

**Autisme et autres troubles envahissants du développement :
interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées
chez l'enfant et l'adolescent**

Commentaires relatifs au rapport final

Mars 2012

Recueil de l'avis des participants concernant le rapport final publié le 8 mars 2012

Question posée :

Nous vous remercions de nous faire part de votre avis concernant le rapport final « Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent ». Vous avez la possibilité soit :

- d'exprimer votre accord avec le rapport final ;
- d'exprimer votre accord avec le rapport final, sous réserve de commentaire, du fait de désaccord ponctuel ;
- d'exprimer votre désaccord avec le rapport final, en justifiant votre position.

Nous vous rappelons que l'ensemble des commentaires avec le nom de leurs auteurs sera mis en ligne sur le site de la HAS, dans la rubrique « en savoir plus ».

Votre commentaire ne peut excéder 800 caractères (environ 100 mots ou 8 lignes).

En l'absence de réponse de votre part au 22 mars 2012, nous considérerons que vous acceptez le rapport final.

Recueil des avis reçus :

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Autres personnes consultées	ABERT BLANDINE	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de cotation	ACEF SAÏD	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Comité d'organisation	ACQUAVIVA JEAN-LOUIS	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de lecture	ALLARD-FENAU ISABELLE	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de lecture	AMY DOMINIQUE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	Je ne peux que remercier le groupe de pilotage pour le travail considérable qu'il a effectué et à ce titre je maintiens ma signature. Toutefois j'émet des réserves fortes concernant la place attribuée à la psychanalyse. Alors que sont recommandés en 1.2 l'écoute et le soutien des parents et de la fratrie, alors qu'en 2. est évoquée l'importance de l'échange, alors qu'en 4 sont soulignés la place de l'écoute et d'un suivi régulier des émotions, des comportements et du langage corporel, comment comprendre que la psychanalyse- dont tout ce qui vient d'être évoqué est le propos constant- ait été qualifiée de non consensuelle. Ce paradoxe est hautement regrettable.

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	APTER GISELE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Réserve concernant la manière de définir les troubles et de limiter les recherches et les approches thérapeutiques. Ces réserves sont détaillées dans le document ci-joint.</p> <p><i>Document joint :</i></p> <p>Je souhaite faire part de réserves concernant ces recommandations bien que participant et souhaitant continuer de participer à un processus de révision permanente des recommandations et travaux autour des prises en charge des troubles graves de l'enfant. En tant que chercheur et praticien hospitalier, il me semble néanmoins utile de souligner les points faibles tant méthodologiques que cliniques qui ont amenés à la rédaction de mes réserves.</p> <p>En ce qui concerne les définitions des troubles, il faut rappeler que les troubles du spectre autistique (<i>Autism Spectrum Disorders</i>) ont fluctué avec le temps depuis la description princeps de l'Autisme de Kanner. Il s'agit donc moins de vouloir scientifiquement déterminer une maladie et/ou un handicap que d'avoir une définition pragmatique, en l'état actuel de nos connaissances d'une description phénoménologique de syndromes, dont le but est d'assurer la meilleure prise en charge possible du patient. Comme d'autres symptomatologies médicales, le tableau clinique très varié peut traduite des origines diverses, et comme dans de nombreux tableaux médicaux également, les traitements non spécifiques peuvent améliorer voire traiter les symptômes, sans que la cause ait jamais pu être totalement élucidée.</p> <p>Sur le plan de la recherche, un traitement efficace ne dit rien de l'origine, si l'on ne connaît pas l'enchaînement complet des mécanismes qui sous-tendent la pathologie. Or, le symptôme autisme est bien trop polyvalent pour qu'une définition autre que descriptive puisse lui être appliquée. Il est donc dommageable de laisser croire que nous connaissons aujourd'hui les phénomènes mis en cause dans l'autisme. Ceci dans le souci à la fois d'une rigueur scientifique et d'une modestie clinique.</p> <p>En ce qui concerne les prises en charge de ces troubles majeurs dont l'issue est très handicapante, il s'agit là encore de mesurer les recommandations à l'aune de la rigueur et de l'état actuel des connaissances. Il est bien entendu, que le rappel d'associer les familles et les enfants, lorsque ces derniers sont en âge et en capacité de s'exprimer est déontologiquement et éthiquement indispensable. S'il est besoin de le rappeler pour les troubles autistiques, ceci n'en demeure pas moins la règle pour toute approche thérapeutique en médecine. Le choix des familles est indispensable, encore faut-il qu'ils bénéficient d'un choix véritable et éclairé. En l'état actuel des connaissances et des dispositifs sur le territoire, la majeure partie des prises en charge se font en fonction de ce qui est disponible, bien plus que de ce que souhaiteraient, et les familles, et les praticiens. La nécessité d'une prise en charge multifocale est évidente pour tous comme le soulignent les travaux internationaux. Ceux-ci insistent certes, sur l'importance de l'aspect éducatif mais favorisent les prises en charge multiples, dont l'accompagnement psychologique des familles qui souffrent ! Enfin, il peut être utile de rappeler qu'une part des résultats des travaux outre-Atlantique doivent être examinés avec prudence, tant le diagnostic est en partie largement répandu afin de permettre aux familles de bénéficier de prise en charge du fait de l'absence d'un système de soin universel (LA Times by Alan Zarambo, 11 Dec 2011).</p> <p>Enfin aucun chercheur ne peut a priori exclure des recherches à mettre en place sur des questions a priori, aucune tentative ou approche thérapeutique ne peut être exclue d'un protocole de recherche lorsque celui-ci s'appuie sur l'état actuel des connaissances et suit un protocole rigoureux et éthique. Par conséquent les paragraphes 4.2 et 4.3 semblent totalement paradoxaux, par rapport à la démarche, que ce soit sur la question des pratiques institutionnelles des équipes tout comme des remarques sur la méthode Feurstein par exemple ou d'autres propositions certes non validées par l'EBM mais dont les enfants et leurs familles peuvent être satisfaits pour le moment. Il est à noter surtout que ces différentes méthodes n'ont pour le moment pas ou peu obtenu de crédits pour mettre en place des recherches objectivantes. Il semblerait plus judicieux que l'HAS tout en recommandant de bonnes pratiques veille à inciter à ce que les troubles autistiques soient l'objet de recherches thérapeutiques cliniques, ceci afin que la prise en charge de ces enfants et l'accompagnement de leurs familles soient prioritaires et que les dispositifs nécessaires pour se faire se développent en France.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Autres personnes consultées	ASSANTE DI CUPILLO NOËLLE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Je donne mon "accord avec réserve".</p> <p>Ma réserve se situe au chapitre "scolarisation en classe ordinaire et en structure ULIS ou CLIS".</p> <p>En effet, seul le soin type SESSAD est mentionné. Or, il est aussi très intéressant de travailler avec les Hôpitaux de jour, les CMP et les IME. Il ne faudrait pas les exclure.</p> <p>Par exemple, sur mes 10 élèves TED en ULIS-TED, seul 1 est suivi par un SESSAD. Les autres sont suivis en hôpital de jour ou en IME et cela se passe très bien (souplesse d'adaptation aux changements d'emploi du temps plus grande que dans un SESSAD).</p>
Groupe de lecture	ASSOULINE MOISE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Approbation rapport et 6 réserves.</p> <p>Approbation : Parcours longitudinal de chacun en tant qu'un droit contraindra les services à complémentarité.</p> <p>Réserve :</p> <p>1 : RBP méconnaît "Situations Complexes en Autisme et TED", un cran plus grave que comportements problèmes. Si exclusion il faut « droit au retour » dans l'après crise.</p> <p>2 : RBP ne doit pas valider punitions.</p> <p>3 : RBP doit reconnaître que HDJ et IME accompagnent scolarisation pas seulement SESSAD.</p> <p>4 : RBP pauvre pour sexualité.</p> <p>5 : RBP valorise trop comportementalisme versus psycho dynamisme. Grade B comme critère validité clinique est abusif. Impasse sur risque maltraitance. Impasse sur exclusions par centres comportementalistes autant que par HDJ, IME, Ecoles, SESSAD.</p> <p>6 : RBP doit autoriser vraiment recherche Pr Delion sur packing</p>
Groupe de lecture	AUBRUN PASCAL	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Dans l'ensemble, accord avec les recommandations formulées: 3 réserves toutefois:</p> <p>1- le grade B concernant l'efficacité des approches A.B.A.est discutable (cf étude critique du Dr Mottron)</p> <p>2- la scolarisation en milieu ordinaire pour les enfants de plus de 5 ans de faible niveau développemental n'est pas réaliste dans l'état actuel des moyens de l'éducation Nationale même avec AVSI (non formées) ou SESSAD (soutiens trop ponctuels)?</p> <p>3- Je ne peux me solidariser avec l'opposition formelle au packing exprimée p. 31, qui me semble en contradiction avec le fait qu'une étude est en cours.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de pilotage	BAGHDADLI AMARIA	Accord avec le rapport final	Sans commentaire particulier
Groupe de lecture	BALLET JACQUES	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	La psychanalyse, comme dans de nombreux pays, aurait dû être non recommandée, de même que les approches intégratives, qui restent très équivoques.
Groupe de lecture	BARANGER MURIEL	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Il est important pour moi de souligner que les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle restent des outils de compréhension et de soutenance à la réflexion des équipes soignantes auprès des enfants autistes.</p> <p>Dans ma pratique quotidienne, au sein d'un service de pédopsychiatrie, la prise en charge des enfants autistes est personnalisée, pluri-professionnelle et s'appuie sur les différentes méthodes, notamment celles éducatives.</p>
Groupe de pilotage	BARTHELÉMY CATHERINE	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Comité d'organisation	BAUBY COLETTE	Désaccord avec le rapport final	<p>Il est très important de permettre une approche plurielle des prises en charge des enfants autistes ou avec TED. La psychothérapie et la psychanalyse ont leur place pour l'enfant et/ou la famille qui a souvent besoin de soutien et d'accompagnement. Ces enfants sont divers et chaque proposition de soins doit tenir compte de la situation globale de l'enfant et de la famille. Comme médecin de PMI, actuellement retraitée, j'insiste sur la nécessité de la précocité du repérage et de la PECharge ainsi que sur la NECESSAIRE FORMATION DE TOUS LES PROFESSIONNELS DE LA PETITE ENFANCE, médicaux, paramédicaux et autres. Mais travaillant encore en partenariat avec des professionnels "psy" je trouve extrêmement préjudiciable ce clivage entre l'éducatif et le "psy".</p>
Groupe de lecture	BERNOT GABRIEL	Désaccord avec le rapport final	Vous trouverez une partie de la justification de mon refus en page 25 du journal « Le Monde » en date d'aujourd'hui, 22 mars 2012.

