



HAL
open science

La controverse du “ packing ”: une remise en cause du pouvoir médical

Maxime Makdassi

► **To cite this version:**

Maxime Makdassi. La controverse du “ packing ”: une remise en cause du pouvoir médical. Ethique. 2019. dumas-02362302

HAL Id: dumas-02362302

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02362302>

Submitted on 11 Feb 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Il est prévu notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019M1REM04

MEMOIRE DE MASTER 1 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présentée et soutenue publiquement le 27 juin 2019

Par

Maxime Makdassi

La controverse du « packing »: une remise en cause du pouvoir médical.

Dirigé par Clément Vansteene

JURY

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Président

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Eva SEGURA, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Charlotte NGO, MCU-PH

La controverse du « packing »: une remise en cause du pouvoir médical.

Résumé :

La technique du packing a été le fruit d'une vive controverse à travers les médias. Certaines associations de parents ont pris une place importante sur la scène publique pour faire valoir leurs revendications. L'étude de la presse écrite a permis de mettre en avant les thèmes retrouvés dans l'argumentaire des différents acteurs de la controverse. Ces thématiques paraissent découler d'un contexte mêlant l'histoire du packing, l'histoire des relations famille/soignant, l'évolution du modèle théorique de l'autisme, et les conditions de prise en charge de l'autisme en France. L'analyse de la typologie et des mouvements au sein de la controverse a permis de comprendre certains enjeux du débat. Les associations de parents, par leur capacité à mobiliser les pouvoirs publics ont acquis une influence sur les soins de leurs enfants. Les recommandations de bonnes pratiques publiées en 2012 par la Haute Autorité de Santé ont été le lieu de revendication dans les deux camps qui s'opposent. Ces recommandations, en plus de représenter un moyen de régulation des pratiques médicales, ont pu être favorables à l'intervention des représentants des associations.

Discipline :

[Éthique]

Mots clés :

[packing / autisme / controverse / mouvements sociaux / recommandations de bonne pratique]

Remerciements

Remerciement à mon directeur de mémoire le Dr. Clément Vansteene pour sa précieuse aide au cours de ce travail. Je remercie également Julia qui m'a apporté son aide et son soutien.

Table des matières

TABLE DES MATIERES	4
1. INTRODUCTION	6
2. METHODOLOGIE	8
3. RESULTATS	9
3.1 EVOLUTION DE LA CONTROVERSE	9
3.2 THEMATIQUES RETROUVEES DANS LA CONTROVERSE	17
3.2.1 <i>Culpabilisation de la « psychanalyse » faite aux familles</i>	17
3.2.2 <i>Notion de Handicap</i>	18
3.2.3 <i>L'argument de l'efficacité</i>	18
3.2.3 <i>L'argument du financement</i>	18
3.2.4 <i>La différence française et le modèle anglo-saxon</i>	19
3.2.5 <i>Prise de position technique par le gouvernement</i>	19
4. DISCUSSION	20
4.1 CONTROVERSE.....	20
4.1.1 <i>Une définition de la controverse</i>	20
4.1.2 <i>Quel type de controverse?</i>	21
4.1.3 <i>La controverse du "packing": des allures de polémiques.</i>	22
4.2 CONTEXTE D'EMERGENCE DE LA CONTROVERSE DU PACKING	23
4.2.1 <i>Histoire du packing</i>	23
4.2.2 <i>Evolution du modèle de l'autisme</i>	24
4.2.3 <i>Famille et Autisme</i>	26
4.2.4 <i>Manque de place pour la prise en charge de l'autisme</i>	26
4.3 LA CONTROVERSE SOCIO-TECHNIQUE: UN MOYEN D'ATTAQUE DU POUVOIR MEDICAL?	27
4.3.1 <i>Les « lobbys » associatif:</i>	27
4.3.2 <i>Les recommandations de bonnes pratiques</i>	29
4.3.3 <i>Critiques des recommandations de bonnes pratiques</i>	30
CONCLUSION	32
BIBLIOGRAPHIE	35

1. Introduction

La réflexion de ce travail porte sur une technique utilisée dans la prise en charge des troubles du comportement dans l'autisme infantile. Le « packing » consiste en un enveloppement transitoire du patient dans des linges humides qui vont se réchauffer au contact du corps du patient et par un sur-enveloppement de couvertures. Les séances de packing durent généralement 45 minutes.

Cette technique est utilisée principalement en France dans d'autres pathologies comme la catatonie chez l'enfant, l'anorexie mentale ou les comportements auto-agressifs.

Une vive discussion entre différents acteurs d'opinions opposées, assimilable à une controverse, s'est engagée (au cours de la seconde moitié des années 2000) sur la pratique du packing et a provoqué d'importantes réactions, principalement au sein des associations de parents.

Les associations de patients ont déjà montré leurs capacités à infléchir certaines politiques, stratégies industrielles de la santé et positions des professionnels de santé. Certains mouvements comme « Act up » ont montré comment les mouvements sociaux - ensemble de réseaux informels d'organisations et d'acteurs construits sur des valeurs partagées qui se mobilise au sujet d'enjeux conflictuels (1) - pouvaient brouiller les frontières entre experts de la santé et « profanes ». Les mouvements sociaux ont pu être un important levier, par le biais d'actions publiques, pour favoriser l'accès aux soins et permettre des soins de qualité. La mise en scène médiatique fait partie de ces actions menées par les mouvements pour se faire entendre. La force des revendications faites dans le cadre d'actions communes augmente ainsi leur visibilité et la diffusion de leur discours (2).

Les principales associations de parents d'enfants atteints d'autisme (celles dont la présence médiatique est la plus importante) se montrent opposées à la pratique du packing. Cette technique est considérée par ces associations comme "non éthique et ne répondant pas aux critères de qualité de la recherche scientifique".

La mobilisation associative autour de la prise en charge de l'autisme chez l'enfant ne concerne pas uniquement la technique du packing. En effet depuis les années 60, elle s'ancre dans une problématique plus large qui est celle de son évaluation diagnostique et de sa prise en charge.

L'autisme est un trouble se manifestant le plus souvent dès l'enfance mais qui, en fonction des formes cliniques, peut être repéré plus tardivement. Cette entité clinique a subi de nombreux remaniements théoriques depuis les premières descriptions de Victor « l'enfant sauvage de l'Aveyron » décrit en 1797 par JGH Itard, que l'on peut apparenter à ce qu'on appelle aujourd'hui « l'Autisme » (3). S'en suivent les descriptions de Léo Kanner, pour en venir aujourd'hui aux Troubles du Spectre Autistique faisant référence à des troubles neuro-développementaux. L'élargissement des critères diagnostiques et la plus grande visibilité de l'autisme ont eu pour conséquences l'augmentation du nombre de cas, augmentant la portée des revendications sur les pouvoirs publics.

Les relations entre parents et soignants dans l'autisme ont été le lieu de nombreux remaniements. Ces interactions sont complexes, mais ont un rôle important dans l'articulation des soins pour les enfants. L'histoire de l'autisme et les "théorisations étiologiques culpabilisantes" ont probablement créé des plans de clivage au sein de la relation soignants/familles.

Le pouvoir médical anciennement omnipotent s'est vu progressivement "contraint" de laisser une place conséquente à la voix du patient, lui offrant plus d'autonomie. Dans le champ de la pédopsychiatrie, la place des parents et leur libre choix dans le soin de leur enfant a évolué. Les mouvements sociaux de ces parents et les actions publiques qu'ils génèrent paraissent être un levier majeur dans cette affirmation d'autonomie.

Par ailleurs, les agences sanitaires sont des acteurs importants dans la régulation des pratiques. Elles peuvent permettre, en plus de leur pouvoir intrinsèque de régulation, un appui pour les usagers de santé sur les professionnels du soin.

S'intéresser au traitement médiatique d'un sujet comme le packing, ou l'autisme, pourrait nous permettre de comprendre le rôle joué par les associations de parents d'enfants atteints d'autisme.

Quels sont les arguments avancés par les associations de parents dans les médias pour défendre leurs positions et leur autonomie? L'autonomie des professionnels de santé tend-elle à s'amoinrir dans ce contexte? Et comment la liberté d'action de soignants possédant une expertise et une expérience de la maladie s'articule avec les pouvoirs publics et les mouvements sociaux?

L'objectif de ce mémoire est, par le biais d'une analyse de la presse écrite et des textes des instances publiques de santé, d'étudier l'impact des mouvements sociaux générés par les associations de parents et des pouvoirs publiques sur la pratique du packing dans l'autisme.

2. Méthodologie

L'investigation de la controverse du packing a été obtenue en réalisant une revue de presse écrite. La base de données interrogée a été *Factiva* (Base de donnée d'actualité internationale) en se limitant aux publications en langue française. Les archives numériques des quotidiens Le Monde et Libération (absents de *Factiva*) ont également été consultées. Les mots clés utilisés étaient : « packing » et « autisme ». Les résultats de la recherche sur la base de donnée *Factiva* s'étendait du 01/01/2007 au 31 décembre 2019 et ainsi 87 articles ont été obtenus. Les quotidiens nationaux retrouvés dans la recherche étaient : Agence France Presse, Ouest France, La croix, Le Parisien, Le Figaro, La Voix du Nord, Sud-Ouest, L'Express, L'Humanité. Après lecture 33 ont été sélectionnés pour l'analyse.

