

Avis des parties prenantes
sur la version initiale de la recommandation de bonne pratique
« Trouble du spectre de l'autisme :
diagnostic et évaluation chez l'enfant »

COMMENTAIRES SUR LA FORME		
	Éléments (+)	Éléments (-)
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	Court et accessible	- Manque peut-être une page au début avec les messages clés - Mise en perspective avec les enjeux en matière d'interventions précoces
PRO AID AUTISME		- Recommandations très générales et peu compatibles avec le maillage existant sur le territoire. - Les délais proposés pour un diagnostic puis pour l'établissement d'un programme d'accompagnement individualisé sont trop longs. - Il en est de même pour le suivi des enfants avec autisme
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	Présentation lisible Langage compréhensible	
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	Mise en page claire et lisible	
ASSOCIATION FRANÇAISE DE THERAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE (AFTCC)	Fiches en annexe claires	Présentation un peu « touffue » des informations
FHP PSY		- manque de schémas simples à diffusé auprès des populations cibles (repérage notamment)
COLLECTIF AUTISME		Certains paragraphes particulièrement importants dans l'accompagnement des pratiques pourraient être mis en exergue dans le texte. Nous pensons notamment à celles qui inciteront à la mise en œuvre d'un plan d'intervention précoce dès le dépistage et avant même un diagnostic définitif. Cette modalité est effective dans le guide d'appui aux MDPH publié sous l'égide de la CNSA.

FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	Argumentaire très détaillé et actualisé	La forme rédactionnelle ne facilite pas l'appropriation des recommandations par les professionnels
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Concises et adaptées à la pratique clinique.	
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)		Un peu confus. Trop d'éléments. Peu lisible pour des professionnels non sensibilisés à l'autisme.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Le texte est clair est précis et compréhensible par tous - Sa progression retrace les étapes logiques de l'inquiétude à la proposition de prise en charge - Le parti pris est le même que celui présenté dans Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte-ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE, qui insiste sur la prise en compte de l'enfant/adolescent et de ses proches (apports, savoirs, avis, attentes...), la formation des professionnels et l'articulation/complémentarité des différents professionnels/équipes - La prudence dans les hypothèses étiologiques est à noter ; une dimension génétique semble probable mais n'est qu'un des facteurs en jeu. Faire prévaloir une causalité particulière aurait été un parti pris interprétatif.	- Il faut insister, au-delà de l'introduction, sur le fait que ces recommandations représentent : 1. l'état des connaissances à un moment donné et dans un contexte donné, donc amenées à évoluer (cf par ex. Argumentaire scientifique p. 28, chap. 3.2.1 : « À peu près jusqu'en 2011 l'autisme était considéré comme [...] Aujourd'hui, une autre position émerge [...] »); 2. des indications à l'intention de professionnels qualifiés, qui doivent rester maîtres de leurs choix en référence à leur formation/champ d'intervention spécifique, à leur déontologie et de chaque situation particulière (caractère prudentiel des professions de médecin et psychologue). La dimension systématique de certaines recommandations peut être contre-productive et aller à l'encontre de ce qu'elles visent et de la démarche de la HAS - Attention aussi : l'Argumentaire se base sur des « corrélations » : il doit être clair pour les destinataires (ARS, professionnels, etc.) qu'il ne s'agit pas de causalités, lesquelles sont nécessairement multiples, complexes et restent à déterminer. - la non-prise en compte d'hypothèses « non consensuelles » (psychodynamique/systémique/développementale...), articulées aux explorations neuro-développementales, fonctionnelles, etc., exclut un pan de l'investigation et occulte des éléments de diagnostic différentiel.
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	Document plutôt exhaustif et rendant compte à la fois des niveaux d'intervention, des parcours et des modalités du repérage et du diagnostic de TSA.	

FEDERATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE (SOCIÉTÉ DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE, MEMBRE DE LA FFP)	La recommandation fait état de la difficulté diagnostique chez les très jeunes enfants Elle souligne la plus grande valeur pour le diagnostic de l'examen clinique plutôt que les évaluations standardisées seules	La recommandation ne définit pas suffisamment les critères de diagnostic clinique en fonction de l'âge avec la spécificité qui leur est propre, par exemple pour les très jeunes enfants et nourrissons (pourtant citée dans l'argumentaire). Le parcours selon les âges est différent. La recommandation ne développe absolument pas les diagnostics différentiels là encore à étudier en fonction de l'âge (ces aspects sont développés dans la littérature internationale : nous vous joignons le manuel de IACAPAP qui développe un pont de vue clinique très pertinent et le NICE cf PJ). Nous ne comprenons pas pourquoi la partie du Nice qui traite des diagnostics différentiels n'a pas été citée ni utilisée. La recommandation ne définit pas précisément la composition d'une équipe multidisciplinaire de diagnostic (mentionnée dans le NICE, avec présence de pédopsychiatres qui sont spécialistes du développement de l'enfant et de ses troubles cf PJ). Les équipes de pédopsychiatrie universitaires et de secteur constituent une équipe de diagnostic TSA, en lien étroit avec pédiatrie et neuropédiatrie ; elles se sont formées en ce sens. Ces dernières remarques seront reprises dans le parcours.
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Mise en forme claire, précise permettant de bien appréhender un sujet sur lequel beaucoup de controverses ont eu lieu	
COLLEGE NATIONAL POUR LA QUALITE DES SOINS EN PSYCHIATRIE (CNQSP)	Le résumé des recommandations est bien présenté. Un travail graphique semble nécessaire pour l'algorithme décisionnel. Utilité d'introduire un rappel des recommandations existantes et les changements proposés en fonction des nouvelles données de la littérature	
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Remarques générales : - texte intéressant - documenté	On sent que l'écriture a été rapide : nombre de fautes d'orthographe et certains chapitres plus développés que d'autres. Moins précis que le précédent sur certains points (où trouver les outils, lesquels en français...) Remarques de forme - normotypique : on dit plutôt neurotypique (p 28, 3.2.1)
AUTISME FRANCE	Présentation claire. Annexes bien conçues.	Des formulations parfois un peu vagues, imprécises, ou contradictoires.

SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Clair	Il ne devait pas y avoir de psychologues cliniciens spécialisés en neuropsychologie ou d'orthophonistes parmi les experts, car il n'est quasiment pas question d'empathie ou théorie de l'esprit cognitive, ou émotionnelle, de gestion de l'implicite du langage et des situations, d'habiletés sociales. Les tests proposés pour l'évaluation sont trop restrictifs, alors que le diagnostic ou le repérage se fait également avec d'autres (rajoutés en annexes). Il me semble nécessaire de laisser une gamme large d'outils et tests à utiliser car ils ne sont pas tous normés, ni adaptés pour chacun : - Un enfant non verbalisant avec TSA ne peut pas être évalué avec les mêmes outils qu'un enfant ayant un syndrome d'Asperger et par exemple, si certains enfants porteurs de TSA ont un trouble de la compréhension contextuelle et ne saisissent pas les expressions langagières dans la communication, ils peuvent parfaitement réussir lors d'épreuves en QCM. - chaque clinicien peut avoir des tests qu'il manie bien et maîtrise, et si on ne tient compte que de la norme quantitative qui consiste dans l'adéquation de la réponse et pas de l'aspect qualitatif, (temps de latence, stratégies pour aboutir, etc) on passe à coté de signes évidents pour étayer un diagnostic. L'inadéquation de la communication est cependant bien présente. - certains signes cliniques ne sont pas systématiquement ou toujours cotable ou quantifiables : fugacité du regard, attention conjointe, régulation du comportement, inadéquation de la posture dans l'échange, l'absence de skills, les difficultés d'élaboration du discours sur des ressentis, la présence de harcèlement scolaire etc. . Il est important de laisser au praticien formé son rôle de clinicien, et de ne pas avoir l'illusion de pouvoir tout quantifier pour étayer un diagnostic. - Le document part de l'idée que le MG est formé au repérage des TSA, ce qui n'est pas le cas . Il est nécessaire auparavant de former au niveau 1, les MG (comme pour les troubles spécifiques des apprentissages) .
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	- Document synthétique - Grande clarté d'ensemble - Souci d'adapter les recommandations actuelles à la réalité clinique et de mettre en valeur les éléments essentiels au regard de l'expérience accumulée depuis les dernières	- Il est noté dans l'intitulé de la recommandation uniquement le terme « chez l'enfant » ; les termes «chez l'enfant et l'adolescent » devraient apparaître. - Ambiguïté dans les termes 1ère/2ème/3ème lignes en particulier au regard de textes précédents (plan autisme) qui évoquent la notion de niveaux

	recommandations. - Actualisation de la nosographie - Annexes claires et mise en forme accessible au plus grand nombre et utile (nomenclatures appréciées avec effort d'explication des outils) - Points de vigilance - Opérationnalisation des étapes de la procédure diagnostic	
ASSOCIATION NATIONALE FRANCAISE DES ERGOTHERAPEUTES (ANFE)	Clarté des propos et concision des recommandations.	
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	Recommandations claires et synthétiques	
ASPERGER AIDE FRANCE	Très synthétique et très clair	
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU CRAIF	Très bon exposé clair, précis et subtil dans la mesure où il ne stigmatise pas mais identifie bien les détournements de BR	
COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES DE FRANCE	“Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, psychiques, environnementaux.” - couper: “psychiques”. - ajouter: “socio-économiques” (plusieurs études le confirment). - “mais il suit des étapes incontournables qui dans le cadre d'un développement normal” - remplacer “normal” par “typique” - remplacer “Dans le DSM-5 ... et b. « comportements restreints et répétitifs » ” par “des comportements, des intérêts ou des activités restreints et répétitifs”. Il ne s'agit pas uniquement des “comportements”.	

ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE		Alerte importante sur la confusion des rôles entre le médecin traitant de l'enfant au sens de la convention médicale, mais qui n'a aucune connaissance sur le sujet, et celui du médecin correspondant de seconde ligne qui nécessite une formation spécifique de même, danger important des énumérations de professionnels habilités : il faut revenir comme pour le parcours de soins dans les troubles dys à une référence au cadre neuro cognitif d'une part, à la formation des différents professionnels de l'équipe et ne pas restreindre sous peine d'en oublier par une liste de professionnels validant de façon un peu plus générale, un certain nombre de tonalités « corporatistes » restent présentes dans ce document et nous avons essayé d'en retirer la plupart
ARS PAYS DE LOIRE	- Prise en compte de la classification internationale DSM5 - Inscription dans la dimension plus globale des troubles du neuro-développement (TND)	- Préciser les dates de publications des classifications CIM10 et DSM-5 - Manque d'information sur le poids des troubles du spectre de l'autisme dans l'ensemble des TND - Impact des interventions précoces (et donc indirectement du diagnostic précoce) sur le pronostic des troubles et la qualité de vie de l'enfant et sa famille probablement encore insuffisamment connu des professionnels non spécialistes des TSA - Tranche d'âge concernée par la reco non précisée
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	Le schéma en annexe permet de comprendre le processus.	il est difficile dans ce document de distinguer ce qui relève du caractère obligatoire et ce qui relève d'une recommandation. Il serait intéressant de ne pas les mélanger afin que ni l'un ni l'autre ne soient noyés et que les professionnels comprennent ce qui leur ait recommandé. Certaines recommandations correspondent davantage à des points de vigilance. Sur les outils en annexe : le premier tableau précise « payant, accès libre » : cette précision pourrait être apportée également pour les autres annexes. Les éléments de la partie 2.5 reprennent et complètent les parties précédentes : ces éléments ne peuvent-ils pas être inclus dans ces parties ? La procédure correspond au schéma : ne peut-il apparaître ici ?
SOCIETE DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE (SIP)	Accent mis sur la nécessité d'une équipe pluriprofessionnelle expérimentée (pas seulement dans les TSA) et pas seulement formée aux outils, pour construire le diagnostic. Il faut préciser la coordination indispensable de ce parcours	On peut attendre de ces recommandations actualisées sur le diagnostic de TSA qu'elles soient plus précises, en distinguant notamment les diagnostics différentiels par catégories d'âge. Une impasse complète est faite sur cette question des diagnostics différentiels, qui sont bien documentés dans la littérature

	diagnostique par un pédopsychiatre, au sein de cette équipe (le travail en réseau n'a pas la même valeur qu'en équipe). Le recours au terme de TND avant 18 mois est intéressant quand le diagnostic de TSA ne peut être porté avec certitude. Il y a des avancées concernant les bilans complémentaires nécessaires (EEG, IRM, consultation génétique non systématiques)	internationale (NICE, IACAPAP...), et notamment le diagnostic des négligences, ou troubles de l'attachement. Il y a une confusion dans les niveaux et les places de chacun. Le bilan doit être coordonné par l'équipe diagnostique et non avoir lieu en amont (bilan orthophonique et psychomoteur ou kiné). Il faut revoir le schéma en lien. Préciser la présence indispensable du pédopsychiatre dans le parcours diagnostique. Les TND (la définition du texte est précise) sont des diagnostics pédopsychiatriques, à réaliser en lien avec les pédiatres. En effet seuls les pédopsychiatres ont les connaissances requises pour réaliser la synthèse des différents axes (les facteurs psychiques et environnementaux, en lien avec le pédiatre pour les facteurs biologiques et génétiques,...), et c'est eux qui connaissent la globalité des troubles du développement de l'enfant, ainsi que les diagnostics différentiels
CONFERENCE NATIONALE DES PRESIDENTS DE CME/CHS	Recommandations globalement fluides à lire	Peut-être faudrait-il, dans la mise en page, mettre en avant les points qui semblent les plus importants
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	Une bonne prise en compte de l'avancée de la science et un respect des RBPP déjà parues.	- Des limites quant à un diagnostic efficace pour l'ensemble des profils du spectre (temps en termes de niveau de développement que de sexe). - Une non prise en compte de l'environnement dans lequel naît et grandit l'enfant. - L'oubli de mesures spécifiquement dédiés aux parents eux-mêmes TSA qui doivent entamer une démarche diagnostique pour leur enfant.
ASSOCIATION DE FEMMES AUTISTES FRANCOPHONES (AFFA)	Une bonne prise en compte de l'avancée de la science et un respect des RBPP déjà parues.	- Des limites quant à un diagnostic efficace pour l'ensemble des profils du spectre (temps en termes de niveau de développement que de sexe). - Une non prise en compte de l'environnement dans lequel naît et grandit l'enfant. - L'oubli de mesures spécifiquement dédiés aux parents eux-mêmes TSA qui doivent entamer une démarche diagnostique pour leur enfant.
SOCIETE FRANÇAISE DE NEUROPEDIATRIE (SFNP)	- Prise en compte de l'évolution des concepts diagnostiques en termes de troubles neurodéveloppementaux (TND). - Place faite au diagnostic des TND associés. - Intégration de la démarche diagnostique aux différents niveaux de soin, implication du niveau 2, spécification du rôle des	Le principal élément négatif, préoccupant en termes d'impact structurant et de valeur générale des recommandations, est l'absence d'identification claire d'une démarche diagnostique étiologique face à un TND autistique, en parallèle de la démarche diagnostique fonctionnelle positive et de la mise en place de la prise en charge, comme il est

	niveaux de dépistage/orientation (1) et d'expertise (3). - Place du diagnostic de TND « encore indéterminé » pour accompagner la prise en charge précoce. - Pluridisciplinarité médicale et paramédicale	recommandé de le faire pour tout TND quand bien même le diagnostic étiologique resterait indéterminé. Il faut distinguer les « comorbidités » au sens de troubles fonctionnels ou phénotypiques associés, des éléments diagnostiques à valeur étiologique (mutation génétique, « lésion » cérébrale toxique infectieuse ou vasculaire, maladie du développement associée au TND, syndrome malformatif spécifique).
--	--	---

COMMENTAIRES « PREAMBULE »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	- Positionne bien les TSA dans les troubles neuro-développementaux ; - Insister peut-être davantage sur l'hétérogénéité des profils et la largeur du spectre : le TSA ou les TSA ? - Quelques mots sur le pourquoi de cette actualisation seraient bienvenus. - il manque un § sur l'enjeu reliant le repérage comme le diagnostic à l'intervention précoce.
PRO AID AUTISME	Il est nécessaire de mentionner que le neuro développement constitue un domaine de recherche très développé tant en France qu'à l'étranger. De nombreuses publications sont consacrées au neuro développement ce qui devrait conduire dans un avenir proche à de nouvelles conceptions et paradigmes dont il faudra tenir compte
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI)	Commentaire sur le titre : « chez l'enfant ». Même si l'on suppose que la démarche est la même quel que soit l'âge de l'enfant, cette recommandation est ciblée « avant 3 ans ». Même si c'est l'objectif, il manque une reco pour que le diagnostic soit fait quel que soit l'âge de l'enfant, même si l'alerte est plus tardive.
COLLEGE DE LA MEDECINE GENERALE (CMG)	De nombreux pédo psychiatres utilisent encore et « préféreraient » le DSM 4 au DSM 5 concernant l'autisme. Peut-être faut-il indiquer un mot sur la nouvelle formulation et la différence entre le DSM 4 et 5, sur la notion de « troubles envahissant du développement » afin que tout le monde s'y retrouve ?
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	Conformément aux définitions du DSM-5 utilisées dans ces recommandations, le trouble du spectre de l'autisme fait partie des troubles neurodéveloppementaux à côté des troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages : Le « à côté de » semble maladroit. A remplacer par « au même titre que »
ASSOCIATION FRANÇAISE DE THERAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE (AFTCC)	Concernant le DSM5, il serait bon d'ajouter qu'il met plus l'accent sur les anomalies sensorielles et qu'il introduit la notion de sévérité et de déficits fonctionnels. Bien sûr cela apparaît dans l'annexe 1 mais cela fait partie des nouveautés à signaler.
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Préambule très clair fixant bien le cadre scientifique de référence dans le domaine des TSA (TND, DSMV et CIM-11 à venir). Plus aucune référence à la CFTMEA, ce qui est le bienvenu ! Dans ce préambule, il conviendra de rappeler l'importance de faire le lien entre cette recommandation, celle de 2005 (est-ce que cette actualisation « écrase » totalement celle de 2005 ?) mais aussi et surtout celle de 2012 (lien important avec les interventions précoces, guidance parentale....etc.)

