parents qui se sont exprimés et le mouvement anti-packing au sein des associations ? Les associations de parents d'enfants autistes ont contribué à la prise de conscience du public et ont joué un rôle croissant dans les changements des représentations et dans l'élaboration des politiques publiques et des actions en matière d'autisme [19]. Ce mouvement a pris de l'ampleur. Ayant accès, par l'intermédiaire d'Internet, aux informations médicales et scientifiques, les associations ont acquis une capacité d'expertise qui modifie leurs relations au monde médical remettant en question un modèle asymétrique. La forte pression exercée par quelques figures dominantes du monde associatif, qui sont dotés de capitaux socioculturels et intellectuels spécifiques, vise à imposer les méthodes éducatives et comportementales intensives. La focalisation sur ces méthodes ne favorise pas le développement de nouvelles approches plus compréhensives et mieux adaptées au fonctionnement unique et particulier de chaque personne diagnostiquée « autiste » [21]. En simplifiant le problème et en le réduisant à l'application d'une méthode supposée traiter l'autisme, les associations interlocuteurs des pouvoirs publiques participent à négliger l'hétérogénéité des cas d'autisme et la sévérité des symptômes présentés par certains d'entre eux. Les critiques en provenance de parents qui ne sont pas en accord avec leurs positions ont du mal à être médiatisées compte tenu du poids acquis par un discours dominant [22]. Les familles qui peinent à trouver des établissements pour leurs enfants autistes se demandent pourquoi, au lieu d'en créer, des représentants d'associations réclament leur

suppression [17]. Pour les adultes, la promotion par les pouvoirs publics de l'ambulatoire aux dépens des établissements d'hébergement à un impact négatif sur la vie familiale [22].

Quelques associations de parents, opposées à la généralisation des méthodes comportementales intensives et souhaitant une liberté de choix, ont décidé en septembre 2014 d'unir leurs forces dans un Rassemblement pour une Approche des Autismes Humanistes et Plurielle (RAAHP)[8] mais elles subissent des attaques visant à les discréditer. L'inégalité entre les groupes de parents empêche une participation équilibrée aux processus décisionnels. Entre les positions adoptées par des « experts associatifs » qui pèsent sur les décisions politiques et les situations que vivent au quotidien de nombreux parents, un fossé se creuse.

5. Conclusion

L'objectif de cet article n'était pas de faire la promotion du packing mais de rendre compte d'une situation complexe qui nécessite la coopération de différents professionnels pour répondre au mieux aux questions que posent certains symptômes et manifestations de détresse extrême, comme les automutilation, et de s'interroger sur une interdiction qui ne rend service ni aux personnes autistes ni à leur famille.

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

[8] http://blogs.mediapart.fr/blog/patrick-sadoun/251014/le-rassemblement-pour-une-approche-des-autismes-humaniste-et-plurielle-raahp

Bibliographie

[1] Brodwin, P. & Velpry, L. 2014. The practice of constraint in psychiatry: emergent forms of care and control. *Culture, Medicine, and Psychiatry,* 38 (4), 524-526.

[2] Gansel, Y. & Lézé, S. 2015. Physical constraint as psychological holding: Mental-health treatment for difficult and violent adolescents in France. *Social Science & Medicine,* 143, 329-335.

[3] Lobry, A., Jutard, C., Bodeau, N., Kloeckner, A., Consoli, A. & Cohen, D. 2011. Effectiveness of wet sheet packs in children and adolescents with severe auto/hetero aggressive behaviours: an exploratory approach, *Adolescent Psychiatry,* 1, 163-168.

[4] Cohen D., Nivoulaud L., Maturana A., Dantziger N., Périsse D., Duverger L., Jutard C., Kloekner A., Consoli A. 2009. The use of packing in adolescents with catatonia: a retrospective study with an inside view. *Clinical Neuropsychiatry,* 6, 1-6.

[5] Consoli A., Gheorghiev C., Jutard C., Bodeau N., Kloeckner A., Pitron V., Cohen D., Bonnot O. 2010. Lorazepam, fluoxetine and packing therapy in an adolescent with disintegrative disorder and catatonia. *Journal of Physiology* (Paris), 104, 309-314.

[6] Delion P., Labreuche J., Deplanque D., Cohen D., Duhamel A., Lallié C., Ravary M., Goeb J.L., Medjkane F., Xavier J., Therapeutic Body Wrap Study group. 2018. Therapeutic body wraps (TBW) for treatment of severe injurious behaviour in children with autism spectrum disorder (ASD): a 3-month randomized controlled feasibility study. *PLOS One,* Jun 29, 13 (6):e0198726.

[7] Goeb J.L., Ravary M., Lallié C., Kechid G., Jardri R., Bonelli F., Lenfant A.Y., Baleyte J.M., Mille C., Delion P. 2009. Les enveloppements humides initialement froids (packings) sont efficaces dans les troubles graves du comportement chez les enfants et adolescents autistes. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57, 529-534.

[8] Opsommer E., Dubois J., Bangerter G., Panchaud R., Martin D., Skuza K. 2016. Therapeutic body wraps in Swiss public adult acute inpatient wards. A retrospective descriptive cohort study, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23, 3-4, 207-216.

[9] Alberne T. 1992. *L'enveloppement humide thérapeutique*. Le Plessis-Robinson, Les empêcheurs de penser en rond.

[10] Delion P. 2007. *La pratique du packing: Avec les enfants autistes et psychotiques en pédopsychiatrie*. Toulouse, Érès.

[11] Chamak B. 2019. Lobbying by association: the case of autism and the controversy over packing therapy in France. *Social Science & Medicine*, 230, 256-263.

[12] Spinney L. 2007. Therapy for autistic children causes outcry in France. *The Lancet*, 370, 645-646.

[13] Vincent C. 2012. L'enveloppe qui déchire, *Le Monde*, 2 avril 2012.

[14] Allione M. & C. 2013. *Autisme: donner la parole aux parents*. Les liens qui libèrent.

[15] Éméyé E. 2015. *Le voleur de brosses à dents*, Robert Laffont.

[16] INSEE, 2016. Dossier complet - Département de la Seine-Saint-Denis [en ligne], https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-93 (page consultée le16/04/2020).

[17] Chamak B. et Bonniau B. 2018. « Mon fils, c'est ma petite entreprise ! ». Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis. *Anthropologie et Santé*. https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3395 (page consultée le16/04/2020)

[18] CEDIAS, 2012. Enquête sur les enfants dits "sans solution" à domicile, Juillet 2012. http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/synthese_enquete_sur_les_enfants_dits_sans_solution.pdf (page consultée le16/04/2020)

[19] Chamak B. 2008. « Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations », *Sociology of Health and Illness*, 30, 1.

[20] Crespin G. 2013. *Traitements des troubles du spectre autistique. À la recherche d'un modèle français*. Érès.

[21] Chamak B. 2016. Accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes : un SESSAD innovant en Moselle. *Revue française des affaires sociales*, 2, 141-156.

[22] Demailly L. 2019. Le champ houleux de l'autisme en France au début du XXIème siècle. SociologiesS. https://journals.openedition.org/sociologies/9593 (page consultée le16/04/2020)