Les rapports de plusieurs instances ont été analysés :

- L'Avis du Haut Conseil de la Santé Publique du 2 février 2010 relatif aux risques associés à la pratique du packing pour les patients mineurs atteints de troubles envahissants du développement sévères.
- Les recommandations de la Haute Autorité de Santé du 6 mars 2012 sur « L'Autisme et autre troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ».
- L'avis du Conseil Économique, Social et Environnemental d'octobre 2012 sur « Le coût économique et social de l'autisme ».
- Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales de Mars 2016 traitant de l'Évaluation des Centres de Ressources Autisme.

En complément, la circulaire du 22 avril 2016 du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées a également fait partie des documents inclus dans ce travail.

Enfin, une recherche bibliographique dans le but de définir les notions de controverse, recommandations de bonnes pratiques et mouvements sociaux a été faite pour l'analyse propre de la mécanique à l'œuvre dans la genèse du phénomène de controverse du packing.

3. Résultats

3.1 Naissance et évolution de la controverse

Avant 2007, les plaintes émanant des associations de parents portaient essentiellement sur le manque de places disponibles dans les institutions du secteur médico-social et sanitaire(4). En effet, l'association Léa pour Samy avait déposé une plainte contre X pour discrimination en 2006. Elle dénonçait le manque de place d'accueil pour enfants autistes ainsi que le manque de moyen pour la mise en place de suivis scolaires. "Nous considérons qu'on peut parler de maltraitance sanitaire" déclarait le président de l'association M'Hammed Sajidi.

Le début de la controverse - C'est à la suite de la diffusion du reportage (5) sur France 5 en Avril 2007 qu'est née une vive réaction de la part des parents d'enfants autistes et des associations contre le packing. Les associations de parents envoient à ce moment une lettre ouverte au président de France 5 et interpelle le ministère de la Santé (6).

L'antenne Départementale d'Autisme France (association de parents) rapporte la colère de familles suivies à la Pomme Bleu (Hôpital de Jour dans lequel a été tourné le reportage) qui n'auraient pas été consultées pour la mise en place de cette technique sur leurs enfants.

En juin 2008, c'est la mort d'un enfant autiste au Canada pendant une séance de packing qui alimentera la controverse et sera mise en avant par les associations de parents.

Le 2 avril 2009, Vaincre l'autisme organise une manifestation à Paris contre le packing et demande un moratoire sur cette technique. Au cours de cette manifestation, les membres de l'association s'enveloppent dans des draps blancs devant l'académie des Sciences pour dénoncer le "retard scientifique et médical français" dans l'autisme(7). S'ensuit, le 30 juin 2009, le rejet du moratoire demandé par Vaincre l'Autisme à Roselyne Bachelot (Ministre de la santé) qui demandera un avis du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP).

Les propos du « camp anti-packing » seront, à partir de cet instant, régulièrement retrouvés dans les médias. Cette pratique est considérée comme de la "maltraitance" par une grande partie du milieu associatif et donc considérée comme "un déni pénal grave"(8). Les associations de parents

comparent le packing à la "camisole", pratique qui n'est aujourd'hui plus utilisée en France et qui n'a pour but que la contention physique(9).

Le 28 Mai 2009, Valérie Létard, Secrétaire chargée de la solidarité, exprime son intention de bannir cette technique des établissements non-hospitaliers.

Évaluation de l'innocuité et condition de sécurité - A ce stade du débat, c'est la sécurité et les conditions de pratique de cette technique qui seront questionnées. Il est mis en avant dans la presse des pratiques dangereuses et mal encadrées au cours de « séances prolongées au-delà du raisonnable » et des parents « avertis après coup ». Cette première étape qui vise à l'évaluation de l'innocuité de la technique reste- pour certaines des associations de parents désirant que le packing ne soit pas utilisé car « ses fondements théoriques sont psychanalytiques » - insuffisante(9) (*L'Express 18 juin 2009, Santé. Autisme le traitement qui choque*).

Le HCSP, saisi en juin 2009 par la Direction générale de la santé à la suite de la demande de moratoire de l'association Léa pour Samy (aujourd'hui *Vaincre l'Autisme*), a rendu en février 2010 son rapport(10). Le HCSP avait pour objectif: d'évaluer la nature et le niveau d'exposition aux risques physiques et psychologiques connus ainsi que les conditions de sécurité de la réalisation des enveloppements humides. Précisons, qu'il n'avait pas pour objectif de traiter des indications de cette technique, ni d'aborder ses aspects éthiques (notamment ceux de la maltraitance)(10). Dans ce rapport, il est précisé que cette technique est utilisée dans une approche multidimensionnelle et qu'il ne "s'agit pas d'un traitement psychanalytique". Le HCSP n'a pas retenu de risque somatique en dehors de la situation de méconnaissance de certaines comorbidités. Sur le plan du risque psychologique, il a été évoqué un risque d'attaque de panique pouvant être prévenu par une bonne observation pendant les séances et un risque d'érotisation nécessitant une limitation des contacts corporels. Les risques psychiques ne restent pas exclus, le packing doit être pratiqué sur analyse du rapport bénéfice-risque. Il a également été énoncé les conditions d'une "bonne réalisation de la technique". L'avis conclura à l'absence de risques qui auraient pu justifier son interdiction.

L'évaluation des indications et de "l'utilité" de la pratique du packing dans l'autisme de l'enfant et de l'adolescent sera la mission d'évaluation de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Après la publication du rapport du HCSP, l'association *Vaincre l'Autisme* réitéra sa demande de moratoire auprès du ministre de la santé Xavier Bertrand.

Une critique sur le fondement éthique et technique - En février 2011, dans le *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* est publié un communiqué faisant suite au 9ème congrès international sur l'autisme qui a eu lieu à Catania en Sicile. Celui-ci abouti à la

conclusion que cette technique est "non-éthique", mais aussi que cette pratique se fait dans "l'ignorance des connaissances actuelles sur les troubles du spectre autistique". La pratique irait "à l'encontre de l'Evidence Base Médecine" et "des droits à l'accès à la santé et à l'éducation"(11).

En Avril 2011, l'association *Vaincre l'Autisme* lance un manifeste international contre le packing en partenariat avec des associations européennes ainsi que plusieurs scientifiques.

En octobre 2011, au cours d'une manifestation à Biarritz où se tenait le colloque *Corps et Psyché* sur le thème des médiations corporelles thérapeutiques, la présidente d'*Autisme-TED Côte Basque* Cécile Laffitte, se positionnera contre le packing en invoquant la récente condamnation par la communauté médicale internationale ainsi que l'absence d'évaluation scientifique du packing.

Le recours au système judiciaire - L'affrontement de ces deux positions se retrouvera dans les médias, mais également au sein des tribunaux comme cela a pu être le cas avec le film *Le mur* (documentaire réalisé par Sophie Robert, largement diffusé par les associations qui traite de la psychanalyse dans la pathologie de l'autisme) sortie en 2011. Ce documentaire sera, en Janvier 2012, interdit par le tribunal de grande instance de Lille après que trois psychanalystes aient porté plainte, estimant que leurs "propos et pensée avaient été dénaturés".

Le courant psychanalytique sera pointé du doigt dans les médias par certains acteurs associatifs. Mireille Lemahieu (présidente d'*Autisme France*) compare le packing aux "électrochoc", en parle comme un "scandale", reproche à la psychanalyse d'avoir des "effets pervers" et propose d'imposer aux professionnels des formations sur les stratégies éducatives.

Les associations de parents ont pu avoir également recours à des procédures judiciaires: en décembre 2011, *Vaincre l'autisme* entama deux procédures devant l'ordre des médecins à l'encontre des Professeurs Pierre Delion et David Cohen, respectivement responsables du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CHU de Lille et de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris. Convoqués le 12 avril 2012 devant le Conseil de l'ordre des médecins, ils ont expliqué leurs pratiques et l'affaire a été classée (12).

Implication des représentants gouvernementaux - Le 20 janvier 2012, Daniel Fasquelle, député du Pas de Calais, dénonçait la pratique du packing : il dépose une proposition de loi visant « à l'arrêt des pratiques psychanalytiques dans l'accompagnement de la personne autiste, la généralisation des

méthodes éducatives et comportementales et la réaffectation de tous les financements existant à ces méthodes »(13).

Le 26 janvier 2012, Dominique Amy et Geneviève Haag, au nom de la *CIPPA (Coordination internationale entre Psychothérapeute Psychanalystes et membres associés s'occupant de personnes Autistes)*, font paraître un communiqué de presse: "est-il de la compétence de l'Assemblée nationale de se prononcer sur une technique de soins?"(14).

Au cours des rencontres parlementaires (rassemblant des parents, députés, chercheurs et ministres), La ministre Mare-Anne Montchamps accuse « la mauvaise définition de l'autisme par la psychanalyse » d'être responsable de la non-intégration des enfants atteints d'autisme en milieu scolaire. Le président du Conseil Economique Social et Environnemental (CESE), Paul Delvoe, exprime son désir de réattribuer les sommes d'argent aux prises en charge éducatives, plutôt qu'aux prises en charges psychiatriques qu'ils considèrent comme « non validées » (faisant référence aux soins psychanalytiques) (15).

En réaction, le *Collectif des 39 contre la Nuit sécuritaire* s'insurge contre Daniel Fasquelle, dénonçant sa volonté d'interdire les références psychanalytiques dans l'enseignement et la recherche sur l'autisme (16).