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Autres personnes consultées	BERTHOUT MARIE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Ces recommandations sont d'un grand intérêt pour les professionnels et les familles. Il reste cependant un long chemin à parcourir pour parvenir à un accord sur la prise en charge de l'autisme. Après lecture attentive du document final, nous devons nous résoudre pour le moment à établir des recommandations essentiellement fondées sur : des présomptions scientifiques, un faible niveau de preuve et le plus souvent sur des accords d'experts. La preuve scientifique établie demeure l'exception.</p> <p>J'émetts donc un accord avec réserve en raison du niveau de preuve relativement faible et souhaite que cet outil puisse, dans un avenir proche, être actualisé à la lueur des recherches en cours et de celles à venir. Espérant ainsi qu'il puisse devenir un outil permettant l'enrichissement des pratiques, ce qu'il est déjà, et une offre de soins et de prises en charge plurielle et intégrative et surtout, la réduction des clivages qu'il suscite actuellement.</p>
Chargés de projet	BIZOUARD PAUL BURZSTEJN CLAUDE HOCHMANN JACQUES	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Nous rendons hommage au travail des groupes de travail et des chargés de projet, mais nous regrettons que certaines formulations de la rédaction finale et les propos cités par la presse du Président du Collège en aient affecté la crédibilité.</p> <p>Nous approuvons :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la synthèse - l'argumentaire - les chapitres 1, 2, 3, 5 <p>Nous ne pouvons nous associer au chapitre 4.2 et 4.3 en raison :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de la valorisation exclusive contestable des approches ABA - des formulations concernant les approches psychanalytiques sans distinction entre les psychothérapies, l'usage d'une théorie pour comprendre les personnes autistes, ou l'usage d'une supervision psychanalytique par les intervenants. Il en est de même de la psychothérapie institutionnelle qui répond à la plupart des recommandations (référent, coordination, articulation). - de "l'opposition formelle", fondée sur des opinions sans données objectives, au packing pourtant reconnu sans danger HCSP.