FHP PSY	Aucuns éléments sur l'étendue et la diversité des situations cliniques susceptibles d'être regroupées sous le vocable de TSA.
FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	Le préambule est exclusivement consacré à la classification médicale du TSA en référence au DSM 5 et il n'est plus fait mention de la CIM 10 et de la CFTMEA généralement utilisées par les professionnels. Une explication, au moins en annexe, sur les enjeux du passage d'une classification catégorielle à une classification dimensionnelle est nécessaire comme sur les possibilités de passer d'une classification à une autre paraît nécessaire. Il serait également souhaitable de contextualiser cette recommandation en rappelant au moins les enjeux de l'intervention précoce qui doit suivre le repérage et le diagnostic.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	L'inclusion justifiée de TSA au sein des troubles du neurodéveloppement ne doit pas conduire à négliger la sémiologie spécifique à ces troubles (dyade troubles socio-communicatifs et comportements restreints et répétitifs), ni la nécessité d'actions thérapeutiques et rééducatives adaptées à ces troubles.
ASSOCIATION NATIONALE DES PUÉRICULTRICES(T EURS) DIPLÔMÉS ET DES ÉTUDIANTS (A.N.P.D.E.)	Commentaires : Indiquer la signification de CIM-10 (10ème classification internationale des maladies) et DSM-5 (5ème manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Le texte est clair. La référence au DSM 5 n'est pas sans poser de problème car c'est une référence peu connue de la plupart des cliniciens français.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Il est nécessaire de mettre en perspective la CIM-10 et le DSM-5 afin d'articuler leurs apports/approches et permettre une meilleure appropriation des recommandations aux professionnels qui utilisent majoritairement la CIM-10 en France*. - Les TSA sont présentés comme « troubles neurodéveloppementaux ». La nécessité d'une approche globale, bio-psycho-sociale doit être mentionnée dès le préambule afin que soient pris en compte tous les aspects de ce trouble et de son impact sur les enfants (mise en cohérence avec la définition du neurodéveloppement comme « ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc.). Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, psychiques, environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. », Recommandations, p. 4)* - L'évolution des repérages nosologiques et des critères diagnostics (2 catégories de symptômes pour caractériser les TSA dans le DSM-5, 3 dans la CIM-10) a un fort impact sur la prévalence des TSA* (très bien démontré dans le travail HAS Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte - ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE et État des connaissances – Autisme et troubles envahissants du développement - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale – ARGUMENTAIRE – Janvier 2010 ; voir également Bernard Golse « Le diagnostic de trouble du spectre autistique TSA est en train aujourd'hui de remplacer progressivement celui d'autisme ou encore de trouble envahissant du développement TED mettant l'accent sur la spécificité des troubles du développement social et la grande variabilité des symptômes individuels. Les troubles du spectre autistique sont

	des troubles du développement caractérisés par une interaction sociale et une communication anormales, avec des comportements restreints et répétitifs. Cet ensemble inclut le diagnostic plus particulier d'autisme infantile actuellement renommé trouble autistique. », Mon combat pour les enfants autistes, Odile Jacob, Janvier 2013 ; p. 54) * D'autant plus que la « position historique affichée du DSM [...] qui consistait à ne pas prendre de position étiologique sur la nature des troubles mentaux va, dorénavant, être difficile à justifier, à moins d'assimiler ou de confondre "neuro développementale" et "précocité développementale" » Argumentaire, p. 51 - Dès le préambule, les TSA sont présentés comme troubles, déficits et retards, ce qui contredit la volonté de les considérer comme modalités d'être-au-monde (cf. Argumentaire p. 80 : « Cette annonce n'est pas présentée sous l'angle d'une maladie, mais sous l'angle « d'une autre façon d'être un humain » [...] une variation de l'humain, il s'agit d'annoncer une différence, à partir des signes positifs en premier lieu [...] », et Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte-ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE et -RECOMMANDATIONS). Cette approche déficitaire est déplorée dans l'Argumentaire. p. 22 : « Encore une fois ces signes sont présentés de manière négative et viennent signer un retard [...] » ; « La formulation proposée malheureusement est souvent celle de passivité, de gestes et activités stéréotypées, d'hyper ou hypo réactions [...] de recherche d'immuabilité de l'activité. » - Dans toutes les étapes, du repérage des signes d'alerte au diagnostic, jusqu'à la mise en place des propositions thérapeutiques, leur réalisation et leur évaluation, l'enfant doit être autant que possible consulté et considéré comme partie prenante des décisions et actes le concernant, ce en fonction de son âge et de ses possibilités de compréhension/expression/réflexion.
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	Bon développement général du neurodéveloppement qui situe le TSA dans une définition internationale et souligne l'importance de l'attention qui doit être portée aux comorbidités
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Il est très important d'avoir d'emblée défini le trouble du spectre autistique comme faisant partie des troubles neurodéveloppementaux et par là même doivent répondre à la même démarche diagnostique et multidisciplinaire
COLLEGE NATIONAL POUR LA QUALITE DES SOINS EN PSYCHIATRIE (CNQSP)	Il est très pertinent d'inscrire la démarche de dépistage, repérage et diagnostic des TSA dans le cadre plus large des troubles neurodéveloppementaux. Au-delà de l'inscription des TSA dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux dans le DSM-5, la pratique clinique et la littérature scientifique pointent que: 1) si la stabilité diagnostique d'un TSA est élevée, les enfants n'ayant plus un diagnostic de TSA vont présenter d'autres troubles neurodéveloppement ; 2) les enfants présentant un trouble sévère du langage à 3 ans (sans diagnostic de TSA établi) peuvent recevoir un diagnostic de TSA plus tardivement ; 3) les comorbidités entre TSA et troubles neurodéveloppementaux sont très élevés. L'inscription de la démarche diagnostique des TSA dans les troubles neurodéveloppementaux permet d'orienter l'observation vers les les trajectoires.
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Le DSM V, considéré comme la classification la plus actualisée, réduit à seulement deux catégories de symptômes sa définition des troubles du spectre autistique : - troubles de la communication sociale (regroupant les troubles des interactions sociales et les troubles de la communication). - comportements restreints et répétitifs. <u>Cette simplification réduit les troubles du langage au rang de simple outil de communication. C'est très regrettable, et ça ferme tout un champ de possibles recherches qui nous semble essentiel, celui qui concerne les particularités du langage humain, champ toujours perturbé chez les personnes autistes, même Asperger ou de haut niveau. D'ailleurs, p. 25 de l'argumentaire est notée une phrase intéressante :</u> "Avant 24 mois, les particularités repérables devraient donc porter sur les précurseurs du langage en production et en expression, c'est-à-dire la motricité à fonction expressive et/ou les particularités des premières productions vocales : le

	babillage". Le babillage est en effet une clé très importante pour l'accès à la compréhension du phénomène autistique. Le langage verbal commence avec le babil c'est-à-dire dès les premiers mois de la vie avec l'intérêt du bébé pour la voix de sa mère, sa prosodie. Ce plaisir de l'échange verbal est en souffrance chez le bébé à risque. Il faut deux années pour construire le langage tel qu'il arrive avec des premiers mots à l'âge de 10/12 mois puis plus précisément à 24 mois." « Le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc.). Il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, psychiques, environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. » Cette conception du neurodéveloppement en tant que processus évolutif et dynamique, intégrant de multiples facteurs nous paraît tout à fait intéressante à souligner. « Ce flux maturatif modifie chaque jour les capacités de l'enfant, est plus ou moins rapide selon les individus, mais il suit des étapes incontournables qui dans le cadre d'un développement normal s'enchaînent de façon fluide. » C'est parce que ce flux maturatif développemental modifie chaque jour les capacités de l'enfant, et en particulier dans les 12 premiers mois de vie, qu'il faut intervenir très précocement pour motiver et entraîner le bébé à prendre en compte les signaux de l'autre. Sinon tout le développement du cerveau social se fait chaque jour de façon de plus en plus déviante. Et ensuite ce sera trop tard (ou très, très « coûteux ») pour revenir en arrière, on ne peut plus qu'essayer de "faire avec" et contourner les difficultés/anomalies qui ne sont plus réversibles. A l'inverse, au début de la vie il existe une grande plasticité cérébrale qui permet de penser que les interventions pourront être très efficaces.
AUTISME FRANCE	Commentaires : On ne parle plus de la CFTMEA : un vrai progrès. La référence au DSM 5 est bienvenue, même s'il va rester du travail pour la diffuser aux professionnels de 1ère et 2ème lignes (il serait bon d'ajouter des précisions sur les apports du DSM 5, entre autres pour les particularités sensorielles). J'aurais aimé une référence aux recommandations précédentes de 2005 (modifications, ajouts dans une grille ad hoc) et une référence aux recommandations de 2012 en ce qui concerne l'intervention précoce.
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	La référence au DSM5 est bienvenue. Elle devrait être plus clairement affichée comme exclusive en attendant la publication de la CIM 11. La dernière phrase n'est pas explicite ; le terme « de la même façon » prête à confusion et pourrait être supprimé.
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	RAS
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU CRAIF	Le cerveau ne se développe pas sans expériences comportementales : le couplage perception-action rapporté à l'imitation est un excellent exemple du fait que le répertoire moteur se construit en grande partie sur la base de la perception des mouvements d'autrui : ce n'est pas une question d'influence environnementale mais d'une interaction réciproque entre 3 facteurs : génétique, cérébral et comportemental. Dans la formulation utilisée, il semble que le cerveau soit le maître d'oeuvre. D'accord sur la suite et pour la démarche multidisciplinaire

ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	sur un plan formel de rédaction, le préambule devrait commencer par un point positif et non pas par un « bien que » il est logique d'inscrire dans les recommandations actuelles de bonnes pratiques l'autisme dans le cadre des troubles du neurodéveloppement
ACTIONS POUR L'AUTISME ASPERGER	On connaît depuis 1994 (date de sa reconnaissance par l'Organisation Mondiale de la Santé), puis ensuite depuis la parution du DSM IV et du DSM V, l'existence d'une forme d'autisme dite « syndrome d'Asperger » ou « autisme de haut niveau », qui est maintenant classée en « autisme de catégorie 1 » par le DSM V. On a ainsi reconnu qu'il existe plusieurs formes d'autisme ce qui nécessite une adaptation des méthodes de diagnostic et d'accompagnements. Ceci n'est pas le cas en France où il existerait entre 300 000 et 350 000 autistes de catégorie 1. Il est temps de reconnaître officiellement, en France, les taux de prévalence qui sont admis dans les pays développés, c'est-à-dire une personne sur 100 présentant un autisme, dont au minimum 44% de personnes autistes sans déficience intellectuelle (voir à ce sujet : « L'autisme en chiffre au Canada, fédération Québécoise de l'autisme, s'appuyant sur les statistiques du Center for Disease Control and Prevention, « Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorder, ADDM Network », 2002-2012 data set) Aujourd'hui, le diagnostic et l'accompagnement des personnes et des familles ne permettent pas de donner une réponse rapide à des besoins immédiats : à savoir diagnostic, détermination de la prise en charge à mettre en œuvre à partir des besoins constatés, mise en œuvre de la prise en charge, information et formation de l'entourage familial éducatif, reconnaissance systématique et uniformisée de l'autisme de catégorie 1 par les Maisons Départementale du Handicap. Aujourd'hui on constate : - Un retard de capacité de diagnostic pour les personnes autistes de catégorie 1 (DSM V) ou dites autistes Asperger et de Haut Niveau : manque de formation des équipes au repérage et non utilisation des tests pertinents pour détecter et diagnostiquer. - Des erreurs de diagnostic pour ces mêmes personnes qui sont à tort diagnostiquées schizophrènes, bi-polaires, dysharmoniques ou même sur-douance. - un délai d'attente beaucoup trop long et une élimination des personnes adultes par les centres de diagnostic. De plus, les personnes diagnostiquées et les familles ne comprennent pas l'autisme et n'ont aucune information compréhensible sur les accompagnements à mettre en place. Conséquences : - Les personnes autistes de catégorie 1 (DSM V) ne sont pas pris en charge selon les méthodes de bonne pratique (c'est-à-dire des méthodes cognitivo comportementales assorties) et les difficultés sensorielles des autistes de catégories 1 (DSM V) ne sont pas diagnostiquées correctement ni prise en compte pour l'accompagnement. - Ces personnes sont médicamentées avec des produits qui sont néfastes pour leur autisme et dont les effets secondaires les perturbent dans leur vie courante (voir le document édité par le National Autism Center (a parent's guide to evidence best practice and autism – pages 52/53). - Les patients et les parents ne disposent pas des informations permettant d'adapter leur conduite à l'origine exacte des troubles, avec à la clé échec scolaire, professionnel et dégradation de la vie familiale. - il s'est développé des circuits privés, pratiquant pour certains des prix exorbitants et dont on ne connaît pas réellement la valeur scientifiques. Dans ces conditions, à Paris, le prix d'un diagnostic privé peut varier de 400 à 800 et 1000 euros, sans possibilité de remboursement. Nos demandes et objectifs : - Permettre le diagnostic de l'autisme de catégorie 1 (DSM V) ou de l'autisme Asperger et de Haut Niveau dès la petite enfance.

	- Faire passer les délais de réalisation de diagnostic de 2 ans à 6 mois (délai observé dans d'autres pays, comme certaines provinces du Canada. - Mettre en place rapidement une prise en charge de l'autisme niveau 1 et de qualité. - Accompagner les parents dans l'éducation de l'enfant. - Faire reconnaître ce type d'autisme par les MDPH selon une procédure normalisée de cotation.
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	Ce flux maturatif modifie chaque jour les capacités de l'enfant. Il est plus ou moins rapide selon les individus, mais suit des étapes incontournables qui dans le cadre d'un développement normal s'enchainent de façon fluide. (proposition de phrase découpée) « Un trouble neuro développemental signe ». Mettre à la place désigne ou signifie.
CONFERENCE NATIONALE DES PRESIDENTS DE CME/CHS	Dans la phrase, « il est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, psychiques, environnementaux », il serait nécessaire d'ajouter les facteurs affectifs qui participent également au développement global de l'enfant.

COMMENTAIRES « 1. DEPISTAGE ET SIGNES PRECOCES »

Paragraphe : « 1.1 Repérage des signes d'alerte »

PRO AID AUTISME	D'accord pour la description des signes d'alerte
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI)	Pourquoi le M CHAT n'est-il pas cité dans cette partie ?
COLLEGE DE LA MEDECINE GENERALE (CMG)	Ne faudrait-il pas ajouter comme acteur du repérage les acteurs éducatifs : professeurs des écoles, personnel de crèches ?
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Très clair et reprenant les éléments déjà inscrits dans la recommandation de 2005 et alignant enfin l'âge de détection des signes de TSA à 18 mois (mise en cohérence avec les politiques publiques telles que ce sont exprimées dans le cadre du 3 ^{ème} Plan Autisme, notamment).
FHP PSY	Manque un schéma simple et synthétique reprenant les signes cliniques à 18 mois (regroupés par grands axes syndromiques) devant être recherchés par les professionnels (Médecins généralistes, internes...)
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Inventaire exhaustif des situations susceptibles d'être rencontrées lors du repérage des points de vigilance et de la conduite à tenir. Compte-tenu du très fort taux de scolarisation précoce, un nombre significatif d'enfants est repéré par les enseignants à l'entrée en maternelle (par comparaison avec leurs pairs au développement typique) et adressés directement aux CMP ou CMPP du secteur. Peut-être serait-il utile de mentionner cette situation, qui permet un adressage précoce, mais où la coordination avec le médecin traitant et le médecin de l'éducation nationale est souvent défailante.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Le dépistage doit être une démarche coordonnée entre ses différents acteurs (enfant/parents/professionnels). Il doit être souple et adaptable en fonction des questions et hypothèses qui découlent de chacune de ses étapes. Les tests et autres démarches d'investigation ne peuvent être que proposés aux enfants/parents et la systématique doit être adaptée au cas par cas - L'utilisation de tests doit être réservée à des professionnels formés dans le champ concerné et personnellement responsables de leurs conclusions.
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	La distinction repérage et dépistage est essentielle
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Les signes d'alerte précoces devraient figurer dans le carnet de santé. Voir rubriques suivantes.