L'origine neuro-développementale revendiquée - Dans la communauté scientifique, l'origine neuro-développementale de l'autisme sera régulièrement mise en avant et les psychanalystes décrits comme réticents à l'évaluation de leur pratique. Le Dr Julie Grézès de l'école normale supérieure, travaillant au laboratoire de neurosciences cognitive (Inserm), parlera de « racine biologique de l'autisme » (13). Frank Ramus, directeur de recherche au CNRS, évoquera également l'omniprésence de la psychanalyse dans les lieux de soins du fait d'une formation majoritairement psychanalytique dans le cursus de psychologie (13). Le député Daniel Fasquelle prendra position sur le modèle théorique de l'autisme : « la France est enfin en train de tourner la page de la psychanalyse et il est grand temps de faire de la recherche dans la génétique et la neurologie ».

Une demande de prise en charge intégrative - En parallèle des positions tranchées sur le choix entre telle ou telle pratique dans l'autisme, certains acteurs proposent une démarche plus intégrative, préférant favoriser la complémentarité entre les méthodes de soins. C'est le cas par exemple, de Valérie Létard, secrétaire d'État à la Solidarité (17). C'est aussi la position adoptée par certains

psychiatres, comme le Pr Pierre Delion, qui met en avant les prises en charge intégratives au sein des structures de soins qu'il dirige au CHU de Lille.

Les recommandations de bonnes pratiques - Avant la sortie de ces recommandations de bonnes pratiques, le 13 février 2012, Libération publie en expliquant avoir eu accès à un rapport provisoire de la HAS sur l'autisme: la méthode clinique du packing est, elle, « interdite ». Libération cite « Après avis juridique, la Haute Autorité de Santé a souhaité affirmer son opposition formelle à l'utilisation de cette pratique » (18). L'information sera ensuite reprise dans d'autres médias (16), (19),(20). S'ensuit un communiqué de presse par le directeur général de la Haute Autorité de Santé, Dominique Maigne, sur l'Agence de Presse Médicale New International (21): Il dément « l'interdiction » du packing rapportée par Libération. Dominique Maigne confirme une des citations du quotidien: il y a "absence de donnée sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permet pas de conclure à la pertinence des interventions fondées tant sur les approches psychanalytiques, que sur la psychothérapie institutionnelle". Mais il rajoute que ces éléments seraient « certainement modifiés dans le rapport définitif ».

Le 6 mars 2012, est rendu publique le rapport définitif de la HAS concernant les recommandations de prise en charge de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent (22). La technique du packing est classée dans la rubrique « Prévention, accompagnement et traitement des comportements problèmes ». Il est prévu pour le packing: « Qu'en l'absence de données relatives à son efficacité ou à sa sécurité, du fait des questions éthiques soulevées par cette pratique et de l'indécision des experts en raison d'une extrême divergence de leurs avis, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'éventuelles indications des enveloppements corporels humides (dits packing), même restreinte à un recours ultime et exceptionnel en dehors des protocoles de recherche autorisés respectant la totalité des conditions définies par le HCSP, la HAS et l'Anesm sont formellement opposés à l'utilisation de cette pratique ». La psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle sont, elles, retrouvées dans la rubrique « interventions globales non consensuelles ». La HAS conclut: « Qu'en l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés, on ne peut conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle ». Changement par rapport à la version provisoire de février 2012 qui ajoutait la mention « non-recommandées ».

A la sortie de ces recommandation, les journaux titreront: « *Autisme: l'approche psychanalytique hors-jeu* » (23), « *Autisme et soins: la psychanalyse mise sur la touche* »(24), « *Autisme: la méthode controversée du packing mise à l'index* » (25), « *Autisme: la pertinence de la psychanalyse n'est pas*

démontrée » (26). Tandis que d'autres considèrent que ces recommandations ne décident pas formellement : « *Autisme: entre psys et antipsys, un rapport qui ne tranche pas* »(27). Dans cet article l'auteur pointe le fait qu'entre le rapport provisoire et le rapport définitif les théories psychanalytiques sont devenues « non consensuelles » alors que dans le rapport provisoire celles-ci apparaissaient comme « non recommandées ». La HAS aurait subi des « pressions » des lobbies psychanalytiques ? Mais les défenseurs de l'approche psychanalytique considèrent que cette même instance « s'est déconsidérée, car elle n'a fait que sentir le vent d'un côté ou de l'autre et ne remplit pas son rôle d'instance scientifique objective ».

Les associations ont réclamé l'application intégrale des recommandations, considérant celles-ci comme une loi (14).

Le professeur Harousseau (président de la HAS) réaffirmera les concept de l'Evidence Base Medecine (EBM): « Les psychiatres doivent se remettre en cause et évaluer les résultats de leurs approches à l'aide de critères permettant de juger le niveau d'intégration des enfants dans la société », « il n'est pas normal qu'au bout de trente ans on ne trouve pas un seul article dans la littérature concluant à l'efficacité des interventions psychanalytiques » (28).

Dans la presse on retrouvera les propos de psychanalystes qui s'insurgent contre l'intervention des politiques dans le débat théorique sur l'autisme:

- Pierre Delion: « ingérence inadmissible dans le soins sous la pression des lobbies »(29).

- Jean Claude Maleval (psychanalyste membre de la Cause Freudienne, professeur de psychologie à l'université Renne 2): « Les politiques ont-ils à s'occuper de cette question complexe sur laquelle les spécialistes eux-mêmes n'arrivent pas à se mettre d'accord »(30).

En mars 2016, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) publie son rapport (31):

- « Les associations de familles affirment que certains professionnels et certaines structures telles que les Centres Médico-Psychologiques, Centres Médico-Psycho-Pédagogiques, Centres d'Actions Médico-Sociales Précoces n'appliquent pas les recommandations, ce que la mission a pu constater au regard des auditions, mais pas dans les proportions rapportées. »

- Dans la rubrique « La question centrale de l'application des recommandations de bonnes pratiques »: dans les Centres Ressources Autisme (CRA) « la représentation des différents professionnels est relativement stable par rapport à 2013 (...) les psychologues représentent toujours près du quart des effectifs (...) les pédiatres et les enseignants sont toujours peu représentés, (...) la représentation des médecins psychiatres, des IDE, des assistants de service social et des

documentalistes baisse très légèrement ». (p 45). Concernant l'évaluation qualitative, la mission a constaté « une mise en œuvre non équivoque des recommandations de la HAS et de l'Anesm » (p 46).

- « Est en recul l'attitude de certains professionnels à ne pas remettre le diagnostic aux familles. Toutefois, (...) pour certains pédopsychiatres (...) il existe encore un « tabou » entourant le diagnostic ». « Diagnostiquer dans une perspective psychanalytique, c'est selon eux, enfermer l'enfant dans une catégorie et rigidifier une réalité potentiellement évolutive, d'autant plus quand il s'agit d'un enfant » (p46).

- Dans la rubrique dédiée à la formation des professionnels de santé: « longtemps marqués par les théories psychanalytiques, les professionnels de l'autisme ont besoin de se former aux méthodes du diagnostic et de prise en charge éducatives et neuro-développementales ». (p 55). « La plupart des interlocuteurs rencontrés par la mission ont avancé que les professions du champs, y compris ceux formés dans une optique psychanalytique, affichaient une volonté de se familiariser aux nouveaux outils. Néanmoins, il faut être conscient de la persistance d'une résistance, chez quelques-uns, à l'application des recommandations et qui ne sont pas demandeurs de formation ».

Circulaire ministérielle - Le 22 avril 2016 (après l'audition de la France en janvier 2016 par le Comité des droits de l'enfant) est publiée la circulaire ministérielle relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées, s'adressant aux directeurs généraux des agences régionales de santé (32).

- Elle « définit le cadre de la campagne budgétaire 2016 des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux (...) elle présente les priorités d'actions à décliner dans la politique régionale d'allocation des ressources, en accord avec les priorités globales de santé et les éléments d'évolution de l'objectif global des dépenses pour 2016 ».

- Concernant le plan autisme, « nous vous invitons à renforcer la dynamique d'installation de places (...) qui permettront le développement de l'offre ».

- Demande une évolution de la « qualité de l'offre » en identifiant les « établissements et services auxquels {ils} attribueront les crédits dits de renforcement de l'offre » en s'appuyant sur « l'outil de diagnostic contenu dans l'instruction n°DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 ».

- Demande à ce que les ESMS « notamment ceux qui se verront attribuer des crédits de renforcement » respectent « les orientations du Plan Autisme et les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM ».

- La signature des Contrats Pluriannuel d'Objectif et de Moyen (CPOM) avec des gestionnaires d'établissements et services accueillant les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme est

strictement subordonnée au respect d'engagement de lutte contre la maltraitance, et donc à l'absence totale de pratique du « packing » au sein des établissements et service médico-sociaux couverts par le CPOM. Le comité des droits de l'enfant de l'ONU rappelle en effet, dans ses observations finales, à la suite de la cinquième audition de la France en février 2016 (observation 40), sa « préoccupation concernant la technique du packing qui constitue une maltraitance (...). Aussi, cette pratique doit être considérée comme une mise en danger de la santé, de la sécurité et du bien-être moral et physique des personnes accompagnées par ces établissements et doit donc faire l'objet de mesures appropriées et prévues dans le code de l'action sociale et des familles ».

L'application des recommandations HAS et la non pratique du packing permet de bénéficier d'allocation budgétaire. Les Agences Régionales de Santé ont pour mission de faire respecter ces directives auprès des ESMS.