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Comité d'organisation	BONNOT-BRIEY STEFANIE	Désaccord avec le rapport final	<p>*Il serait trop long de reprendre tous les points du rapport.</p> <p>*De façon globale, je justifie donc mon désaccord avec le rapport final par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un manque de précisions et d'explicitations de plusieurs points, laissant ainsi planer des inexactitudes et ambiguïtés. <p>*Autre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Focus ++ ABA. - Je ne suis pas d'accord avec votre référence au "bannissement" de l'approche PADOVAN : http://www.padovan.ca/francais/La-M%C3%A9thode.php - Il n'est pas suffisamment fait référence aux particularités de métabolisme des personnes TED en lien avec les prescriptions médicamenteuses; cf. les travaux du Dr_MAS. - Il n'est pas acceptable de recommander que des outils standardisés non spécifiques aux TED soient utilisés pour nous évaluer. - Les recommandations au niveau de l'IS ne sont pas adaptées. etc.
Groupe de pilotage	BOUVARD MANUEL	Accord avec le rapport final	<p>La publication des recommandations sur les pratiques en matière d'autisme constitue une avancée considérable pour la reconnaissance et la diffusion des pratiques. Elle permet de souligner que la très grande diversité des pratiques actuellement proposées ne correspond pas une équivalence en terme d'efficacité et d'intérêt pour les personnes et de rappeler l'importance dans le projet de l'évaluation individualisé et du rôle des familles. la question des pratiques en matière d'autisme ne doit pas être monopolisée par la place des interventions d'inspiration psychanalytique, et il faut éviter la confusion entre la critique de pratiques désormais anciennes et une réflexion à venir sur l'apport futur de l'approche psychanalytique dans une perspective intégrative</p>
Groupe de cotation	BRATESCU EUGENIA-MARIA	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Comité d'organisation	BRIDIER FRANÇOIS	Désaccord avec le rapport final	<p>Une occasion manquée : la HAS se doit éthiquement d'éviter les clivages</p> <p>- car des remarques et mesures sont pertinentes</p> <p>-mais des réserves essentielles: trop grande largeur du spectre (nécessité de différencier "les autismes"); les approches comportementales ne peuvent être exclusives et doivent être évaluées ; chapitres 4.2et4.3sont récusés; absence de la pédopsychiatrie, de ses approches intégratives (de la psychothérapie institutionnelle aux méthodes cognitives) et de son alliance thérapeutique avec les familles en lien avec le champ social.</p>
Groupe de pilotage	BRUNAUX FLORENCE	Accord avec le rapport final	Accord pleinement réfléchi
Autres personnes consultées	BUFERNE RICHARD	Désaccord avec le rapport final	<p>Les TED sont depuis de nombreuses années l'objet d'empoignade entre les différents intervenants. La démarche de la HAS était, dans ce contexte, tout à fait opportune. J'ai donc accepté avec enthousiasme de contribuer à cette entreprise en participant à une réunion du groupe de pilotage élargi le 22 mars 2011. J'avais souligné à cette occasion la qualité du travail mené et nous avons alors travaillé de manière constructive. J'ai donc été très surpris par le document final et surtout par deux positions prises dans ce rapport - sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle, sur les packs - qui me conduisent à exprimer mon désaccord en regrettant de ne pouvoir détailler ma position dans cet espace restreint.</p>
Groupe de cotation	CHABANE NADIA	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de lecture	CHAMBRES PATRICK	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Dans ce texte, de très bonnes recommandations, claires et précises, issues des travaux de recherche internationaux, côtoient des éléments qui manquent de précision et de fondements scientifiques. La conduite d'actions qui incombent aux professionnels qui viennent en aide à des personnes qui cumulent difficultés et vulnérabilité ne peut se construire sur l'idéologie. Dans ce sens j'adhère à ce qui est formulé dans l'argumentaire: «certains membres consultés par le groupe de pilotage, dont les personnes avec TED, sont fortement étonnés que les interventions fondées sur les approches psychanalytiques continuent à figurer dans ce document, alors même que les recommandations internationales soit n'en parle pas, soit les considèrent inappropriées dans ces situations cliniques » (page 178).</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Comité d'organisation	CONSTANT JACQUES	Désaccord avec le rapport final	<p>1°) approbation de la synthèse</p> <p>2°) approbation de l'argumentaire</p> <p>3°) désaccord sur les recommandations</p> <p>L'argumentaire scientifique montre bien qu'en l'état actuel de nos ignorances, rien ne peut être affirmé scientifiquement. C'est une illustration détaillée de l'impossibilité de tirer des conclusions par la méthode exclusive des références EBM dans un domaine où les définitions floues rendent caduques les comparaisons et suspectes les données chiffrées.</p> <p>L'argumentaire conduit à utiliser le consensus entre praticiens puisqu'en l'état, aucune évaluation d'efficacité d'interventions n'est scientifiquement certaine.</p> <p>Le constat des « désaccords raisonnables » aurait pu être établi après le constat de « consensus par recoupement » consensus sur nos ignorances et sur la nécessité de modes d'approche comportementale et développementale par l'environnement structuré, la compensation des déficiences de communication, la priorité de l'éducatif, la prise en compte de la souffrance psychique des enfants et de leur famille.</p> <p>Au lieu de ces objectifs modestes et réalistes la présentation de « méthodes » et leur comparaison laisse sous entendre qu'il y aurait des choix possible entre elles et introduit des clivages qui avaient tendance à s'estomper sur le terrain</p> <p>Très bizarrement, , les décideurs de la HAS prennent partie contre des notions très mal définies comme « la psychanalyse » au singulier, ou les psychothérapies institutionnelles au pluriel, les approches intégratives, en les opposant aux approches comportementales et éducatives.</p> <p>Cette opposition n'est en rien scientifique. Je ne peux la cautionner d'aucune façon.</p> <p>Je me suis déjà exprimé sur « l'opposition formelle » au packing .Rien dans l'argumentaire ne justifie cet ukase. Les décideurs de la HAS privent les équipes s'occupant des cas les plus difficiles, d'un recours certes très empirique, à des procédures qui améliorent certains aspects des comportements.</p> <p>Était-il nécessaire de mobiliser tant de professionnels, d'experts, de représentants associatifs pour retarder l'évolution dans notre pays ? Était-il utile de dépenser tant d'énergie, de consulter tant d'acteurs pour adopter in fine le discours médiatique le plus grossier ?</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	DAMAMME AURELIE	Désaccord avec le rapport final	<p>Comme indiqué lors de ma lecture du rapport, je ne puis exprimer mon accord avec l'ensemble des préconisations médicales, ces dernières excédant mon domaine de compétence. C'est à ce titre que j'exprime ici mon droit à l'abstention concernant ces dits-éléments. Compte tenu de la place que prennent ces éléments dans le rapport final, il m'est difficile d'exprimer mon accord même en émettant des réserves. Ne trouvant pas parmi les avis proposés celui correspondant à ma position, j'ai choisi la dernière option possible.</p> <p>Je tiens ici à souligner que j'ai été sensible aux recommandations concernant le travail de prise en compte des paroles des familles et des usagers, ce qui paraît, au vu d'enquêtes réalisées antérieurement, déterminant pour le travail d'aide et de soin au long cours.</p>
Groupe de lecture	DANON-BOILEAU LAURENT	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	Le bienfondé du recours exclusif aux méthodes type ABA n'est pas scientifiquement établi. L'observation clinique révèle que ce type de méthode comporte un risque non négligeable: celui d'enfermer l'enfant dans la répétition. Ce risque peut être évité si d'autres techniques de soin comme la psychothérapie, les groupes de socialisation et la psychomotricité sont associés à la prise en charge.
Chargée de projet	DE SCHONEN SCANIA	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de lecture	DELION PIERRE	Désaccord avec le rapport final	Rapport politique partisan et ne prenant en compte qu'une partie des avis. Je ne veux absolument pas être signataire d'un document prétendument scientifique et qui est une feuille de route politicienne
Autres personnes consultées	ETIENNE-ROUSSEL FREDERIC	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	Mes désaccords ponctuels ont été soumis au débat et tranchés.
Groupe de pilotage	EVARD PHILIPPE	Accord avec le rapport final	Accord complet