AUTISME FRANCE	Faire le lien avec l'axe 1 du triptyque. Personnels de 1ère ligne.
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Pour éviter une impression de contradiction entre la première phrase et la dernière phrase de ce paragraphe, ajouté « alors » dans la dernière phrase « En fonction des compétences requises, le repérage peut être alors réservé à certaines catégories de professionnels ». Il serait intéressant d'avoir une liste des acteurs du repérage.
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	Le réseau d'alerte ne devrait pas parler autisme mais trouble du développement. Il concerne les acteurs d'alerte. En effet sur des signes les professionnels envoient à des professionnels formés.
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	dans le cas des enfants de plus de 18 mois : reprendre la rédaction pour éviter les redondances sémantiques
ACTIONS POUR L'AUTISME ASPERGER	Nous ne sommes pas d'accord sur les commentaires du document « recommandations » qui indique que l'on doit distinguer les familles où il existe déjà des personnes TSA des autres familles. En effet, même dans les familles où il n'existe pas de cas d'autisme, les parents savent parfaitement reconnaître des enfants qui se développent différemment des autres enfants et sont tout à fait à même de repérer les signes d'un trouble. Or actuellement, en l'absence de formation des personnes en contact de leurs enfants (médecins, personnels de la petite enfance, infirmiers, etc.....) il n'est pas effectué de dépistage systématique de ces enfants quel que soit l'antécédent familial. Il faut écouter et reconnaître la valeur de la parole des parents. Alors même qu'il existe des tests fiables pour détecter ces troubles et mettre en place des mesures d'accompagnement éducatif inspirées de la méthode de l'Analyse Appliquée du Comportement. Cette méthode, qui n'est pas seulement utilisée pour l'autisme, est pratiquée depuis de nombreuses années avec des résultats reconnus : « Le succès clinique et éducatif de ABA en autisme est incontestable. Il est documenté pour les premiers âges de la vie, ceux de la prime enfance et de l'enfance. Les programmes de base jugés à bon escient premiers et fondamentaux, primordiaux, tous comme il se doit de souche lovaasienne, ne cessent de se diversifier (http://www.difflearn.com/category/ABA-Curriculum-for-the-Common-Core) » (Autisme et ABA : des Smarties indigestes Normand Giroux Ph.D., psychologue) Non dépisté, l'autisme précoce n'est pas pris en charge correctement, entraînant par le retard de développement, exclusion sociale, exclusion de la scolarisation etc
ARS PAYS DE LOIRE	La sémantique est complexe pour distinguer les différentes étapes d'un continuum. Je suggère d'évoquer les trois messages principaux comme suit sans sous paragraphe : 1. L'exploration de la communication fait partie de l'examen clinique de chaque visite médicale recommandée du suivi de santé du nourrisson et de l'enfant en s'appuyant sur les items du carnet de santé 2. Une attention particulière doit être apportée aux alentours de 18 mois car des signes spécifiques des signes d'alerte spécifiques des TSA sont plus facilement identifiables en les décrivant ... 3. Les inquiétudes des parents, notamment celles relatives à des signes inhabituels de développement du langage et des interactions sociales doivent donner lieu à un examen approfondi du développement par le médecin traitant de l'enfant suivi si besoin d'une orientation vers des professionnels, pédiatres ou médecins de PMI, en capacité de réaliser les tests de dépistage plus ciblés type M-CHAT

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	on ne comprend pas bien si le repérage est l'action de tous quand est-il des tests? action de tous mais compétences spécifiques? La première et la dernière phrase semble être en contradiction. Le repérage est une action pouvant être mise en œuvre par tout acteur : parents, professionnels de santé ou non, qui consiste à repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) signe(s) inhabituel(s) susceptible(s) d'indiquer une particularité de développement. Des tests de repérages systématiques peuvent être proposés pour certaines pathologies (par exemple, des troubles auditifs). En fonction des compétences requises, le repérage peut être réservé à certaines catégories de professionnels.
Sous-paragraphe : « ► Signes d'alerte »	
PRO AID AUTISME	Le paragraphe met en lumière le problème de l'enseignement de l'autisme dans le domaine médical et para médical. Par exemple, aucune directive commune à l'enseignement universitaire de l'autisme dans le cursus des étudiants en psychologie n'existe
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	a) 2ème paragraphe : élargir le champ des « réponses sensorielles » avec - L'absence de réaction ou hyper réactivité à la douleur, chaleur, touché, bruits... b) Dernier paragraphe des signes d'alerte, compléter au niveau des régressions : habiletés motrices et capacités d'autonomie
COLLEGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE (CMG)	Ajouter un petit tableau récapitulatif simplifié des « signes d'alerte » ?, tel que : - en gras : INQUIETUDE PARENTALE - puis entre 12-18 mois (de façon plus ou moins spécifique) : ne répond pas à son prénom, peu de réciprocité sociale, pas de langage adapté ou de compréhension des consignes, réactions sensorielle inhabituelles, troubles du sommeil, retard moteur
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	Réponses sensorielles (recherche ou évitement anormaux de sensation) : - Enlever la formulation négative pour être cohérent avec le reste de la phrase qui décrit les domaines dans lesquels il y a des difficultés (mais sans les lister) Des particularités non spécifiques, étant régulièrement rapportées dans le TSA, en particulier chez l'enfant de moins de 18 mois, dans le niveau de vigilance (« enfant trop calme ou irritable »), le sommeil (délais excessif pour s'endormir ou réveils), la diversification alimentaire (refus des aliments nouveaux ou rituels alimentaires), la régulation des émotions (crises de colère inexplicables) et l'ajustement tonico-postural (« n'aime pas » être pris dans les bras), leur persistance doit conduire à l'examen approfondi de la communication sociale : - Coquille orthographique « excessifs » - Délais excessif d'« endormissement » à la place de « pour s'endormir » - Il est possible d'ajouter « refus des textures et/ou aliments nouveaux, ou rituels alimentaires » Par ailleurs, le point du trouble de l'oralité alimentaire devrait également être un signe d'appel listé dans les inquiétudes parentales : « Toute inquiétude des parents pour le développement, et particulièrement celui du langage et des interactions sociales ET DE L'ORALITE ALIMENTAIRE doit être considérée comme un signe d'alerte majeur et donner lieu à un examen approfondi du développement de l'enfant par le médecin assurant son suivi habituel. Une attention particulière doit être portée au développement de la communication ... tout professionnel de la petite enfance et de l'enfance : - Il serait intéressant de faire référence de manière explicite aux professionnels de première ligne.

FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	Les signes d'alertes décrits concernent essentiellement les jeunes voire les très jeunes enfants. Le repérage peut être beaucoup plus difficile chez certains enfants ne présentant pas de trouble du développement intellectuel ou « compensant » leurs difficultés adaptatives. Il serait souhaitable de rajouter un alinéa mentionnant que le repérage peut être plus tardif et rappeler en annexe dans un tableau spécifique les principaux signes évocateurs d'un TSA chez un enfant plus âgé et à l'adolescence.
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Points positifs : - Prise en compte de l'inquiétude des parents comme signe d'alerte majeur. - Prise en compte d'une régression des acquisitions
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Importance de la prise en compte des observations et interrogations des parents (souvent les plus à même de repérer les particularités de leur enfant). Leur inquiétude doit être contextualisée avec eux/l'enfant et son degré d'urgence évalué afin d'apporter une réponse adaptée et non systématique. L'examen approfondi doit avoir pour préalable un temps de discussion avec les parents/l'enfant (cf. point précédent) permettant d'envisager avec eux les différentes dimensions à explorer/modalités d'examen/éventualités diagnostiques. Le praticien devra tenir compte des réticences/refus des parents/enfant. - « Aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur prédictive » ni de valeur diagnostique : chaque signe doit être contextualisé et mis en regard de l'ensemble de composantes de la personnalité de l'enfant (comportement/développement/psychoaffectivité, etc.) et des caractéristiques de son environnement -> Nécessité d'associer des psychologues formés en psychopathologie dès les premières phases de repérage. - Attention aux conséquences possibles d'une annonce/diagnostic prématurés/erronés sur l'enfant/ses proches. - Attention à une possible « surmédicalisation » dans l'interprétation des signes d'alerte et de la suite du processus (Cf. Argumentaire, p. 28, à propos des « Cibles développementales » : « Il s'agit aussi de quitter une position strictement "médicale" [...] pour adopter un point de vue développemental. »)
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	La dernière phrase « la survenue d'une régression des habiletés langagières et relationnelles doit également faire rechercher un TSA » doit être modulée ainsi « en l'absence d'anomalie de l'examen neurologique qui orienterait alors d'emblée sur une pathologie neurodégénérative de l'enfant »
COLLEGE NATIONAL POUR LA QUALITE DES SOINS EN PSYCHIATRIE (CNQSP)	Page 5 Pourquoi seulement la communication sociale ??? Il faut rechercher tous les signes d'alerte cités au dessus (dont la majorité concerne en effet la communication sociale) Mais aussi approfondir la recherche d'autres signes sensoriels, repérer le niveau de langage, repérer le niveau moteur, la poursuite visuelle... <pre> graph LR A[Rechercher Signes d'alerte] --> B[bilan + approfondi] C[Signes Non spécifiques] --> A </pre>
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	« Toute inquiétude des parents pour le développement, et particulièrement celui du langage et des interactions sociales, doit être considérée comme un signe d'alerte majeur et donner lieu à un examen approfondi du développement de l'enfant par le médecin assurant son suivi habituel. » Ceci est très important, en effet la clinique et les études montrent que les parents perçoivent souvent très tôt les difficultés de leur enfant comme le montrent les études citées dans l'argumentaire, et ceci dès la première année (Chawarska 2007, Saint-