Dans ses allocutions publiques, Ségolène Neuville réaffirmera sa volonté de proscrire la pratique du packing (considérée par l'ONU comme une pratique « maltraitante ») dans les établissements médico-sociaux (33).

Pierre Delion considèrera qu'il s'agit d'un « gouvernement tyranniques ». Bernard Golse reprochera à la secrétaire d'état de ne pas avoir attendu la publication d'un travail de recherche (PHRC) avant la publication de la circulaire (34).

Le *Collectif des 39* (composé de psychiatres, infirmiers en psychiatrie et chercheurs) déclarera dans une lettre ouverte publiée par le Huffington Post: « depuis quand un législateur ou un administrateur, un gestionnaire ou un technocrate a-t-il compétence pour décider comment soigner un enfant ». Cette lettre sera adressée à la ministre de la santé Marisol Touraine et à la secrétaire d'État aux personnes handicapées: « ce que nous lisons dans votre texte, au-delà de l'interdiction du packing, c'est la volonté de discréditer, en raison de leur orientation théorique, des équipes soignantes engagées depuis des années auprès d'enfants et d'adultes en grand désarroi et en grande souffrance psychique », ils qualifient de « gravissime » le fait de lier le financement d'une institution à l'interdiction d'une pratique thérapeutique (35).

Le Professeur David Cohen publiera dans la revue neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent un éditorial adressé au président de la république dénonçant la circulaire (36).

Le 13 octobre 2016, sous l'impulsion de Daniel Fasquelle, est enregistrée une proposition de résolution (signée par une centaine de députés et adressée au gouvernement) qui invite à « condamner et interdire les pratiques psychanalytiques sous toutes leurs formes » dans l'autisme (37). Les associations de parents appellent à soutenir ce texte (*Agir et Vivre l'autisme, Vaincre l'autisme, Asperger aide France, Collectif EgalitED, Autisme sans frontière, Maison de l'autisme...*).

Résumé des dates et évènements clés dans la controverse du packing :

Dates	Évènements
Avril 2007	Déclenchement de la controverse après le reportage télévisuel diffusé sur France 5.
Avril 2009	Demande de moratoire par <i>Vaincre l'Autisme</i> .
Juin 2009	Roselyne Bachelot rejette le moratoire mais demande un avis du HCSP.
Février 2010	Rapport du HCSP : conclue à l'absence d'éléments justifiant son interdiction.
Février 2011	Edito dans le <i>Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry</i> Déclarant "non éthique" le packing et allant à l'encontre de la médecine des preuves.
Décembre 2011	Procédure devant l'Ordre à l'encontre du Pr Cohen et du Pr Delion par l'association <i>Vaincre l'Autisme</i> .
Janvier 2012	- Interdiction par le tribunal de grande instance de Lille du documentaire <i>Le mur</i> . - Proposition de Loi par le député Daniel Fasquelle
Mars 2012	Publication du rapport de la HAS.
Février 2016	L'ONU définit la pratique du « packing » comme maltraitante.
Mars 2016	Rapport de l'IGAS
Avril 2016	Publication de la circulaire ministérielle

3.2 Les thématiques retrouvées dans la controverse

3.2.1 Culpabilisation de la « psychanalyse » imposée aux familles

Dans la presse écrite, il est rapporté plusieurs témoignages de parents d'enfants autistes. On y retrouve les notions de « culpabilisation par la psychanalyse » des parents, « l'enfermement en hôpital psychiatrique » de leurs enfants, l'utilisation excessive des traitements neuroleptiques (38),(39).

3.2.2 La notion de Handicap

Celle-ci est régulièrement revendiquée par les associations de parents. La notion de handicap qui vient s'opposer au concept de maladie mentale dans l'autisme. La présidente d'Autisme France, Mme Mireille Lemahieu (représentant 9000 familles et 130 associations de familles à l'époque) considère l'autisme comme un handicap et non une maladie mentale grave, ne nécessitant donc pas de thérapie psychiatrique.

Ces considérations seront également partagées par certains professionnels (40).

Cette notion sera revendiquée par l'association *Léa pour Sammy*: « La France considère l'autisme comme une maladie psychique alors qu'aujourd'hui, c'est reconnu comme maladie d'origine neurobiologique et génétique, et, constitue donc un handicap cognitif ». On voit se dessiner dans le discours médiatique un fond discursif: Cause génétique et/ou biologique, conséquence neuro-développementale, handicap, prises en charge éducatives et comportementales.

3.2.3 L'argument de l'efficacité

Des propos provenant des associations Léa pour Sammy seront retrouvés dans la presse mettant en avant l'efficacité des méthodes comportementales: « Des études montrent que 47% des enfants ayant reçu une prise en charge comportementale intensive et précoce réintègrent une scolarité « normale » après deux ans de traitement, et 67% après quatre ans de soins » (41).

3.2.3 L'argument du financement

Le coût important des Hôpitaux de Jour financés par la sécurité sociale sera un argument régulièrement avancé par les associations de parents (8).

La psychanalyse sera accusée de pratiquer ses méthodes malgré leurs coûts et leur « inefficacité » par le député Daniel Fasquelle (président du groupe autisme à l'Assemblée Nationale) mais aussi par Gwendal Rouillard (député PS du Morbihan) (42). L'autisme sera considéré comme un « scandale sanitaire », « ces milliards sont consacrés à des méthodes qui ne fonctionnent pas ».

On pourra noter une remise en cause du rapport officiel du Conseil Économique Social et Environnemental (CESE) publié en octobre 2012 par les associations de parents. Celui-ci est sensé évaluer le coût économique et l'impact social de l'autisme: « on a l'impression qu'il est complètement en décalage avec la réalité du terrain et qu'il veut ménager tout le monde » dit Vincent Gerhards (président du *Collectif Autisme*).

Les deux députés demanderont une mission d'enquête parlementaire ainsi qu'une sollicitation de la Cour des Comptes et de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) pour chiffrer le coût de l'autisme.

- Malgré les recommandations HAS de 2012, les associations reprocheront à l'état un « attachement » à l'approche psychiatrique plutôt qu'à une approche éducative (43). Vaincre l'Autisme demandera que les moyens financiers soient transférés vers les structures éducatives.

3.2.4 La différence française et le modèle anglo-saxon

Les militants anti-packing invoqueront régulièrement la différence française dans la prise en charge de l'autisme. On peut citer le président de *Léa pour Samy*: « jusqu'à quand va-t-on traiter les autistes comme des fous en France, alors que le reste du monde les reconnaît comme des personnes handicapées ayant besoin d'une éducation adaptée? ».

L'écart entre la France et le reste du monde ne sera pas seulement évoqué par les présidents d'association mais aussi au sein du parlement par Gwendal Rouillard, député socialiste de la circonscription de Lorient et membre du groupe d'étude sur l'autisme. Il met en avant le retard de la France par rapport au reste du monde, « privant les familles du libre choix », « privilégiant la solution psychiatrique » (44).

Reviendra de façon répétée la comparaison des méthodes nord-américaine et d'Europe du nord qui ont développé des « approches pragmatiques, dites comportementalistes » et la France qui reste « dans la tradition de la psychiatrie française psychanalytique » (45).

3.2.5 La prise de position technique par le gouvernement

On retrouve des prises de positions techniques de la part d'acteurs politiques: Daniel Fasquelle, Député au parlement pourra dire: « et qu'on ne dise pas qu'il faut un mélange des méthodes. La leur est mauvaise car elle part d'un mauvais diagnostic: l'autisme n'est pas une psychose, un problème de relation mère-enfant. Mais un problème neurologique » (46).

On voit également des parlementaires prendre parti dans le débat théorique de l'autisme : « La France est enfin en train de tourner la page de la psychanalyse et il est grand temps de faire de la recherche en génétique et la neurologie ».

4. Discussion

4.1 Controverse

Cette analyse de la presse, des textes de recommandation et d'évaluation, ainsi que celle des décisions politiques nous a permis d'obtenir une vision des différents acteurs, de situer les différentes phases de la controverse.

Dans cette deuxième partie, il s'agira de proposer une définition de la controverse, de définir le type de controverse dans laquelle celle du packing se situe, mais aussi d'évaluer les éléments qui auraient pu ou peuvent dégrader la controverse.

4.1.1 Une définition de la controverse

La controverse est issue d'un désaccord prolongé prenant la forme d'une succession d'échanges d'arguments opposés (2). L'objectif de ce débat est de prendre une décision sur ce qu'il « conviendrait » de faire. Mais la controverse n'implique pas uniquement deux positions adverses.

La controverse apparaît être un conflit avec une structure triadique (47). Il existe un différend entre deux parties qui est « mis en scène devant un public ». Ce public prend la position de juge. Les deux adversaires doivent avoir un droit égal à faire valoir leurs arguments et cela implique une capacité des deux côtés à maîtriser leur « agressivité et admettre la dignité de principe de l'adversaire ».

Concernant la controverse du « packing », la médiatisation du conflit fait apparaître différents types d'acteurs:

- Agence de santé: Haut Conseil de Santé Publique, Haute Autorité de Santé
- Décideurs politiques: ministère de la santé et ministère des solidarités et de la santé
- Associations de parents
- Professionnels : psychiatres, psychanalystes, chercheurs
- Entreprise de communication

Position "anti-packing" - La position "anti-packing" est majoritairement représentée dans les médias par les associations de parents. Ces associations jouent un rôle prépondérant dans la controverse et la mobilisation des médias ou des décideurs politiques. On retrouve également la prise de position de certains membres politiques comme Daniel Fasquelle (parlementaire), Segolène Neuville

(secrétaire au ministère des solidarités et de la santé). Les cliniciens quant à eux, sont peu représentés dans les médias.