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Comité d'organisation	FAVRE MICHEL	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	Il est regrettable que la HAS, malgré sa méthodologie basée sur des preuves scientifiques, ait considéré dans ses recommandations les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle comme des interventions globales non consensuelles plutôt que non recommandées. L'absence de description des prises en charge intégratives limite également la portée de ces recommandations. Nous retiendrons néanmoins la recommandation de débiter avant 4 ans des interventions personnalisées globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale. Il s'agit là d'une avancée primordiale dans l'accompagnement des personnes avec un trouble du spectre autistique.
Groupe de cotation	FRANÇOIS ISABELLE	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Comité d'organisation	GARRET NICOLE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	Réserves liées à l'étendue de l'étude qui rend illusoire une analyse fine des interventions et rend caduque la volonté de se référer à une méthodologie scientifique. A l'inverse, la largeur clinique du spectre renvoie à interventions limitées aux approches comportementales dont on comprend bien qu'elles sont les seules évaluables avec les critères choisis. L'approche, si elle se veut thérapeutique, ne peut se réduire à des interventions éducatives, celles-ci doivent être diverses, globales et se référer à des techniques différentes pour modifier les fonctionnements pathologiques. Nous récusons les chapitres 4.2 et 4.3 qui renvoient à des amalgames et qui ne citent pas la pédopsychiatrie où est soigné un grand nombre d'enfants autistes. La position face au packing est idéologique.
Groupe de lecture	GATTEGNO MARIA-PILAR	Désaccord avec le rapport final	Je suis principalement en désaccord concernant les approches psychanalytiques dites non consensuelles. Elles auraient dû être non recommandées car elles n'ont pas apporté la preuve objective et scientifique de leur efficacité. En désaccord aussi avec les recommandations concernant la scolarité : non prise en compte de tous les dispositifs en place
Groupe de lecture	GILOT MICHEL	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	GOEB JEAN-LOUIS	Désaccord avec le rapport final	<p>La position prise concernant l'interdiction du packing par la HAS ne tient pas compte des nombreuses données cliniques extrêmement précieuses au quotidien (CRA et urgences), malgré le fait qu'elles ne soient publiées "que" en Français (ouvrages dans des collections prestigieuses et articles dans des revues avec comité de lecture). Il est intolérable de lire "en l'absence de données relatives à son efficacité ou à sa sécurité". Cette position erronée, arrogante et prétentieuse, pseudo scientifique, est honteuse pour l'institution que devrait être l'HAS. Une position plus mesurée, notamment dans les situations les plus difficiles, aurait été sage et avisée. Je refuse de cosigner ce rapport. ARRET DU COMMENTAIRE FAUTE DE PLACE DISPONIBLE.</p>
Groupe de lecture	GUIBERT CHRISTIAN	Désaccord avec le rapport final	<p>Dans tout ce texte de recommandations la has sort de son rôle de faire bénéficier les enfants porteurs d'autisme des approches multi dimensionnelles dont ils auraient besoin, remarque que j'ai déjà faite lors de la première lecture, voici deux ans, en argumentant. Elle privilégie la méthode aba sans tenir compte des critiques apparues ces cinq dernières années puisque ces recommandations s'appuient sur des articles parues avant 2007. Et au détriment de la complémentarité des approches. Elle dit être formellement opposée à l'utilisation du packing (pour des raisons éthiques ?????) méthode thérapeutique ancienne qui montre tout son intérêt dans les situations de grande auto-agressivité que certains enfants et adultes s'infligent dans leur détresse et dont l'arrêt va leur être préjudiciable.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	HARDIMAN-TAVEAU	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>ASPERGER AIDE France : réserves</p> <ul style="list-style-type: none"> - Considérer avec beaucoup de circonspection la notion de « changement de comportement » et par ailleurs ne pas avoir le réflexe « rdv médical » systématique : causes le plus souvent inexplicables et multi-factorielles - Privilégier, lorsque cela est possible et dans le plus de cas possibles, une scolarisation à temps plein en milieu ordinaire avec un accompagnement spécifique et non à temps partiel ou en classe spécialisée - Domaine des apprentissages scolaires et préprofessionnel : étant donné la complexité du fonctionnement TED, le tutorat par un pair de la même classe d'âge n'est pas forcément adapté. Par ailleurs, cela ne va pas forcément dans le sens d'une « intégration scolaire » - Le projet personnalisé : étant donné le degré de fatigabilité élevé d'un enfant ou adolescent porteur de TED et le nombre souvent important d'interventions individuelles qui requièrent une attention plus soutenue, il convient d'avoir une durée au maximum égale au temps scolaire d'un enfant ou adolescent de la classe d'âge considérée.
Comité d'organisation	HERAULT MARCEL	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Réserves sur le ch. 4 (interventions). Si nous approuvons la démarche de considérer la psychanalyse comme non pertinente dans l'autisme, nous pensons que la formulation aurait pu être plus précise et mieux explicitée. Mais nos réserves portent surtout sur la présentation des "méthodes éducatives, comportementales et développementales" comme s'il s'agissait d'un ensemble homogène, alors qu'il aurait fallu au contraire définir les mots utilisés et faire une étude plus approfondie de leur contenu. Un vrai travail critique de ces méthodes n'a pas été effectué.</p>
Groupe de lecture	HERMANT CHRYSTELLE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Mon expérience (et celle de l'équipe avec laquelle je travaille), n'est pas en parfaite adéquation avec l'avis sur les approches psychanalytiques et les thérapies institutionnelles. En effet, ces approches permettent aussi de mieux comprendre, de mieux cerner et de mieux accompagner des souffrances psychiques, en complémentarité d'une démarche comportementaliste ou développementale. Nous ne pouvons en faire l'impasse. Je pense que les problèmes alimentaires et les problèmes de sommeil ne figurent pas assez dans les recommandations (pb majeurs des familles dès le plus jeune âge de l'enfant porteur de TED) de bonnes pratiques. Le travail par le biais de l'eau est aussi important, à mon avis.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	HOUZEL DIDIER	Désaccord avec le rapport final	<p>1. méthodologie discutable: un consensus formalisé concerne une profession donnée et ne peut s'étendre à une multiplicité de catégories y compris des usagers;</p> <p>2. affirmation de la validation à 50% au moins des méthodes comportementales (ABA), ce qui est faux (cf. la méta-analyse d'une chercheuse américaine montrant qu'il y a erreur dans la reproduction du pourcentage d'amélioration des enfants soumis à l'ABA);</p> <p>3. non pertinence des méthodes inspirées de la psychanalyse, qui ne repose sur aucune donnée précise et qui manque d'une définition de la psychanalyse elle-même. Sous cette appellation beaucoup d'approches différentes, voire opposées sont proposées. Parler de la psychanalyse en général n'a aujourd'hui aucun sens;</p> <p>4. même remarque en ce qui concerne la psychothérapie institutionnelle</p>
Groupe de lecture	HULO NATHALIE	Désaccord avec le rapport final	Ce rapport n'a tenu aucun compte des remarques formulées par de nombreux professionnels lors des travaux de relecture.
Groupe de lecture	HUSSON ISABELLE	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de cotation	JACQUART PASCALINE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Je souligne mon désaccord partiel sur les points suivants.</p> <p>Je déplore:</p> <ul style="list-style-type: none"> - les aspects de clivage qui restent dans les indications d'interventions, - le manque de considération des pratiques analytiques et thérapeutiques, - une pratique du packing restreinte aux protocoles de recherches; nous nous privons d'un moyen d'intervention auprès des personnes autistes présentant des comportements auto-agressifs graves, - une présentation de la psychomotricité dans ses composantes uniquement rééducatives, sans souligner le travail possible autour de l'unité corporelle et des enveloppes corporelles.
Comité d'organisation	JUTARD CLAIRE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Je suis en désaccord avec le positionnement de l'HAS et de l'ANESM concernant la pratique du packing.</p> <p>S'y opposer revient à empêcher la recherche qui est engagée.</p> <p>Cette décision semble fortement influencée par le contexte médiatique.</p> <p>Pour ma part, je suis d'accord pour limiter cette pratique en la soumettant au strict respect des recommandations émises par le HCSP.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	KLOECKNER ANJA	Désaccord avec le rapport final	<p>Mon désaccord global porte particulièrement sur ces points:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La psychanalyse : Ma pratique auprès des enfants autistes a toujours bénéficié des regards croisés de la psychanalyse, de l'approche comportementale comme de mon approche développementale. Que l'impact de la psychanalyse soit difficile à évaluer dans cette perspective de regards croisés ne justifie en rien de l'écarter de nos dispositifs. - Le packing : Il a largement démontré ses effets positifs dans ma pratique, restreindre son utilisation au domaine de la recherche dans l'attente d'une validation scientifique équivaut à interrompre des processus thérapeutiques soutenus par les équipes et les familles - Enfin, présenter des recommandations, certes idéales, concernant les conditions de prises en charge sans commenter la réalité des moyens hospitaliers qui en sont tellement éloignés, ne peut avoir qu'un effet démobilisant sur des équipes déjà très fortement mises à mal.
Groupe de pilotage	LANGLOYS DANIELLE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>La psychanalyse aurait dû être non recommandée, de même que les approches intégratives, trop ambiguës, qui laissent une place à des supports théoriques non précisés. En effet le trépied de la HAS : données scientifiques, besoins reconnus des usagers, expertise clinique, n'est pas respecté : les deux derniers manquent sur ces deux approches.</p> <p>Réserver la scolarisation en milieu ordinaire aux enfants avec un langage fonctionnel est discriminatoire et contraire à la loi de 2005. Les droits des usagers, qui ne sont pas des priorités, sont trop peu mis en évidence, ce qui est contraire à la loi de 2002.</p> <p>L'éducation qui est la seule "thérapie" est trop peu mise en évidence, et le poids du sanitaire est exorbitant. Il n'est pas affirmé nettement qu'il ne saurait y avoir obligation de soins.</p> <p><i>Voir page suivante les commentaires détaillés dans un document joint.</i></p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de pilotage	LANGLOYS DANIÈLE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p><i>Document joint :</i></p> <p>Le document de recommandations contient des avancées significatives sur le rôle essentiel de l'éducation, la place des familles, les interventions coordonnées, intensives et précoces.</p> <p>Cependant :</p> <p>1) La frilosité à l'égard de la psychanalyse est regrettable. Elle devait être non recommandée en l'absence de données scientifiques et de besoins reconnus des usagers en la matière puisque la HAS s'appuie sur un trépied données scientifiques, expertise clinique, besoins des usagers. 2 étant absents, la psychanalyse devait être non recommandée.</p> <p>2) Les approches intégratives sont présentées de manière ambiguë. Tout le monde sait qu'elles servent à cautionner la psychanalyse. Elles sont jugées non pertinentes mais là encore on leur fait une place, sans qu'il y ait définition réelle des pratiques, et à cet égard l'annexe page 49 qui met en avant les divers courants théoriques est lourde de sous-entendus.