	Georges 2011). Par exemple dans l'étude de Chawarska, 20% des parents ont repéré les troubles bien avant 12 mois (en moyenne vers 5 mois). Que faire de ces inquiétudes ? Il faudrait orienter vers des professionnels bien formés sur les signes très précoces et le dépistage. Dans cette perspective il vaudrait mieux orienter vers un réseau de professionnels spécialisés dans l'évaluation du risque autistique précoce. Et il faudrait que cette formation couvre aussi tous les signes très précoces avant 1 an qui sont décrits dans l'argumentaire. Il serait dommage de laisser croire qu'il n'y a pas de signe avant 12 mois, et de décourager ainsi les parents de consulter alors que parfois ils demandent de l'aide. « Les signes d'alerte du TSA sont plus facilement identifiables autour de 18 mois, même s'ils peuvent être présents beaucoup plus tôt, dès environ 12 mois. » Pourquoi cette phrase, alors que toute la littérature, très bien citée dans l'argumentaire, montre qu'il y a de nombreux signes avant 12 mois ? Par exemple tableau 5 de l'argumentaire : les 6 études mentionnées dans ce tableau retrouvent toutes des signes présents dès la première année ! Egalement dans le tableau 4 de l'argumentaire : de nombreux signes sont présents dès la première année et même le premier semestre... Il manque d'ailleurs des études dans ce tableau 4 car la colonne « études prospectives » ne mentionne que les signes retrouvés de façon spécifique chez les TSA mais oublie ceux qui sont aussi retrouvés chez les enfants avec Retard Mental (RM) : gestes, expressions faciales, pointage. C'est dommage de retirer les signes « non-spécifiques » : ils doivent absolument être connus en tant que signes d'alerte ! Sans certitude de l'évolution vers un TSA, ce sont au moins des signes d'un trouble global du neuro-développement. Que le bébé risque d'évoluer vers un TSA ou bien un Retard Mental cela doit justifier une intervention le plus précoce possible pour essayer d'infléchir l'évolution, à un âge où les précurseurs de la relation, du langage, du cerveau social, se mettent en place et vont déterminer le développement ultérieur. Quoiqu'il en soit, certains signes ont, dès la première année, démontré leur spécificité, comme la réponse au prénom et l'orientation et le regard vers autrui (Saint-Georges 2010 tableau 3). Il manque d'ailleurs dans l'argumentaire de récentes études très importantes comme celle de Warren Jones et Ami Klin dans Nature en 2013 et celle de Emily Jones et al. dans JADD en 2016 qui toutes 2 montrent dans des études prospectives contrôlées une réduction de l'engagement de l'attention visuelle dès 6 mois, objectivée par eye-tracking et potentiels évoqués. « Il s'agit en particulier de difficultés dans les domaines suivants : engagement relationnel (avec les parents et les pairs), attention et réciprocité sociale... » Oui c'est très important et en particulier l'initiative dans l'engagement de la relation, ainsi que le montre la grille PREAUT qui a été validée dans une population à risque (Ouss 2014) et aussi en population générale (étude terminée, article actuellement « en révision » pour publication). <u>Il faudrait donc en tenir compte en précisant que c'est l'initiative dans l'engagement de la relation (et non la réponse aux sollicitations) qui est très précocement absente (avant 12 mois).</u>
AUTISME FRANCE	Il existe des brochures déjà largement diffusées (par exemple celle d'Autisme France). Qui va diffuser les signes d'alerte ? Sous quelle forme ?
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Régulation du comportement (plutôt pour les enfants de plus de 18 mois)
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO-	C'est bien de mettre 18 mois comme âge plancher. Et il faut écouter les inquiétudes des parents vers un an qui ont repéré mais ne pas nommer tout de suite sans avis spécialistes Il y a un vrai travail d'accompagnement au diagnostic en précocité, c'est un diagnostic terrible qui bouleverse toute la famille

SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU CRAIF	L'accent est trop placé sur les aspects sociaux. Les signes posturomoteurs devraient être cités : marche sur la pointe des pieds, instabilité posturale, passivité, hypotonie, absence d'intérêt pour l'action, stéréotypies, absence d'imitation gestuelle et vocale spontanées, absence de reconnaissance d'être imité, absence d'apprentissage par imitation.
COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES DE FRANCE	“Il s'agit en particulier de difficultés dans les domaines suivants” Remplacer “difficultés” par “différences”. (les signes du TSA ne sont pas toujours les difficultés, y compris pour les enfants concernés) “l'association des signes d'alerte précédents ou bien de façon plus générale la présence de difficultés relationnelles” Même commentaire: remplace “difficultés” par “différences”. Et dans le même paragraphe : “...des particularités dans le comportement et les intérêts prenant un caractère anormalement répétitif” Remplacer : “anormalement” par “atypiquement”
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	dans les signes d'alerte, il faut retirer le terme duplication syllabique qui même pour un pédiatre spécialisé reste peu évocateur. Suggestions proposées : « syllabes répétées », « babillage canonique »
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	Pour la première puce : S'agit-il du langage oral? celui du langage (retard de la parole et du langage) et des interactions....
CONFERENCE NATIONALE DES PRESIDENTS DE CME/CHS	Il faudrait mettre en avant que « Aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur prédictive »
Sous-paragraphe : « ► Modalités de surveillance »	
PRO AID AUTISME	- Recommandation trop générale. - Elle devrait faire partie de l'enseignement dispensé au cours des études médicales et psychologiques. - Mieux définir les tests à mettre en place pour étudier les fratries.
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	2ème paragraphe : « <i>L'examen clinique peut être complété par un questionnaire parental portant sur le développement de l'enfant</i> » <u>Commentaire :</u> Les tests présentés en annexe 2 dépassent en général les compétences du médecin généraliste chargé de la visite médicale. Il serait souhaitable de proposer un test plus simple tel que l'échelle ADBB (Cf remarque en annexe 2)

COLLEGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE (CMG)	insister sur le remplissage de l'examen du 9 ^{ième} mois dans le carnet de santé, et la nécessité de suivi par le même médecin qui permet de voir l'évolution de l'enfant (éviter particulièrement le nomadisme médical)
FEDERATION DES CENTRES MEDICO- PSYCHO- PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	Dernier alinéa : Les fratries d'enfants avec TSA ayant un risque élevé de TSA, il est recommandé de rechercher systématiquement dans ce groupe des signes d'alerte du TSA dès la fin de la première année et tout au long du suivi développemental Il serait préférable d'écrire : les fratries d'enfants avec TSA ayant un risque plus élevé de TSA ou d'autres TND, il est recommandé.....
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Point positif : importance de l'évaluation des capacités de communication chez l'enfant. Mais nécessité de temps de consultation plus longs à la PMI ou chez le généraliste. La capacité de communication du jeune enfant ne peut s'évaluer que si l'on prend le temps d'installer l'enfant et de créer un cadre sécurisant.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- La vigilance des professionnels de la petite enfance est indispensable mais seule une solide formation leur permettra de repérer des signes d'alerte en évitant surévaluation et sous-évaluation ; idem en ce qui concerne les fratries. Être attentif aux effets angoissants pour les parents/enfants/fratrie/autres professionnels et aux risques d'induire des réactions donnant lieu à de « faux positifs ». Les psychologues doivent participer à l'évaluation clinique d'un enfant en lien avec les autres professionnels, à partir d'observations cliniques, de mises en situation, de proposition de tests et d'entretiens avec les parents. - Dans le cadre des « visites médicales recommandées du suivi de santé du nourrisson et de l'enfant » ou de toute autre consultation, le médecin peut orienter la famille vers un psychologue (de l'Éducation nationale/d'une structure d'accueil adaptée/en libéral, etc.) pour un avis sur la situation de l'enfant et/ou un diagnostic psychologique qui donnera lieu ou non à une proposition de dépistage.
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	« Une attention particulière doit être portée au développement de la communication sociale chez tous les enfants par tout professionnel de la petite enfance et de l'enfance. » Ce point nous paraît très important et va avec la nécessité de veiller à une formation spécifique auprès de ces professionnels. L'enfermement dans de l'auto-sensualité et l'absence d'intérêt pour l'environnement et les objets sont à repérer le plus tôt possible. « Les fratries d'enfants avec TSA ayant un risque élevé de TSA, il est recommandé de rechercher systématiquement dans ce groupe des signes d'alerte du TSA dès la fin de la première année » En ce qui concerne les populations à risque connu que constituent les fratries (risque de récurrence de 20% selon Ozonoff et al, 2011) et les très grands prématurés, ils devraient bénéficier d'une surveillance systématique tout au long de la première année à la recherche des signes d'alerte. Comme signalé dans l'argumentaire, il existe un outil de dépistage très efficace et validé chez les enfants épileptiques avec syndrome de West (Ouss 2014). Il est nécessaire, au moins pour cette population, de recommander le dépistage (qui doit déboucher sur une prise en charge le plus précoce possible) avec la Grille PREAUT. Mais ce dépistage pourrait être aussi proposé à toutes les populations à risque, et même à la population générale, puisque, répété à 4 et 9 mois, il permet de repérer la moitié des bébés qui développeront un TSA et de commencer ainsi à les prendre en charge dès 4 ou 9 mois (Olliac et al, article actuellement en révision pour une revue internationale).
AUTISME FRANCE	Le carnet de santé avec les visites à 9 mois et 24 mois n'est pas adapté. Il faudrait une visite à 18 mois ; par ailleurs, les items d'alerte ne sont pas assez regroupés, et le M CHAT n'y figure pas.

SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	On peut également ajouter une exploration neuro sensorielle type questionnaire « profil sensoriel version abrégée » en cas de suspicion de TSA
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT À L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	Il n'y a pas que les fratries qui sont concernées, il faudrait indiquer aussi « en cas d'antécédents familiaux de troubles du développement... »
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU CRAIF	Même remarque sur l'accent porté à la communication dans le premier paragraphe. On sait par les études prospectives que les premiers signes d'alerte ne sont pas nécessairement les signes sociaux. D'accord pour le deuxième paragraphe
COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES DE FRANCE	“Les fratries d'enfants avec TSA ayant un risque élevé de TSA, il est recommandé de rechercher systématiquement dans ce groupe des signes d'alerte du TSA dès la fin de la première année et tout au long du suivi développemental.” Pourquoi uniquement “dès la fin de la première année” sachant que quelques signes peuvent être visibles plus tôt?
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	dans les modalités de surveillance de ce paragraphe : deuxième alinéa, introduire de façon formelle la notion d'examen aux âges clés du développement devant comprendre l'évaluation par le médecin de chacun des domaines du développement de l'enfant avec une grille de référence. La référence au carnet de santé n'est malheureusement pas suffisante : quand nous, pédiatres, voyons des carnets de santé d'enfant, il reste très fréquent de voir les items à neuf mois, 24 mois, 36 mois et plus encore au-delà remplis d'un seul trait barrant toutes les cases alors que la vision que nous avons de l'enfant et l'interrogatoire des parents valide bien qu'un certain nombre d'acquis n'étaient pas en place. À partir de 24 mois, la plupart du temps, l'examen du carnet de santé n'est pas rempli notamment par le médecin généraliste. Pour mémoire, la référence du carnet de santé à 24 mois n'inclut toujours pas les items d'alerte pour les troubles du spectre de l'autisme. Nous demandons comme cela a été le cas dans d'autres groupes de travaux régionaux ou nationaux l'institution d'une visite d'évaluation spécifique du développement de l'enfant aux âges clés du développement, répondant à un cahier des charges (référentiels afpa 9, 24, 36 mois, puis 4,5 et 6 ans par exemple, ou référentiel des différents réseaux de suivi d'enfants vulnérables), avec une cotation spécifique pour une consultation longue Inscrire également dans ce paragraphe un objectif de repérage précoce dans les populations à risque d'anciens prématurés d'enfants ayant présenté un retard de croissance intra-utérin compte tenu d'un sur risque pouvant aller jusqu'à x4 dans ces populations, dépistage déjà la plupart du temps pratiqué dans les réseaux de suivi d'enfants vulnérables mais devant être systématisé
SOCIETE FRANÇAISE DE NEUROPEDIATRIE (SFNP)	« Les fratries d'enfants avec TSA ayant un risque élevé de TSA, il est recommandé de rechercher systématiquement dans ce groupe des signes d'alerte du TSA dès la fin de la première année et tout au long du suivi développemental. » Cette recommandation doit être étendue aux fratries de tout cas index de trouble neurodéveloppemental (TND), sur l'argument largement validé par la littérature que la récurrence d'un TND se fait très fréquemment dans une autre catégorie de diagnostic fonctionnel que le cas index (index : TDI léger ; récurrence : TSA par exemple).
Sous-paragraphe : « ► Formation des professionnels concernés »	

ARS PAYS DE LOIRE	Le sous-paragraphe formation me semble hors contexte et mériterait d'être plus largement développé dans la partie parcours par exemple rappelant les enjeux de ses diverses composantes (information, sensibilisation, formation adaptée au périmètre de missions de chaque catégorie professionnelle...).C'est incontestablement un levier d'amélioration tout au long de la démarche du parcours diagnostic / évaluation, de préférence dans une réflexion co-portée
PRO AID AUTISME	Il conviendrait aussi dans ce sous-paragraphe de mentionner la formation des aidants familiaux. Leur rôle est primordial
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	La sensibilisation au TND des médecins traitants se résume actuellement à quelques heures de cours dans leur cursus universitaire. Ils ne sont pas formés à l'évaluation des signaux d'alerte qui leur sont présentés. En pratique, ils tendent à différer jusqu'à l'âge de 3 ans des investigations approfondies.
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI)	On n'insiste pas suffisamment sur les aspects formation des professionnels de première ligne. Par exemple, pour le repérage, on sait que la diffusion des signes d'alerte ne suffit pas. Ces professionnels sont essentiels pour que les démarches diagnostiques se fassent suffisamment tôt. Il faut s'assurer de cette étape de repérage et insister davantage sur cette étape cruciale. Le médecin traitant est au cœur de ce parcours de santé, coordinateur et référent. Compte tenu de tout ce qui repose sur lui, il est essentiel qu'il soit correctement formé aux TND, pas seulement sensibilisé : cet aspect formation n'est suffisamment souligné.
COLLEGE DE LA MEDECINE GENERALE (CMG)	Sur ce point une amélioration est à prévoir notamment une formation des personnels de crèche
COLLECTIF AUTISME	Si envoi des parents vers le médecin traitant, la formation des généralistes et pédiatres devrait aussi être recommandée à ce stade du repérage, ces médecins ayant une probabilité forte d'être exposés à des questions des parents sur la période entre 12 et 36 mois.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Pas de commentaires (voir commentaire général sur le paragraphe 1.1
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Il est essentiel de veiller à une formation initiale et continue de qualité pour les professionnels (cf. Troubles du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte-ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE et –RECOMMANDATIONS et Recommandations FEHAP-HAS 2005) - Il est essentiel que les professionnels concernés puissent solliciter d'autres professionnels qualifiés et formés avec lesquels évoquer leurs questions/inquiétudes afin de mieux repérer ce qui est potentiellement des TSA - Une supervision par un psychologue doit être proposée aux équipes concernées afin de les aider à discriminer les signes d'alerte
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Il est surprenant que la PMI (crèche et visite des 3/ 4ans en maternelle) et la médecine scolaire à partir de 5ans ne soit pas cité alors que les enseignants sont cités Il faut absolument les remettre dans le cœur du système

RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	« Il est recommandé de diffuser largement auprès des professionnels de la petite enfance, des enseignants et des professionnels de santé les signes d'alerte des TSA et en cas de signes détectés, les inciter à orienter les parents vers le médecin traitant de l'enfant » Il s'agit d'un point fondamental qui concerne la sensibilisation et la formation des professionnels de la petite enfance non seulement aux signes précoces évocateurs d'un TSA, mais aussi en amont aux signes d'alerte très précoces avant 1 an (attention sociale, engagement relationnel, signes moteurs...) et aux outils de dépistage (Grille PREAUT) d'un trouble du neuro développement susceptible d'évoluer vers un TSA. Alors que ces signes très précoces de TND sont bien développés dans l'argumentaire, ils semblent oubliés dans les recommandations ? Une fois que les professionnels de la petite enfance (PMI, crèches...), qui doivent être formés et attentifs au développement psychique du bébé, ont détecté un risque, l'orientation vers le médecin traitant risque d'être une étape inutile et une perte de temps, car peu d'entre eux pourront être vraiment formés et ils risquent d'adopter une position attentiste surtout si les signes ne sont pas clairs. Il ne faut pas ralentir l'orientation vers un réseau de professionnels pédopsychiatres et psychologues formés à la clinique du bébé à risque d'autisme car c'est une urgence pour agir le plus tôt possible si le risque est confirmé. "Il est fait état de la différence habituellement constatée entre pratiques recommandées et la réalité de ces pratiques parfois éloignées des référentiels internationaux. Pour réduire cet écart, le groupe de travail souligne l'importance d'adapter la formation des professionnels de santé." La formation des professionnels de santé doit être adaptée à l'évolution des connaissances et demeurer plurielle tant que la nature de l'anomalie neuro-développementale demeure inconnue. Elle n'a pas forcément à s'adapter aux référentiels internationaux, car il n'y a aucune référence absolue, et d'ailleurs, ces référentiels internationaux sont très variés et parfois contradictoires dans leurs recommandations. Certaines découvertes françaises ne peuvent pas attendre, pour être mises en œuvre, qu'elles nous reviennent de l'étranger ! On parle du retard de la France, mais elle peut aussi, sur certains points, être en avance.
AUTISME FRANCE	Les professionnels de la petite enfance ont besoin de plus qu'une liste de signes d'alerte, ils ont besoin d'une vraie sensibilisation et/ou d'une campagne nationale. Leurs formations initiales sont parfois très imprégnées de psychanalyse.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLO GIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	des professionnels de santé, des paramédicaux, des psychologues scolaires et des psychologues Adresser au MG n'est pas suffisant, Il est également nécessaire de le former aux TSA.
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO- SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	Nécessité de former, de sensibiliser les professionnels de niveau 1 au repérage des troubles du neuro-développement et aux signes d'alerte des TSA.
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	Cette recommandation reste trop floue, un vœu pieux : il faut d'une part différencier les professionnels de la petite enfance et notamment des crèches et des garderies entre 12 et 36 mois, il faut surtout que les médecins amenés à suivre l'enfant tout au long de son développement soient formés au trouble du spectre de l'autisme, qu'ils disposent d'outils de dépistage, ainsi que d'un réseau de professionnels de seconde ligne pouvant recevoir dans un délai court l'enfant et la famille afin de valider l'alerte et d'entamer une démarche de diagnostic et de prise en charge il ne faut pas s'appuyer pour cela sur la notion de médecin traitant de l'enfant, concept n'ayant aujourd'hui qu'une valeur administrative dans le cadre d'une convention médicale