Position "pro-packing" - Dans les médias, la position "pro-packing" est représentée le plus souvent pas des psychiatres et psychanalystes. Un des protagonistes le plus représenté est le Pr Pierre Delion qui explique l'effet thérapeutique du packing par des théories psychanalytiques. Un autre représentant est le Pr David Cohen qui ne considère pas la technique du packing sous le prisme de la psychanalyse, mais comme une médiation corporelle avec des mécanismes d'actions neurosensorielles. Les parents adoptant une position pro-packing sont très peu représentés.

On ne retrouve que quelques témoignages de parents évoquant les effets « bénéfiques » de la technique du packing.

Dans cette controverse, le débat semble se placer dans un axe particulier. Les interactions argumentatives ne se déroulent pas dans plusieurs sphères clivées les unes des autres. Il existe des lieux de passages entre les différents acteurs mais ce sont les discussions entre les associations de parents se positionnant contre le packing et les professionnels « pro-packing » qui occupe le plus de place médiatique.

L'opposition des professionnels de santé et des associations de parents dans les médias, au-delà de l'impact sur la relation de soins, nous fait questionner la typologie de cette controverse.

4.1.2 Quel type de controverse?

Controverse scientifique - Les controverses scientifico-techniques sont circonscrites à un espace fermé, celui des institutions scientifiques et leur thématiques sont spécialisées, fondées sur des savoirs de connaissance. Les protagonistes bénéficient d'une égalité de statut évidente et leur positionnement se trouve séparé en "pour" ou "contre" selon une argumentation technique. Il s'agit, dans une certaine mesure, de statuer sur une vérité scientifique(48).

Controverse sociale - Ici, la controverse évolue dans les arènes publiques avec comme thématique des événements d'intérêt social et/ou moral. Il existe une plus grande diversité des protagonistes qui peuvent venir de milieux différents et qui bénéficient d'une légitimation des opinions citoyennes. On retrouve le même clivage en "pour" ou "contre", mais celui-ci se fait au nom de valeurs sociales ou morales (48).

Le débat sur le packing, et de façon plus générale sur l'autisme, correspond à une controverse socio-technique. La controverse scientifique est arrivée dans un second temps au sein de l'espace public via les médias.

Différents facteurs pourraient expliquer le passage d'une controverse scientifico-technique à une controverse socio-technique:

- L'évolution du modèle de l'autisme avec l'arrivée du courant neuro-développemental de l'autisme a initié une remise en cause.
- Rupture de la pédopsychiatrie française avec les modèles anglo-saxons.
- Crise de confiance chez les parents.
- Difficultés d'accueils, de prise en charge pour les enfants autistes.
- Manque de places suffisantes pour les enfants autistes.

Devant ces contraintes, des groupes de parents se sont organisés pour former des associations et mener une action collective permettant de faire entendre leur voix. Au départ pour souligner le manque de moyens alloués à la situation de l'autisme, puis dans un second temps pour émettre une opinion sur les stratégies de prise en charge.

Le débat, déjà existant au sein de la communauté scientifique entre théories psychanalytiques et théories cognitivo-comportementaliste dans l'autisme, va ensuite se cristalliser autour de la technique du packing, considérée par de nombreuses associations comme une pratique ayant un fondement théorique psychanalytique.

On peut noter un double mouvement dans l'espace de cette controverse :

- Un déplacement de l'arène sociale vers l'arène technico-scientifique en lien avec le mécontentement des familles.
- Un mouvement en sens inverse dans lequel un débat technique (*psychanalyse vs. cognitivo-comportementalisme*) est déplacé sur la scène publique

4.1.3 La controverse du "packing": des allures de polémiques.

Dans la controverse, l'objectif est d'obtenir un consensus. Une polémique est un processus destructeur qui n'aboutit qu'à une impasse.

La controverse constitue un débat avec des règles, et répond ainsi à des normes et à une forme de contrat tacite entre les trois protagonistes.

La polémique, tendrait vers la destruction, la décrédibilisations de l'autre au travers des actions sur le terrain public. Ce serait plutôt une destruction de l'avis qui s'oppose, plutôt qu'une construction. L'objectif de la polémique correspond à l'enrichissement du champ dans lequel elle prend corps (49). Les controverses médiatisées peuvent devenir polémique.

On peut repérer au sein du conflit médiatisé du packing des marqueurs d'une dégradation de la controverse en polémique:

- Recours à des actions pouvant être considérées comme des tentatives de "faire taire" l'avis opposant.
- Volonté d'éliminer la psychanalyse dans le champ de l'autisme par son interdiction.
- Mécanisme de simplification de la problématique.

4.2 Contexte d'émergence de la controverse du packing

4.2.1 Histoire du packing

L'histoire des soins apportés par l'utilisation de l'eau, de linge humide et de contraste chaud/froid est ancienne.

Les théories d'Hippocrate, reprise ensuite par Galien, impliquaient déjà le chaud, le froid, le sec et l'humide.

A la fin du XVIIIème siècle, le médecin Van Hermonst préconise des bains par immersions brutales pour la prise en charge de la « folie ».

Le médecin Pinel (1745-1826) condamnera ces pratiques mais poursuivra les soins hydrothérapeutiques. Avec Esquirol, seront décrits les bienfaits des bains tièdes prolongés. Mais de nombreuses dérives avec des pratiques maltraitantes auront lieu (50).

Au XIXème siècle, Louis Fleury reprendra les travaux de Vincent Priessnitz dans un traité sur l'hydrothérapie observant différents effets de ces techniques : sédatif, anti-inflammatoire, tonifiant.

En 1850 sont décrits les premiers enveloppements dans les Annales médico-psychologiques (51). A cette époque le fondement scientifique de ces enveloppements reposait principalement sur un abord physiologique.

Lors de la première moitié du XXème siècle, la pratique du packing va s'estomper en France du fait de l'insuffisance des concepts et fondements théoriques. Les thérapies sont en concurrence avec la psychanalyse et les progrès réalisés dans les études biologiques et neuropharmacologiques (50).

La technique fut réintroduite en France par un psychanalyste américain, Woodbury, qui redonne à la psychanalyse un intérêt pour le corps. Il indique cette technique aux crises psychotiques aiguës et au trouble chronique du schéma corporel. Avec Paul-Claude Racamier (1924-1996), psychiatre et psychanalyste, ils insisteront sur la dimension relationnelle et de dynamique d'équipe (50).

Les enveloppements humides rencontreront en effets les théories psychanalytiques. Parmi les différentes notions psychanalytiques utilisées pour théoriser le packing on retrouve : le « holding » de Donald Winnicott (pédiatre et psychanalyste britannique) (52), la « fonction de contenance » abordée par le Pr Pierre Delion.

D'autres pédopsychiatres, comme le Pr David Cohen, considèrent cette technique comme une pratique sensorielle avec des mécanismes d'actions neurophysiologiques.

Ce rapide historique permet de dégager deux points importants :

- Le packing que l'ont peu affilier, dans sa réalité historique, à l'hydrothérapie a pu être impacté par des représentations négatives.
- Cette technique n'est pas issue de la théorie psychanalytique, mais a été à une époque, investie par elle. Aujourd'hui certains auteurs proposent d'ailleurs d'autres modèles pour expliquer leurs effets sur le patient.

4.2.2 Évolution du modèle de l'autisme

En 1943, L. Kanner individualise l'autisme Infantile, il reprend le terme "autisme" qui avait été utilisé initialement par Bleuler pour décrire la schizophrénie chez l'adulte. Il le définit comme un isolement relationnel avec un évitement du regard, des troubles du langage, des stéréotypies, un besoin de maintenir stable et inchangé son environnement. A cette époque Mahler décrira la psychose symbiotique de l'enfant qui associe relation fusionnelle, ritualisation et refus de la séparation. Ces deux entités se réuniront sous le terme psychose de l'enfant (3).

Avec l'avènement de la psychopathologie issue des théories Freudiennes, on voit apparaître la notion de « causalité psychique » (53).

Bruno Bettelheim (1903-1990) fondera sa méthode sur la théorie psychanalytique, il décrira la façon dont un milieu thérapeutique peut permettre à l'enfant de « réorganiser » sa personnalité. Les théories psychogénétiques auront une influence importante à cette époque (54).

Dans les années 1940 à 1960, l'étude des rapports précoce mère/enfant prendra de plus en plus de place dans la « compréhension du trouble » (54). Jusqu'aux années 90, les parents et particulièrement les mères ont été considérés comme « fortement » impliqués dans l'autisme de

leurs enfants (55). Kanner interviendra sur les théories de la psychanalyse dans l'autisme: « De l'interprétation psychanalytique, l'opinion n'a généralement retenu que les propositions excessives de Bruno Bettelheim aux Etats-Unis, ou de Maud Mannoni en France. Confondant l'autisme avec les effets des grandes carences affectives, ces derniers avaient, de manière totalement non fondée, attribué les troubles autistiques à un maternage perturbé par un désir de mort inconscient de la mère ou par « l'incarcération de l'enfant dans sa jouissance »» (54).

La nosographie des années 1950-1970 classait l'autisme dans la catégorie « Psychose ou schizophrénie » (55).