</p> <p>Elle est en contradiction avec la recommandation qui précise le besoin de coordination, de cohérence et présente la juxtaposition de pratiques comme dommageable.</p> <p>3) Ce qui concerne la scolarisation est lourd de conséquences. Le poids du sanitaire est écrasant alors que ce n'est pas au médecin d'organiser la scolarisation. Il ne saurait y avoir de scolarisation en milieu sanitaire (hôpital de jour). Elle est conformément à l'arrêté de 2009 de la responsabilité de l'Education Nationale. Ce point est donc contraire à la loi de 2005 et à la l'arrêté de 2009.</p> <p>La page 27, réservant la scolarisation en milieu ordinaire aux enfants qui ont un langage fonctionnel au-delà de 4 ans est contraire à la loi. L'Education Nationale n'a relevé que cette phrase.</p> <p>Plus généralement l'absence de l'Education Nationale dans ces recommandations est une lourde faute.</p> <p>4) Plus généralement, le texte est frileux quant au respect de la loi de 2002 et celle de 2005, pour ne pas dire qu'il est très en deçà. C'est aux familles de définir les formes d'éducation qui leur paraissent adaptées à leur enfant et garantir leur épanouissement, ce n'est ni au sanitaire, ni au médico-social de le faire.</p> <p>Dire qu'il faut respecter les priorités des familles dans une simple recommandation est donc contraire à la loi.</p> <p>Nous inviterons donc les familles à la plus grande vigilance.</p> <p>Plus généralement, le texte s'appuie plus sur les nécessités du système en place, ses lourdeurs, que sur les besoins des usagers.</p> <p>5) Le texte est trop ambigu sur le trépied éducatif, pédagogique, thérapeutique.</p> <p>Il n'affirme pas clairement :</p> <ul style="list-style-type: none"> -qu'il n'y a pas de thérapie de l'autisme et que la seule « thérapie » est l'éducation. -que l'éducation est un droit intangible non soumis au soin préalable contrairement à ce qui est dit souvent en CDAPH. -qu'il ne saurait donc y avoir obligation de soins en autisme. -que le texte de référence est l'arrêté de 2009 sur la scolarisation des enfants handicapés qui dans le cadre médico-social a fait disparaître le mot thérapeutique au profit du projet personnalisé d'éducation.
Autres personnes consultées	LARANJEIRA HESLOT CÉLINE	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Comité d'organisation	LAURENT GENEVIÈVE	Accord avec le rapport final sous réserve des commentaires de fait de désaccord ponctuel.	<p>L'ANECAMSP réaffirme son attachement à la pluralité des approches cliniques, thérapeutiques et éducatives tant dans le domaine des neurosciences que dans ceux de la pédiatrie et de la pédopsychiatrie. L'ANECAMSP réaffirme la primauté des parents.</p> <p>L'accompagnement précoce peut être engagé même en l'absence de diagnostic avéré.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Comité d'organisation	LEMAN MARIE-FRANCE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	L'autisme est un handicap neuro-développemental sévère, qui ne guérit pas. L'enfant et sa famille ont le droit au meilleur traitement et à l'accompagnement le plus efficace. La prise en charge psychanalytique est une perte de temps précieux dans le contexte de l'autisme et la culpabilisation exercée sur la famille est longue à cicatriser. Ce n'est que lorsqu'il a été pris en charge par un établissement qui pratiquait un accompagnement de type « teacch » que mon fils (10 ans alors) a commencé à progresser nettement et que ses problèmes de comportement ont pu être gérés. Ceci justifie le caractère non consensuel de cet accompagnement mais devrait également classer la psychanalyse comme non recommandable.
Comité d'organisation	LÖCHEN VALÉRIE	Accord avec le rapport final	Accord sans réserve
Groupe de lecture	MAGEROTTE GHISLAIN	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<ul style="list-style-type: none"> - Les « interventions intégratives » devraient préciser les notions théoriques, les stratégies et leur articulation (fidélité d'implantation), les outils pour évaluer les progrès et les résultats attendus/obtenus dans d'autres études de validation; - L'absence du Ministère de l'Education, et donc la privation pour ces enfants, du statut le plus valorisé d'écolier et d'étudiant; d'où l'image négative qui leur est attribuée ("ton visage m'oblige" dit Lévinas); où est le renforcement de la collaboration entre le secteur médico-social et l'école ?? - les enfants ayant des symptômes sévères (p.26) devraient d'abord bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire, avant de les envoyer vers le secteur médico-social ou sanitaire. <p><i>Voir page suivante les commentaires détaillés dans un document joint.</i></p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	MAGEROTTE GHISLAIN	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p><i>Document joint :</i></p> <p>Tenant compte des apports positifs que ces recommandations proposent, je marque mon accord avec le rapport final. Mais en raison d'un désaccord sur les aspects présentés ci-dessous, je souhaite que ces considérations soient mises à disposition de tous les partenaires.</p> <p>Il est évidemment impossible de réagir en détail aux différents points positifs abordés dans les recommandations. J'apprécie en particulier l'insistance sur le Projet Personnalisé d'Interventions et la nécessaire collaboration des parents et de l'enfant à sa mise en place, de même que les efforts pour reconnaître les pratiques éducatives, comportementales et développementales comme de « bonnes pratiques » (Grade B) et la nécessité de poursuivre des recherches.</p> <p>Je réagirai particulièrement à propos de 3 points dans le document Recommandations (58 p) qui sera sans doute celui qui sera particulièrement influent sur les décideurs politiques et administratifs, les professionnels, les familles et la société civile.</p> <p>Le premier concerne les « prises en charge intégratives » (pp. 25-26). Tout d'abord, la définition de ce type de prise en charge intégrative – qui doit évidemment tenir compte, comme toute intervention, des besoins individuels de chaque enfant et favoriser le maintien dans le milieu habituel - ne spécifie pas les « pratiques » qu'elle « intègre », ni les supports théoriques auxquels elle se réfère.</p> <p>Par ailleurs, l'argumentaire scientifique indique « un éclectisme important des pratiques sur le territoire national. L'offre de services est décrite comme étant habituellement peu spécifique (en particulier dans les structures pour adultes) et recouvrant des interventions qui, d'une part ne ciblent pas particulièrement les domaines fonctionnels habituellement perturbés dans l'autisme et d'autre part, ne s'appuient pas sur des méthodes définies ou ayant fait l'objet d'un début de validation » (pp. 93-94).</p> <p>En conclusion, la notion d'« interventions intégratives » devrait être mieux documentée ! Elle devrait en spécifier les limites et notamment inviter ceux qui les pratiquent à préciser les notions théoriques utilisées, les stratégies employées, la façon dont elles sont articulées et mises en œuvre (pour évaluer la fidélité d'implantation), les outils utilisés pour évaluer les progrès des enfants/adolescents, ainsi que les résultats attendus ou obtenus dans d'autres études de validation.</p> <p>Ensuite, je constate l'absence du Ministère de l'Éducation – alors que les enfants et adolescents ont le droit à la scolarisation selon toutes les conventions internationales, et même l'obligation scolaire, imposée par la Loi.</p> <p>De plus, alors que les pays européens parlent d'une approche transversale pour le domaine du handicap, il ne s'agit pas ici d'une approche transversale, puisque seules la HAS et l'ANESM sont concernées ! Où sont donc les responsables du Ministère de l'Éducation et les chercheurs en sciences de l'éducation spécialisés en autisme ?</p> <p>D'autre part, bien que l'accueil de ces enfants par l'école ne sera jamais « un long fleuve tranquille », la recommandation, par sa limitation aux secteurs sanitaires et médico-sociaux, risque de priver ces enfants du statut le plus valorisé dans notre société, le statut d'écolier, d'étudiant, de collégien, de lycéen. Comment les regarde-t-on ? « Ton regard m'oblige » a dit Lévinas. Il nous oblige à quoi, si, en tant qu'écolier, étudiant, collégien, lycéen, nous ne les « voyons » pas à l'école !</p> <p>D'ailleurs, les pratiques utilisées en classe et à l'école seraient-elles différentes de celles proposées ici pour les enfants et adolescents ?</p> <p>Enfin, il importe de favoriser très explicitement la collaboration entre le secteur médico-social et l'école durant l'âge de la scolarité. Ce serait aussi une utilisation plus judicieuse des moyens financiers !</p> <p>La 3ème remarque concerne les Interventions recommandées débutées ou poursuivies au-delà de 4 ans, et particulièrement les enfants et adolescents considérés comme ayant des Symptômes sévères – faible niveau de développement dans plusieurs domaines (p. 26)</p> <p>Pourquoi commencer ce paragraphe par la proposition d'une « scolarisation adaptée en secteur médico-social ou secteur sanitaire » - alors qu'il y a obligation d'inscription dans l'école ordinaire la plus proche du domicile des parents comme pour tous les enfants ! Ceci conduit – d'entrée de jeu - à une forme de « ségrégation » parmi ces enfants avec autisme : il y aurait deux catégories d'enfants ayant de l'autisme !</p> <p>De plus, c'est le rôle de l'école d'accueillir ces enfants, de ne pas les considérer comme des « malades » et de ne pas les priver du statut valorisé d'écolier dans notre société, avec toutes les conséquences négatives que notre regard a sur eux !</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	MALEN JEAN-PIERRE	Accord avec le rapport final	<p>La synthèse est de nature à être un guide pratique pour les familles, les professionnels.</p> <p>Une place est faite à la famille, une place est faite à l'enfant, aux frères et sœurs.</p> <p>Les évaluations sont le support aux interventions, des objectifs clairs doivent être définis et proposés à la famille avec son consentement et plus encore avec sa collaboration.</p> <p>Le consentement éclairé est affirmé comme principe.</p> <p>La continuité aux différentes étapes de la vie. L'importance du travail de la communication (orthophonie et autres méthodes substitutives ou augmentatives. Etc.</p>
Groupe de lecture	MARCATAND SOPHIE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>"Une évaluation suivie de la communication des résultats et d'échanges avec la famille » (p14).</p> <p>En vue de co-élaborer ou d'actualiser le projet personnalisé d'interventions, les résultats des évaluations sont communiqués et discutés, au cours de la réunion de synthèse ou de manière différée", ce "de manière différée" n'incite pas les établissements à inviter les parents aux réunions de synthèse, pratique qui devrait, de mon point de vue se généraliser.</p> <p>La définition des prises charges intégratives (le pluriel n'est pas anodin!) est bien trop floue et aucune garantie que la TED soit systématisée (p25).</p> <p>Domaine des émotions et du comportement Émotions: des psychothérapies individuelles (accord d'experts). Nous avons déjà souligné l'ambiguïté du terme psychothérapie sans précision (p31).</p>
Groupe de lecture	MARCHET MARIE-CHRISTINE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Je suis d'accord avec les recommandations concernant l'évaluation et l'implication des familles mais la référence omniprésente de la méthode ABA m'interroge. l'avis critique concernant le travail effectué dans les structures relevant du sanitaire laisse en désarroi les équipes qui prennent en charge des enfants en souffrance psychique. Il peut être nécessaire de préciser qu'une petite minorité de ses unités s'appuie sur la psychanalyse pure, pour la majorité la prise en charge des enfants souffrant de TED est de type globale s'appuyant sur une approche thérapeutique, éducative mettant en œuvre différents supports (du TEACH, du PECS...) et une approche reprenant certaines base de la psychanalyse permettant une prise en compte du sujet dans sa globalité, sa souffrance et son individualité</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	MASSON OLIVIER	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	La recommandation sur le packing (4.3, p.32) est la seule qui reçoit une « opposition formelle », alors qu' « il n'est pas possible de conclure à la pertinence » : d'autres méthodes sont dans ce cas, et ont été qualifiées de « non-recommandées ». S'il n'y a pas de données « relatives à son efficacité ou à sa sécurité », il n'y a pas non plus de données qui montreraient son inefficacité ou son danger. Les conclusions sont déjà tirées avant la fin de la recherche du CHRU de Lille qui a bénéficié de l'accord des autorités de contrôles tant en matière scientifique qu'éthique. Une position exigeante sur les indications et conditions de la pratique aurait permis de poursuivre les recherches et une pratique encadrée en vue de conclure ultérieurement sur la base de données scientifiques et/ou d'AE.
Groupe de lecture	MILLE CHRISTIAN	Désaccord avec le rapport final	La valorisation des approches comportementales aurait mérité plus de précautions, eu égard aux réserves exprimées par des chercheurs et certaines associations d'autistes de haut niveau. Il importerait également de comparer l'efficacité de telles méthodes avec celles d'autres approches relationnelles qui disposeraient de moyens comparables (20 à 25 heures par semaine) L'absence totale de référence aux hôpitaux de jour qui sont fondés sur la mise en œuvre, par des équipes pluridisciplinaires expérimentées, d'interventions éducatives, rééducatives, pédagogiques et thérapeutiques réfléchies, coordonnées et adaptées à l'évolution de chaque enfant est peu compréhensible, même s'il serait légitime d'inciter les équipes à mieux faire connaître leurs résultats aux regards des exigences scientifiques
Groupe de lecture	MOJICA DANIEL	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de lecture	MORLON-GIMENEZ STEPHANIE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	Ce rapport est respectueux des droits des personnes autistes et tient compte des dernières avancées scientifiques, médicales et pédagogiques internationales. Je ne peux que souhaiter qu'il soit appliqué sur le terrain.
Autres personnes consultées	MOSER SERGE	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	MOUSSAOUI EDGAR	Accord avec le rapport final	<p>Ces recommandations constituent une avancée importante dans les pratiques de soins et d'éducation auprès des personnes avec autisme :</p> <ul style="list-style-type: none"> - évaluations systématiques constituant une ligne de base du projet, - interventions précoces, intensives, plurifocales et coordonnées, - place des parents et des fratries. <p>Le document final est de grande qualité. Ces recommandations représentent une étape, et ont vocation à évoluer régulièrement après prise en considération des nouvelles données de la littérature et évaluation de la mise en œuvre des pratiques recommandées.</p> <p>Toutefois, un certain nombre de pratiques de psychothérapie individuelle et institutionnelle bien que non validées (ou en cours d'évaluation, comme dans le cadre du réseau INSERM) peuvent avoir des effets bénéfiques et dans certaines situations être des indications précises pour les personnes avec TED (hétérogénéité des TED et considération des comorbidités des TED avec des troubles psychiatriques). L'absence de validation de l'efficacité d'une pratique n'est pas synonyme de la validation de la non efficacité de la pratique. Cette ambiguïté expose au risque d'être interprétée par certaines équipes comme une disqualification de pratiques bénéfiques.</p> <p>Dans ce travail de qualité consensuelle la prise de position contre le packing apparaît arbitraire.</p> <p>Enfin le soutien de la recherche et de la formation est un levier fondamental pour améliorer la qualité de nos interventions.</p>
Groupe de lecture	NADEL JACQUELINE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>On peut regretter que l'accent ne soit pas davantage porté sur la formation des professionnels qui relèvent du cadre Santé: psychiatres, psychologues, infirmiers/ères, et éducateurs/trices spécialisé(e)s. En effet, les recommandations ici réunies n'auront d'impact que si elles peuvent être mises en pratique avec la compétence voulue, c'est-à-dire sur la base d'une formation des professionnels aux méthodes et outils préconisés. Un point supplémentaire qui mérite attention est que le développement n'a pas d'âge et que l'exercice des capacités cognitives ne doit pas se limiter, quel qu'en soit le niveau, aux vingt premières années de la vie: la coupure adolescent/adulte est porteuse de bien des malentendus.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de cotation	PASQUIET BRIGITTE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Il est important pour moi de souligner que les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle restent des outils de compréhension et de soutenance à la réflexion des équipes soignantes auprès des enfants autistes.</p> <p>Dans ma pratique quotidienne, au sein d'un service de pédopsychiatrie, la prise en charge des enfants autistes est personnalisée, pluri-professionnelle et s'appuie sur les différentes méthodes, notamment celles éducatives.</p>
Groupe de cotation	PERNON ERIC	Accord avec le rapport final	Accord sans réserve
Groupe de lecture	PERRIN FLORENCE	Accord avec le rapport final	<p>p 27, à la fin du § "Symptômes modérés- niveau de dévpt cognitif moyen ou bon" la formulation "PPS qui peut proposer, selon les objectifs définis par les parents, une scolarisation à temps partiel ou en classe spécialisée" me paraît réductrice : le PPS n'a pas vocation à proposer seulement ces deux alternatives. En outre elle n'est pas en cohérence avec d'autres développements du rapport, en particulier celui concernant le domaine des apprentissages scolaires p 33, qui préconise dans le champ scolaire d'atteindre dès que possible le même volume horaire que celui dont bénéficie tout enfant du même âge. A ce propos, la possibilité de scolarisation à temps partagé entre un établissement scolaire et une unité d'enseignement n'est, me semble-t-il, jamais évoquée dans la recommandation.</p>
Groupe de lecture	PERRIN JULIEN	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Autres personnes consultées	Personne avec TED souhaitant rester anonyme	Désaccord avec le rapport final	J'estime avoir trop peu participé à ce gros travail pour que mon accord ou désaccord général ait un sens.
Autres personnes consultées	Personne avec TED souhaitant rester anonyme	Désaccord avec le rapport final	<p>Le traitement global et les méthodes recommandées dans le rapport final de la HAS ne correspondent pas à ce que j'ai décrit (lors de mon audition en 2010).</p> <p>CE N'EST PAS MON TEMOIGNAGE.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Autres personnes consultées	Personne avec TED souhaitant rester anonyme	Désaccord avec le rapport final	Je salue le travail approfondi, sérieux et remarquable de la HAS. Malheureusement, plusieurs raisons m'empêchent d'y souscrire pleinement. D'une part, je regrette la décision d'exclure d'emblée les adultes de la thématique ; j'en comprends la raison, mais y vois un signal de plus dans une fâcheuse direction. Deuxièmement, comme c'est quasiment la règle dans le milieu de l'autisme, les personnes concernées n'ont été associées au projet qu'à la marge, de manière symbolique, et n'ont eu quasiment aucun impact sur le contenu du texte. Troisièmement, je regrette qu'un tel travail ait été accompli par une instance relevant de la santé, et non son homologue de l'éducation ou de l'emploi. Enfin, le poids des lobbies dans l'autisme et leurs luttes de pouvoir ont de quoi pousser à la discrétion.
Groupe de lecture	Personne avec TED souhaitant rester anonyme	Désaccord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de lecture	PRY RENÉ	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de cotation	RAYNAUD JEAN-PHILIPPE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Si j'ai apprécié la méthodologie telle qu'elle nous avait été présentée initialement et le travail mené jusqu'à la consultation publique par les groupes de travail, le président et les chargés de projet, ce qui s'est passé ensuite autour de la rédaction finale de certains passages m'a donné un sentiment profond de non maîtrise, de non respect de cette méthodologie et de grande confusion dans la communication autour de ce travail.</p> <p>Malgré ces réserves j'accepte d'associer mon nom à la synthèse, à l'argumentaire 1, 2, 3 et 5 des recommandations.</p> <p>J'estime en revanche ne pas pouvoir associer mon nom :</p> <ul style="list-style-type: none"> - au chapitre 4.2 en raison des formulations concernant les approches psychanalytiques et institutionnelles (absence de définition ce qui est précisément visé) ; en raison également de la place et du crédit accordés aux approches comportementales type ABA, dont les validations publiées dans la littérature sont contestées ; - au chapitre 4.3 : parce qu'il n'a échappé à personne que l'information et les échanges qui ont conduit à l'« opposition formelle » au packing n'ont pas pu se faire dans un climat de sérénité et d'objectivité.
Groupe de cotation	RICHELME CHRISTIAN	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Autres personnes consultées	ROGE BERNADETTE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	Le rapport constitue une avancée car il reconnaît la nécessité de mettre en place une éducation adaptée. Les techniques cognitivo-comportementales ont été évaluées et ont montré leur efficacité. Elles sont donc clairement recommandées. Par contre, la psychanalyse qui n'a pas été évaluée et ne se prête pas à l'évaluation est notée "non consensuelle". Il s'agit d'un recul par rapport au travail des experts. Il aurait fallu avoir le courage de classer la psychanalyse dans les approches non recommandées. Elle n'est pas acceptée par les familles qui en ont souffert. L'approche intégrative telle que présentée laisse encore la porte ouverte à la psychanalyse. La part faite à la scolarisation est en contradiction avec la loi. Il existe des adaptations permettant la scolarisation des enfants ASD
Comité d'organisation	SAJIDI MHAMMED	Accord avec le rapport final	Ce rapport, respectueux des droits et besoins des personnes atteintes et, surtout, tenant compte des dernières avancées scientifiques, médicales et pédagogiques internationales, doit désormais être diffusé à large échelle pour ne pas rester lettre morte. Les pouvoirs publics doivent en tirer les conclusions qui s'imposent, à commencer par donner une suite à notre demande de moratoire contre le packing. VAINCRE L'AUTISME regrette cependant que ce rapport ne puisse mettre définitivement fin au pouvoir de la psychanalyse sur l'autisme et craint qu'il reste à l'état de recommandations.
Groupe de cotation	SARRAZIN CLOTILDE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	1. Sur les prises en charge intégratives : ces pratiques sont en réalité très diverses et très éclectiques ; il n'y a pas d'études internationales pour "juger de leur efficacité ou de leur sécurité" ; elles ne devraient donc pas figurer dans les "interventions recommandées", à la suite de prises en charges validées scientifiquement. 2. Sur les prises en charge psychanalytiques et psychothérapeutiques : en l'absence de références scientifiques internationales et sachant que la quasi-totalité des associations d'usagers, s'est prononcée, en particulier lors de la consultation publique, pour que ces prises en charge soient non recommandées en raison de leur inefficacité et même de leurs conséquences néfastes y compris sur les parents, elles auraient dû être plus clairement non recommandées.