On note ensuite l'avènement des approches médicales. Dans les années 1980, avec le DSM-III apparait la notion de trouble du développement qui remplacera le terme de psychose infantile. Suivra le terme trouble envahissant du développement avec le DSM-III-R. Le DSM-IV élargira le cadre de l'autisme en assouplissant les critères diagnostics. C'est ensuite avec le DSM-V qu'apparait la notion de « spectre » autistique (54).

Ces classifications ne feront pas l'unanimité chez les pédopsychiatres français, ceux-ci les jugeant trop réductrices, limitant le diagnostic à une « addition de symptômes ». Ils préféreront utiliser la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) publié en 1988.

On voit s'opérer un changement dans les théories étiologiques de l'autisme. L'autisme devient un trouble « d'origine organique » impactant le développement du système neurologique dont le substrat est partiellement génétique plutôt qu'un trouble avec une origine psychologique (55).

En parallèle le mouvement antipsychiatrique, qui critique le positionnement analytique de la pédopsychiatrie Française va créer deux types de structures alternatives: les institutions "écologiques" centrées sur la prise en charge parentale, et des institutions de soin comportemental issu des théories Nord-Américaines.

Un clivage apparait au sein de la discipline pédopsychiatriques, mais aussi une conflictualisation des rapports parents-soignant entre deux partis: les défenseurs d'une nosographie « à la française » moins portée sur un diagnostic que sur une approche psychopathologique de l'enfant et de sa prise en charge, et les partisans des approches neuro-développementale et comportementale Nord-Américaines.

Les questionnements qui alimentent le débat sont: Quelle est la place de l'inné et de l'acquis dans les troubles? L'autisme est-il un handicap neuro-développemental et/ou une pathologie psychiatrique? Quel doit être le ratio entre soin et éducation? Quelle est l'efficacité des différents types de prise en charge?

4.2.3 Famille et Autisme

La question de l'enfance « anormale » et de sa prise en charge occupe une place importante dans le processus de contrôle et d'aide de l'État aux familles. Dans la problématique de l'autisme de l'enfant, ce sera surtout les relations entre la famille et la médecine qui sera l'enjeu de difficultés (3).

Foucault, dans ses conférences traitant du pouvoir psychiatrique, observe les considérations psychiatriques sur la famille et "l'aliéné" au XIX^{ème} siècle. A l'époque, il est considéré qu'on ne peut guérir "l'aliéné" dans sa famille, son milieu étant incompatible avec l'action thérapeutique. L'idée centrale est que le traitement du patient se fait en l'extrayant de son milieu familial du fait d'une "toxicité" des relations avec la famille (3).

L'implication de la famille dans la genèse des troubles sera retrouvée avec Freud même si il reste prudent sur les troubles sévères de la pensée. La famille devient une unité sociale dynamique pouvant être la source de traumatismes et de conflits. La source des symptômes n'est plus qu'individuelle, elle tire son origine dans la famille ou le groupe social.

La psychanalyse ne sera pas la seule à impliquer la famille dans la genèse des troubles. Ce sera aussi le cas des théories systémiques considérant qu'il faut soigner le groupe, plus particulièrement la famille, pour espérer la résolution des symptômes (56).

Ce sont ces deux approches qui seront omniprésentes dans les milieux cliniques et institutionnels psychiatriques.

Dans les années 50, c'est dans un mouvement contraire que commence à être conceptualisées les interactions patient-famille dans la maladie mentale. La famille devient « un système réagissant aux troubles mentaux de l'un de ses membres, plutôt qu'un système causant des désordres psychiques » (56). Ceci aura pour conséquence de réintroduire la famille dans le processus thérapeutique. Elle aura une fonction de soutien social, cette position sera en rupture avec les théories impliquant la famille dans l'étiologie d'un processus pathologique.

A partir des années 1960, on voit apparaître progressivement une volonté d'émancipation des parents du pouvoir psychiatrique. Les familles considéreront qu'ils « en connaissent d'avantage sur l'autisme que les professionnels », cela en partie du fait de leur expérience quotidienne des troubles de leur enfant mais aussi du fait des formations qu'ils suivent. Ils deviennent des « professionnels de l'autisme » (57).

4.2.4 Manque de place pour la prise en charge de l'autisme

Le recours à des structures d'accueil à l'étranger a été mentionné comme une « réalité douloureuse » dans le rapport de Jean-François Chossy de 2003 en mission auprès de la Secrétaire d'État aux personnes handicapées (58). De nombreuses familles sont contraintes de confier leurs

enfants à des instituts en Belgique dont le financement est assuré (en bonne partie) par la France (sécurité sociale, conseils généraux).

Le manque de place et de financement au sein des structures Françaises sont des préoccupations importantes pour les familles. La circulaire Veil de 1995 considérait que « 6200 à 8000 enfants et adolescent » présentaient un syndrome autistique, ces chiffres étaient mis en rapport avec les « 4200 enfants et adolescents » pris en charge. Il était également précisé le manque de recours aux classes d'enseignement spécialisé ainsi que la difficulté dans les modalités de passage entre institution lors du passage à l'âge adulte (59).

4.3 La controverse sociotechnique: un moyen d'attaque du pouvoir médical?

4.3.1 Les « lobbys » associatifs:

Les associations de parents peuvent être considérées comme un lobby. En effet elles vont, par le biais de leurs actions, exercer une pression sur les institutions publiques détentrices d'un pouvoir.

Les préoccupations initiales des associations étaient l'accès aux soins pour les enfants autistes. S'en est suivi de nouvelles préoccupations: la iatrogénie de certaines techniques, des questionnements sur les modèles théoriques utilisés pour prendre en charge l'autisme, la liberté de choix dans les soins apporté à son enfant, ainsi que le coût des soins.

Les outils qui sont les recommandations de bonne pratique offrent aux actions collectives une prise sur la profession médicale (60).

Dans la presse, de nombreux parents d'enfants autistes ont revendiqué leur capacité à prendre en charge les troubles de leurs enfants, se positionnant comme des professionnels. De nombreux parents, en plus de l'expérience personnelle, sont formés et informés. L'outil des recommandations de bonne pratique mis à leur disposition a d'ailleurs comme fonction d'informer le public.

B. Chamak dans ses travaux sur les mouvements sociaux dans l'autisme décrit trois générations d'associations de parents (61):

- Première génération qui apparaît dans les années 1960 qui lutta principalement sur le manque de structures pour les enfants autistes
- Deuxième génération dans les années 1980 : lutte pour la recherche dans l'autisme d'une part et pour la pratique de méthode éducative et comportementale d'autre part.

- Troisième génération : décrite comme plus revendicatrice débute en 1989 avec la création d'Autisme France. Ces associations dénoncent les approches psychanalytiques qu'ils jugent culpabilisantes pour les parents et inefficaces pour les parents. Ces associations sont une communauté militante qui propose une remise en cause du pouvoir psychiatrique.

Cette troisième génération associative a permis en 1995 la circulaire Veil (n°9512)(59). S'ensuit un désaccord entre les associations et professionnels avec saisie du Comité Consultatif National d'Éthique par Autisme France. L'association dénonçait les difficultés à obtenir un diagnostic précoce, l'utilisation des classifications françaises, la prise en charge psychanalytique, la méconnaissance de l'origine organique de l'autisme.

Le 10 janvier 1996, l'avis du CCNE (avis n°47) souligne le rôle positif des associations de parents et Il donne une légitimité plus grande à leurs revendications (62). On voit émerger une alliance entre les associations et les pouvoirs publiques pour transformer les politiques de prise en charge.

Les associations de parents ont pu gagner en influence par différentes actions collectives: manifestations, témoignages dans la presse, actions en justice, communiqués aux côtés d'intervenants faisant parti de la communauté scientifique. Elles ont pu être présentes dans les différentes institutions responsables des décisions dans la politique publique de l'autisme ainsi que les institutions de recherche.

Dans un article récent, Brigitte Chamak a pu mettre en avant l'existence de conflits d'intérêts entre différents acteurs partageant les positions majoritairement représentés dans les associations de familles (63).

Les actions publiques auraient permis l'homogénéisation des connaissances sur l'autisme. La promotion du caractère "traitable" par les techniques éducatives et comportementales aurait simplifié le problème de l'autisme (63) et négligé le caractère très hétérogène de ce trouble.

Il existe une inégalité de représentation entre les groupes de parents, les parents réclamant des prises en charge plurielles sont très peu représentés dans les médias. De même que le point de vu des parents jugeant positive l'utilisation du packing pour leur enfant.

Avant l'apparition de la controverse, les parents étaient soumis au jugement et aux décisions médicales. L'avis du médecin pédopsychiatre restait omniprésent dans les décisions thérapeutiques. En effet l'avis médical est systématiquement demandé pour décider de l'inclusion d'un enfant en milieu scolaire, en hôpital de jour, ou au sein des établissements médico-sociaux.

L'action publique des associations a permis une remise en cause (à une échelle collective) des rapports de force qu'il existe entre la psychiatrie et les usagers de santé.

3.3.2 Les recommandations de bonnes pratiques

La démarche de qualité et de recommandation professionnelle est une pratique déjà présente dans l'industrie permettant une production de masse rationalisée (60). Ces méthodes se sont ensuite généralisées et adaptées au système de santé.

Les recommandations de bonnes pratiques (RBP) jouent un rôle de plus en plus central dans les pratiques médicales et paramédicales. Elles sont "des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données" (*Niveau de preuve et gradation des RBP – Etat des lieux. HAS Avril 2013*). Elles sont issues de l'Evidence Base Medicine. Par ailleurs, elles sont un référentiel médico-légal permettant au médecin de justifier sa position vis-à-vis des instances ordinales et judiciaires.