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	SCELLES REGINE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Point positif : importantes donnée à la famille et aux frères et sœurs</p> <p>Point négatif</p> <p>Le rapport parait mettre sur un même plan les approches et les méthodes visant à soulager les angoisses, la souffrance psychique de ces enfants et celles dont l'objectif est leur éducation. Il semble mésestimer la souffrance psychique de ces enfants.</p> <p>La Valorisation d'une méthode qui n'a pas fait l'objet de travaux d'évaluation d'une ampleur suffisante pour qu'on puisse ainsi lui donné un tel label pose un problème scientifique et de méthode.</p> <p>Ce rapport ne tient pas suffisamment compte de la diversité des problèmes rencontrés par les enfants atteints de TED. Les 25 heures par semaine de séance d'éducation auraient demandées à être davantage fondée sur le plan scientifique.</p>
Comité d'organisation	SCHMIT GÉRARD	Désaccord avec le rapport final	<p>Même si l'ensemble des recommandations est acceptable et de bon sens, certaines d'entre elles ne peuvent être cautionnées car elles s'écartent d'une position d'équilibre au profit d'un parti pris en faveur de certaines méthodes et au détriment d'autres. Nous n'avons pas de certitudes en matière de prise en charge en dehors du fait que celle ci doit être prolongée, cohérente, suffisamment intensive et intégrer des approches multiples, thérapeutiques, éducatives et pédagogiques.</p> <p>Les résultats présentés dans la littérature ne comportent que très rarement, voire jamais, d'études longitudinales sur de nombreuses années, de la petite enfance à l'adolescence. Les bases scientifiques étayant certaines recommandations sont donc très fragiles. Les conclusions de notre travail auraient dû être, de ce fait, beaucoup plus ouvertes et ménager l'avenir.</p> <p>Telles qu'elles sont rédigées, les recommandations risquent de démobiliser des équipes très impliquées auprès de milliers d'enfants et de mettre encore plus en difficulté des milliers de parents qui s'inscrivent, de leur propre gré, dans un partenariat de longue durée avec ces équipes de terrain.</p>
Groupe de lecture	SCHNEIDER DAVID	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de cotation	SIBERTIN BLANC	Désaccord avec le rapport final	<p>A mon plus grand regret, je retire ma signature de ce texte. C'est en raison des 4 lignes de la page 27 concernant le chapitre « Intervention globales non recommandées ou non consensuelles » :</p> <p><i>L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur :</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Les approches psychanalytiques</i></p> <p style="text-align: center;"><i>La psychothérapie institutionnelle</i></p> <p>Cette formulation ne reflète pas la position retenue lors des débats et ne trompe personne : c'est une récusation non argumentée de la psychanalyse par laquelle l'HAS se fait le porte parole de certaines associations de parents ; ce qui n'est pas son rôle. De plus, les passions qui depuis trop longtemps empoisonnent le débat sur l'origine et le traitement de l'autisme se trouvent relancées</p> <p>Les conséquences sont malheureusement prévisibles : l'abandon, pour nombre d'enfants avec autisme de soins psychologiques, alors qu'on sait l'importance et parfois l'urgence de leur besoin à cet égard ; l'appréhension des médecins généralistes et pédiatres d'adresser des enfants suspects d'autisme à un centre de consultation médico-psychologique en retardant d'autant le diagnostic et le traitement.</p>
Groupe de lecture	SPINELLI ERIKA	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de pilotage	SQUILLANTE MARIA-VICTORIA	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Désaccord ponctuel porte sur les chapitres 4.2, 4.3. Si le cadre général des conditions d'interventions me paraît pertinent : précocité des interventions, basées sur des objectifs fonctionnels, la généralisation, la mise en œuvre par une équipe expérimentée, j'exprime mon désaccord sur le taux d'encadrement et le nombre d'heures ainsi que la dimension "entraînement" des interventions donnant prépondérance exclusive aux méthodes comportementales et en particulier l'ABA. Je pense que les interventions, dès lors que le cadre est respecté, doivent s'appuyer, pour s'adapter à des profils très hétérogènes, sur des outils inspirés des théories et pratiques diverses, dont la psychanalyse. Au sujet du packing, je suis en désaccord avec l'opposition formelle prononcée dans le texte.</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Groupe de lecture	TABET ANNICK	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	on peut regretter le manque de lisibilité dans l'exposé du chapitre 4-2:"interventions non consensuelles, "interventions non recommandées" et à la lecture de l'argumentaire qui en fait état, souligner la faiblesse méthodologique des études qui montrent l'efficacité de l'ABA sur certains plans .On peut également s'interroger sur les interprétations qu'en feront les financeurs pour la mise en œuvre des programmes recommandés.
Comité d'organisation	TEBOUL ROGER	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Le désaccord partiel porte sur les paragraphes 4.2 et 4.3</p> <p>L'API exprime un désaccord sur le taux d'encadrement et le nombre d'heures recommandées ainsi que sur la dimension « entraînement » des interventions qui donne une prépondérance exclusive aux méthodes comportementalistes.</p> <p>Nous pensons que les interventions, dès lors que le cadre est respecté, doivent s'appuyer, pour s'adapter à des profils très hétérogènes, sur des outils inspirés de théories différentes, dont la psychanalyse et de pratiques diverses dont la psychothérapie institutionnelle.</p> <p>L'API exprime aussi un désaccord sur le sujet du packing. Si les conditions définies par le HCSP sont respectées, la HAS n'a pas autorité à prononcer une opposition formelle, d'autant qu'aucune plainte de famille n'est à relever à ce jour.</p>
Comité d'organisation	TOPOUZKHANIAN SYLVIA	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de lecture	TREHIN PAUL	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>La psychanalyse ne devrait même pas être une option, fut-elle même "non recommandée".</p> <p>La psychanalyse dans le cas de l'autisme est néfaste à deux titres:</p> <p>Au mieux elle va retarder une intervention précoce de type cognitivo comportementale ou éducative.</p> <p>Mais elle risque de mettre la personne autiste devant des situations ingérables: la personne, même quand elle parle bien, comprenant le discours littéralement. Et le Psy au contraire cherchant des sens cachés alors que le personne autiste dit ce qu'elle pense et pense ce qu'elle dit.</p> <p>Une jeune fille autiste que j'ai rencontrée a compris au sens littéral l'expression "tuer son frère" elle ne l'a pas fait mais a souffert longtemps de ce dilemme (ici une "double contrainte" au sens de Gregory Bateson et Paul Watzlawick (école de Palo-Alto)</p>