Les points faisant l'objet d'une attention particulière dans le processus d'établissement de ces recommandations sont les suivants (64):

- Assurer une représentation équilibrée au sein des groupes de travail ou de pilotage et de lecture.
- Les conflits d'intérêt potentiels doivent être déclarés et rendu public et gérés.
- Chaque recommandation est assortie d'un grade en accord avec un niveau de preuve.
- Les recommandations doivent être sobres.
- La présentation doit être sous une forme interactive et facile à consulter.

La méthode d'élaboration des RBP est à la fois une méthode de recommandation et une méthode de consensus (65). Les RBP ont un rôle de conseil et non d'obligation.

En France, dans la pratique soignante, les RBP sont largement représenté par la HAS, une "autorité publique indépendante à caractère scientifique" qui définit différentes missions:

- L'évaluation des produits de santé en vue de leur remboursement.
- La recommandation de bonnes pratiques auprès des professionnels de la santé, du social et du médico-social et la recommandation des politiques de santé publique.
- La mesure et l'amélioration de la qualité des soins dans les hôpitaux et cliniques, des accompagnements dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

Elle se donne également pour objectif "d'assurer aux personnes un accès pérenne et équitable à des soins et des accompagnements pertinents, sûrs et efficaces".

Même si ces recommandations n'ont pas de caractère contraignant, que deviennent-elles quand elles sont largement reléguées par les médias? Et, sont-elles dénuées de toute juridicité?

La publication de recommandation permet le partage du savoir, leur consultation est publique et peut permettre au public de s'informer. On peut supposer que ce partage du savoir aura un impact sur les professionnels dans la décision médicale et ce d'autant plus dans le contexte des mouvements sociaux.

Le droit souple « parvient parfois à agir sur les comportements de manière plus efficace que le droit dur, alors que ses destinataires ne sont, par définition, pas tenus de le respecter » (66).

Les recommandations en constituent un exemple d'instrument édicté par les autorités publiques. Même si elles "n'obligent pas" le professionnel de santé, elles exercent malgré tout une contrainte sur la prise de décision médicale (67). En effet, le médecin se doit de respecter les données acquises par la science et ces recommandations ont une influence majeure dans l'appréciation de responsabilité professionnelle dans le cas d'une plainte.

4.3.3 Critiques des recommandations de bonnes pratiques

La mise en place des recommandations de bonnes pratiques sous l'égide de l'Evidence Base Medicine repose sur des données acquises par une démarche scientifique. Celles-ci n'ont pas vocation, initialement, à diminuer l'autonomie du médecin mais vise une "régulation hétéronormée de plus en plus complexe et multilatérale" (68).

Le caractère hétérogène des pratiques médicales a pu motiver la volonté de rationaliser les pratiques (69). La rationalisation de la pratique, en tant que forme de pensée qui s'efforce d'être systématique, sera permise par le recours à la médecine des preuves. Les recommandations de bonnes pratiques peuvent être considérées comme un instrument de gouvernementalité dans le secteur de la santé (70). Comme les New Public Management, doctrine visant à développer les activités de contrôle par l'État ou ses intermédiaires, les recommandations de bonnes pratiques (via) l'utilisation d'outils d'évaluation et d'indicateurs de résultats vont permettre un contrôle des conduites médicales (68).

Le concept est le suivant, ce n'est pas la sanction (aspect disciplinaire et juridictionnel) des recommandations de bonnes pratiques qui favoriseront une modification des comportements des soignants, mais plutôt l'incitation à la responsabilité (68) et l'ensemble de savoir qui repose sur l'EBM.

Les recommandations de bonnes pratiques sont à considérer comme des modalités d'action publiques, c'est à dire, comme une mise en œuvre des politiques publiques.

Le mode d'élaboration technique de recommandations de bonnes pratiques permet une dépolitisation des actions publiques.

On voit se dessiner un double mouvement, une action associative qui politise une problématique technique ou scientifique et l'établissement de recommandation scientifique qui leur fait prendre une forme dépolitisée.

Conclusion

L'étude de la médiatisation de la problématique du packing nous a permis de distinguer les revendications des associations de parents. Comme on a pu le voir, ces revendications portent sur plusieurs thématiques redondantes dans les médias. Dans ce travail, nous nous sommes intéressé principalement à la presse écrite. Il aurait pu être judicieux d'étendre l'investigation aux médias télévisuels ou radiophoniques. Les journaux télévisés rendent compte de la controverse d'une manière plus simple et plus cohérente. L'effet sur le public est peut-être plus fort, l'information plus claire et plus tranchée, ce qui a pu jouer un rôle dans la construction de l'avis du public sur cette problématique. En effet, les articles de presse ne sont pas construits autour d'un seul thème, la restitution du discours dans ce type de média est plus illustrative des différentes facettes de prise de position des acteurs, on y trouve peut-être plus d'éléments d'interprétation et d'analyse (2).

Ce travail a nécessité la prise en compte de la problématique plus générale de la situation de l'autisme en France. Sur la scène publique, il a pu être noté une simplification du problème. Le courant psychanalytique et la thérapie institutionnelle ont été présentés, comme les responsables de la mauvaise prise en charge des enfants autistes. Le packing a été lié à la psychanalyse et est devenu « l'ennemi à abattre » du fait de cette affiliation. Sur un plan historique, le packing a été pratiqué et expliqué par le prisme de théorie psychanalytique, mais ce n'est pas dans la psychanalyse qu'il trouve son origine. Toutefois, aujourd'hui, le problème est plus complexe et d'autres mécanismes d'actions sont évalués pour expliquer « l'effet thérapeutique » du packing.

La simplification du problème ne permet pas de comprendre la complexité de la situation de l'autisme et du packing. Elle apparaît comme un mécanisme alimentant le conflit.

Les positions de certaines associations vont vers une affirmation de la légitimité à décider des soins pour son enfant. Les parents portés par les associations deviennent des acteurs majeurs de la prise de décision collective et des soins individuels de leur enfant.

La dernière génération d'associations se montre très militante, tout comme d'autres mouvements sociaux qui ont permis certaines avancées dans le cadre de la santé ou dans d'autres secteurs scientifico-technique. Elles ont su, par des actions publiques, mobiliser les pouvoirs publics et le gouvernement. Cependant, dans le discours médiatique, c'est principalement la voix des associations « anti-packing » qui a pu être retrouvée. Le motif du manque de représentation des parents « pro-

packing » reste difficile à déterminer avec ce travail. S'agit-il du "manque d'effet" de la technique, d'un moins grand besoin de se manifester quand il y a un effet thérapeutique ou encore d'une certaine répression de leur position dans un contexte de polémique?

C'est peut-être ici un point important. Même si cette position pro-packing des parents est peu représentée, elle reste tout de même existante. Le modèle de la médecine des preuves peut tendre vers une certaine forme de "pensée unique", empêchant des cas particuliers - et on connaît la forte hétérogénéité des tableaux cliniques de l'autisme - de bénéficier de techniques particulières.

Il n'en demeure pas moins que la controverse s'ancre dans un contexte historique spécifique. La pédopsychiatrie, l'autisme, le packing, les relations familles/soignants ont leur histoire qui continue aujourd'hui à influencer certaines de nos représentations. La controverse du packing, mais aussi celle de l'autisme en général, permet d'une certaine manière de mettre en saillance ces éléments.

Certains auteurs ont pu rapporter une présence importante des associations dans les comités en charge des actions politiques dans l'autisme, en particulier les Plans Nationaux Autisme mais aussi parmi les instances édictant les recommandations de bonnes pratiques (63). Il est difficile de savoir dans quelle mesure les groupes de pressions « anti-packing » et « pro-packing » ont influencé les recommandations et les décisions ministérielles. La présence des familles et des associations qui les représentent reste primordiale pour élaborer un travail en partenariat sur les modalités de prise en charge de l'autisme et des familles.

Qu'en est-il de la pratique médicale et de son autonomie ? La formalisation des savoirs, la quantification (et la plus grande centralisation des procédures de mise en place des recommandations), caractéristiques de la médecine des preuves, sont plus propices à l'intervention des représentants de patients que peut l'être un savoir abstrait et peu formalisé (71). Les recommandations de bonnes pratiques permettent une interface entre la profession soignante et les usagers de santé.

En trame de fond de ce débat se pose une question plus complexe encore, celle de la définition des critères d'évaluation des thérapeutiques dans le domaine de l'autisme : doit-on privilégier le ressenti de familles au quotidien, celui de patients dont la pathologie par définition rend complexe l'échange et l'évaluation d'un ressenti positif ou négatif, ou celui du clinicien qui peut se référer tantôt à une nosographie ou tantôt à une autre ?