Groupe	Expert	Avis	Commentaires
Comité d'organisation	VAN LIERDE KARINE	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>Point de désaccord sur les interventions globales non consensuelles :</p> <p>Même s'il me semble indispensable de généraliser les approches éducatives et cognitivo-comportementales, je rajouterai :</p> <p>Concernant la psychothérapie institutionnelle, Il aurait été pertinent et intéressant de préciser que dans certaines situations, associées à d'autres interventions, il est utile de s'y référer. L'accompagnement de la personne avec autisme ne se réfère pas uniquement à la personne mais il y a également tout ce qui se passe autour d'elle.</p> <p>Point de désaccord sur la recommandation dite du packing :</p> <p>Cette position me paraît contraire à la réalité du terrain et vise à la disparition de l'interdisciplinarité.</p> <p>Les approches ne sont pas universelles et ne le seront pas tant que les personnes avec autisme seront différentes dans leur handicap, leurs relations avec l'entourage, leurs besoins, etc.</p> <p>Je pense surtout à ces parents qui ne se reconnaîtront pas dans ce consensus et à ces enfants qui s'automutilaient gravement et qui profitaient d'un apaisement par cette pratique.</p>
Groupe de cotation	VERNEAU MARIE-CHRISTINE	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé
Groupe de pilotage	WILLAYE ERIC	Accord avec le rapport final, sous réserve des commentaires du fait de désaccord ponctuel	<p>* On peut regretter, comme d'autres l'on fait par ailleurs, que ces recommandations ne s'adressent pas au secteur de l'Education nationale et que celle-ci n'ait pas été associée aux recommandations. On peut espérer que l'avenir verra une coordination des politiques et recommandations au profit des personnes avec autisme et de leur famille.</p> <p>* on peut regretter que, tenant compte de l'absence de données scientifiques, l'avis relatif aux approches analytiques et thérapeutiques institutionnelles n'ait pu être formalisé comme "intervention globale non recommandée" alors que l'argumentaire les considère comme tels.</p> <p>* La notion de prise en charge intégrative reste difficile à appréhender (sauf T.E.D.).</p>
Groupe de lecture	WILLIG-THIBAUT-NOEL	Accord avec le rapport final	Pas de commentaire formulé