Liste des principales abréviations

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HAS : Haute Autorité de Santé

CESE : Conseil Economique Social et Environnemental

CNRS : Centre National de la Recherche scientifique

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Etablissement et Services sociaux et Médico-Sociaux

EBM : Evidence Base Medecine

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

CRA : Centre Ressource Autisme

Bibliographie

1. Porta D della, Diani M. Social Movements: An Introduction. John Wiley & Sons; 2009. 356 p.
2. Dalgarrondo S, Urfalino P. Choix tragique, controverse et décision publique. Le cas du tirage au sort des malades du sida. *Revue française de sociologie*. 2000;41(1):119- 57.
3. Vansteene C. Tension éthiques générées par la gestion de l'émotion parentale en pédopsychiatrie. Etude au travers des exemples des troubles envahissant du développement et de l'anorexie mentale. Mémoire de master en Bioéthique, sous la direction du Dr Bernard Golse, Paris Université Paris Descartes;
4. Les familles d'enfants autistes se sentent délaissées. *La Croix*. 12 mars 2007;
5. Packing_LaPommeBleue_F5 - Vidéo dailymotion [Internet]. Dailymotion. [cité 17 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.dailymotion.com/video/xpa9d7>
6. Autisme: des associations contre le « packing ». *Ouest-France*. 25 avr 2007;
7. Autisme: Rassemblement à Paris pour dénoncer le « retard français ». *Agence France Presse*. 2 avr 2009;
8. Réponse à Caroline Eliacheff. 16 juin 2009 [cité 17 juin 2019]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/disparitions/article/2009/06/16/reponse-a-caroline-eliacheff_1207505_3382.html
9. Saget E. Santé; Autisme Le traitement qui choque. *L'Express*. 18 juin 2009;
10. HCSP. Risques associés à la pratique du packing [Internet]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2010 févr [cité 17 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=120>
11. Amaral D, Rogers SJ, Baron-Cohen S, Bourgeron T, Caffo E, Fombonne E, et al. Against Le Packing: A Consensus Statement. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1 févr 2011;50(2):191- 2.
12. Bchamak. Le packing: polémique ou pas? [Internet]. Club de Mediapart. [cité 17 juin 2019]. Disponible sur: <https://blogs.mediapart.fr/bchamak/blog/110516/le-packing-polemique-ou-pas>
13. Perez M. Autisme: la neurobiologie discrédite la psychanalyse. *Le Figaro*. 9 févr 2012;

14. Wacjman C. L'autisme après 2012, année grande cause nationale. *Psychologie Clinique*. 2014;N° 38(2):8- 29.
15. Autisme: le mur français se fissure. *Le Populaire du Centre*. 23 janv 2012;
16. Autisme : des psys s'inquiètent d'une offensive contre la psychanalyse. *Agence France Presse*. 13 févr 2012;
17. Autisme : Létard pour plus de complémentarité entre les méthodes de soin. *Agence France Presse*. 28 mai 2009;
18. Favereau E. Autisme : les psys réduits au silence. *Libération*. 13 févr 2012;
19. Beillouin F. Autisme : les psys évincés par la HAS. *L'Humanité*. 14 févr 2012;
20. Simon P. Soigner l'autisme : pour ou contre la psychanalyse. *Ouest France*.
21. APMnews - Autisme: la HAS dément demander l'interdiction des méthodes psychanalytiques et du packing [Internet]. [cité 17 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.apmnews.com/freestory/10/223094/autisme-la-has-dement-demander-l-interdiction-des-methodes-psychanalytiques-et-du-packing>
22. Haut Autorité de Santé, 2012. Autisme et troubles envahissants du développement : intervention éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et adolescent. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
23. Vincent C. Autisme : l'approche psychanalytique mise hors jeu. *Le Monde*. 9 mars 2012;
24. Autisme et soins : la psychanalyse mise sur la touche. *Agence France Presse*. 8 mars 2012;
25. Autisme : la méthode controversée du « packing » mise à l'index. *Agence France Presse*. 8 mars 2012;
26. Autisme : la « pertinence » de la psychanalyse n'est pas démontrée. *Le Point*. 8 mars 2012;
27. Caillat S. Autisme : entre psys et antipsys, un rapport qui ne tranche rien. *Rue89*. 8 mars 2012;
28. Lamoureux M, Bienvault P. Autisme, la psychanalyse devra faire ses preuves. *La Croix*. 9 mars 2012;
29. Mascret D. Autisme : encore un sursis pour la psychanalyse. *Le Figaro*. 9 mars 2012;
30. Le Morvan A. Apprendre des autistes de haut niveau. *Ouest France*. 9 mars 2012;

31. Inspection générale des affaires sociales, mars 2016. Evaluation des Centres de ressources autisme en appui de leur évolution. Disponible sur:
<http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-124R-2.pdf>
32. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Circulaire N°DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées. Disponible sur:
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40841.pdf
33. Autisme ; Améliorer l'aide concrète aux familles. La Provence. 25 avr 2016;
34. Bienvault P. Autisme, la pratique du « packing » va être limitée. La Croix. 11 mai 2016;
35. Autisme : des soignants en psychiatrie dénoncent une circulaire sur le « packing ». Agence France Presse. 30 mai 2016;
36. Cohen D. Monsieur François Hollande, président de la République française. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. 1 juin 2016;64(4):203-6.
37. Norepy T. Polémique ; Autisme : la psychanalyse mise en cause dans la prise en charge. La Nouvelle République des Pyrénées. 9 déc 2016;
38. Verney-Caillat S. Autisme: la Belgique, fin de l'errance pour les familles française. Rue89. 2 déc 2011;
39. Les enfants autistes ne sont pas ... fou. La voix du Nord. 14 janv 2012;
40. Pleux didier. Hégémonique psychanalyse. Le Monde. 13 déc 2012;
41. Betti-Cusso M. Abattre le mur de l'Autisme. Le Figaro. 14 oct 2007;
42. Juillet A-C. Comment mieux prendre en charge les autistes. Le Parisien. 9 oct 2012;
43. Méfiant vis à vis du nouveau plan autisme, des parents défilent dans Paris. Agence France Presse. 30 mars 2013;
44. Autisme : Gwendal Rouillard interpelle Roselyne Bachelo. Ouest France. 4 nov 2011;
45. Richard P. La France toujours à la traîne sur l'autisme. Ouest France. 2 avr 2016;
46. L'approche psychanalytique : un scandale ! . La voix du Nord. 24 mars 2012;
47. Lemieux C. À quoi sert l'analyse des controverses ? Mil neuf cent Revue d'histoire intellectuelle. 2007;n° 25(1):191-212.
48. Charaudeau. La médiatisation des controverses scientifiques, 2015. Disponible sur:
<http://e-cours.univ-lr.fr/UNT/mediatisation/res/texte-charaudeau08b.pdf>
49. Mauger-Parat M, Peliz AC. Controverse, polémique, expertise : trois notions pour aborder le débat sur le changement climatique en France. Vertigo - la revue

électronique en sciences de l'environnement [Internet]. 1 oct 2013 [cité 17 juin 2019];(Volume 13 Numéro 2). Disponible sur:
<http://journals.openedition.org/vertigo/14297>

50. Lefèvre-Utile J. Enjeux éthiques de la pratique du packing en pédopsychiatrie. Mémoire de master en Ethique, science, santé et société sous la direction du Dr Aymeric Reyre, Paris, Université Paris Sud; 2014.
51. Delion P. Le packing avec les enfants autistes et psychotiques. Eres. 2012. 136 p.
52. Coulon N. La cure de pack : une application des idées de Winnicott en clinique psychiatrique. Thèse de médecine, Lausanne, Faculté de médecine; 1981.
53. Hochmann J. Le devenir des idées en pédopsychiatrie, à travers l'histoire de l'autisme. Neuropsychiatrie de l'Enfant et de l'adolescent. 2012;Vol. 60(3):207-215 ; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/708793>
54. Sauvage D. Autisme, une brève histoire de la nosographie avec une archive de E. Seguin. 5 oct 2012; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/758447>
55. Chamak B, Cohen D. Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge. Perspectives Psy. 2007;Vol. 46(3):218-27.
56. Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. Sciences Sociales et Santé. 2001;19(1):79-106.
57. Chamak B, Bonniau B. Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective. Perspectives Psy. 1 janv 2017;56(1):19-28.
58. Rapport Chossy 2003. La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives - Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes - CRA. Disponible sur: <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article147>
59. MINISTERE D'ETAT, MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DE LA VILLE. Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.
60. Setbon M. La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ? Sociologie du Travail. janv 2000;42(1):51-68.
61. Chamak B. Les associations de parents d'enfants autistes - De nouvelles orientations. Med Sci (Paris). 1 août 2008;24(8-9):768-70.
62. Comité Consultatif National d'Ethique pour la science de la vie et de la santé. Avis n°47 du 10 janvier 1996. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis047.pdf>
63. Chamak B. Lobbying by association: The case of autism and the controversy over packing therapy in France. Soc Sci Med. juin 2019;230:256-63.

64. Glikman J. Recommandations de bonne pratique en psychiatrie. État des lieux en France. Annales médico-psychologiques. jan 2016;Vol.174 (1):49-52 ; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/1029066>
65. Secret-Bobolakis I. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles entre le rationnel et le passionnel. Perspectives Psy. 12 oct 2018;Vol. 57(1):34-8.
66. Jacky R, Cytermann L. Le rapports du Conseil d'Etat. 2013. (Les études du Conseil d'Etat).
67. Véron P. L'évolution du contrôle des recommandations de bonnes pratiques. mai 2015 ;n° 132:53-62 Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/978488>
68. Rolland C, Sicot F. Les recommandations de bonne pratique en santé. Gouvernement et action publique. 11 oct 2012;n° 3(3):53-75.
69. Mossé P. La rationalisation des pratiques médicales, entre efficacité et effectivité. Sciences Sociales et Santé. 1998;16(4):35-60.
70. Foucault M. Sécurité, territoire, population. Gallimard. 2004. 435 p.
71. Castel P, Dalgarrondo S. Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales. Sciences Sociales et Santé. 2005;23(4):5-40.