	car : Un suivi optimal du développement de l'enfant nécessite une formation spécifique ; beaucoup de pédiatres se sont formés au neuro-développement, mais ce n'est pas le cas de tous les médecins traitants. Il est donc un peu utopique de s'appuyer uniquement sur la notion de médecin traitant, concept n'ayant aujourd'hui qu'une valeur administrative dans le cadre de la convention médicale. Ce rôle de suivi du développement de l'enfant doit pouvoir s'exercer dans une interaction de terrain entre le médecin généraliste qui réalise beaucoup de visites systématiques de l'enfant et le pédiatre qui peut alors être amené à réaliser un certain nombre des visites aux âges clés du développement et sur demande du médecin traitant lorsque ce dernier a un doute.
ASSOCIATION DE FEMMES AUTISTES FRANCOPHONES (AFFA)	Former les professionnels aux spécificités des filles autistes dans le cadre du diagnostic, mais aussi dans le cadre de leur accompagnement pour prévenir notamment les risques d'abus sexuels et pouvoir apporter le soutien et les soins nécessaires lorsque certaines filles autistes ont déjà été victimes.

Paragraphe : « 1.2 Dépistage »	
PRO AID AUTISME	- Il faudrait mieux définir la population à risque. - Quels critères et tests sont à utiliser pour identifier cette population - Le CRA Alsace a lancé une étude de repérage des personnes autistes adultes. Des grilles d'évaluation ont été élaborées avec des indicateurs comportementaux. Cet outil devrait être développé pour le repérage des enfants à risque.
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	4ème paragraphe pour le SCQ et M-Chat annexe 3 et non annexe 2.
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI)	Si le dépistage ne concerne que les populations à risque, ce § manque un peu de précisions sur les professionnels qui le réalise...en amont de la consultation spécialisée.
COLLEGE DE LA MEDECINE GENERALE (CMG)	Le dépistage étant complexe, en cas de doute, il est préférable d'orienter vers un pedo psychiatre spécialisé
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	Arrêter la dernière phrase du paragraphe à « vers des consultations spécialisées dans les troubles du développement »
ASSOCIATION FRANÇAISE DE THERAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE (AFTCC)	SCQ : annexe 3 (et non 2 comme indiqué). La version française parue chez Hogrefe pourrait être indiquée M-CHAT la validation française pourrait être indiquée : Baduel, S., Guillon, Q., Afzali, MH., Foulon, N., Kruck, J., Rogé, B. (2016) The French Version of the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): A Validation Study on a French Sample of 24 Month-Old Children. Journal of Autism and Developmental Disorders, (), 1-8. DOI :10.1007/s10803-016-2950-y
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Dans la partie 1.2. Dépistage, il pourrait y avoir un message/proposition portant sur l'importance de renforcer le système de suivi/registre épidémiologique des TSA en France ; justement parce que le dépistage systématique ou ciblé n'est pas pertinent dans le domaine des TSA.
COLLECTIF AUTISME	Nous préconisons de mentionner clairement ici qu'un diagnostic positif doit non seulement déboucher sur une orientation immédiate vers une consultation spécialisée de diagnostic mais aussi vers une évaluation du fonctionnement de l'enfant pouvant nécessiter la mise en œuvre d'un plan d'intervention précoce pour agir sans tarder sur les difficultés rencontrées par l'enfant. Dans le cas où l'enfant et sa famille entrent dans le circuit des PMI, voire de celui de la Protection de l'Enfance, les professionnels et médecins de ces secteurs devraient être formés au dépistage ciblé pour : - Améliorer leur évaluation de la situation de l'enfant au regard du droit de la Protection

	de l'Enfance, - Concourir en tant que tels aux processus de dépistage au même titre que les autres professionnels de santé de 1ère ligne.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Ce paragraphe insiste à juste titre sur la nécessité d'un nouvel examen en cas de dépistage positif. Question des enfants (ex utilisation SCQ) qui se situent juste au-dessous du seuil : nécessité d'un suivi répété afin d'évaluer leur devenir ?
ASSOCIATION NATIONALE DES PUÉRICULTRICES(TEURS) DIPLÔMÉS ET DES ÉTUDIANTS (A.N.P.D.E.)	Le médecin traitant n'est pas toujours formé à ce type de repérage précoce. L'information doit être également diffusée auprès d'eux.
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Ok à condition de former les généralistes et les pédiatres au M CHAT, au M CHAT Follow up et au SCQ. Et de leur permettre de passer du temps pour la passation. Tarification particulière ?
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Le dépistage précoce implique qu'un suivi précoce puisse être proposé. Il doit reposer sur un réseau suffisamment coordonné et non saturé impliquant également des psychologues - Les tests doivent être utilisés avec prudence par des professionnels formés à la psychopathologie et au diagnostic différentiel. Ils doivent être inscrits dans une démarche globale respectueuse des personnes (enfant/parents), attentive et bienveillante, permettant aux parents/à l'enfant de valoriser les aspects positifs, créatifs, les modalités particulières d'exploration du monde, etc. Idem dans le cadre du diagnostic. Cf. Argumentaire p. 34, in 4.2.1 - Entretien pour le Diagnostic de l'Autisme - Un dépistage systématique du TSA en population générale n'est pas justifié au vu des risques (surinterprétation des résultats, dérive prédictive confondant risque et évolution) - En cas de dépistage positif : faire d'abord appel aux ressources existantes (observations des professionnels/parents/ intervenants familiaux de l'enfant, etc.) pour corroborer ou infirmer le résultat. Le testing et retesting peut être source d'angoisse, de stress, etc. pour des enfants sensibles aux changements et nouveautés. Les pédopsychiatres et les pédiatres doivent être spécifiquement sensibilisés et formés au repérage/diagnostic/prise en charge des TSA. Les psychologues formés en psychopathologie sont également en mesure d'identifier/diagnostiquer/prendre en charge des TSA dans le cadre d'une intervention globale. - La question du bénéfice clinique du dépistage doit toujours être posée (cf. Argumentaire p. 32)
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	A la deuxième puce, 2ème ligne, proposition d'une précision Cette démarche peut s'appuyer sur la passation du M-CHAT réalisé par un professionnel formé à cet outil
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES	Outils de dépistage : remarques de forme - p 30 : le CSBS et ITC est décrit deux fois : clarifier le lien entre ITC et CSBS DP

AUTISMES HUMANISTE PLURIELLE (RAAHP)	ET - p 32 il est fait mention d'une étude qui associe CHAT et ASQ II sans définir ce dernier outil comme outil de dépistage « Un dépistage systématique du TSA en population générale n'est pas justifié en l'absence d'outils suffisamment sensibles et spécifiques » Les chercheurs les plus renommés (Géraldine Dawson et al, 2008, Jonathan Green et al, 2013, Warren Jones et Ami Klin, 2013...) envisagent qu'une intervention serait possible à un âge très précoce (entre 6 mois et 1 an) pour infléchir l'évolution, voire peut-être modifier le devenir... Plusieurs études dans ce sens ont déjà été publiées (Emily Jones et al. 2017, Sally Rogers et al 2014, Jonathan Green et al. 2017) Après 18 mois, le développement est déjà très dévié et installé, le traitement risque d'être beaucoup plus lourd... C'est pourquoi, même si le dépistage ne détecte que la moitié des cas, quelle économie (coût psychique et sociétal) si on parvient à infléchir leur évolution (voire empêcher l'installation du tableau autistique caractérisé ?) A côté de la grille PREAUT (4 et 9 mois), validée dans 2 études françaises (dont l'une en population générale permettait de dépister très tôt la moitié des futurs TSA avec un taux de faux positifs acceptable), il existe un autre instrument précoce intéressant, validé dans 2 études : le CSBBDP-ITC (Wetherby 2008, Pierce 2011) qui vers 12 mois dépisterait environ 80% des futurs TSA, mais avec beaucoup de faux positifs. « Un enfant dont le dépistage est positif doit faire l'objet d'un nouvel examen rapproché, puis d'une orientation immédiate à visée diagnostique vers une consultation spécialisée dans les troubles du développement auprès d'un pédopsychiatre et d'un pédiatre si cet examen confirme les anomalies de développement. » <u>Plus l'enfant est jeune, plus c'est une urgence.</u> Avant 18 mois en particulier, il faut l'adresser pour prise en charge immédiate du bébé même si le diagnostic n'est pas encore confirmé. Il ne faut surtout pas que l'attente du diagnostic fasse perdre du temps ! De toute façon si le dépistage est positif, l'enfant a très probablement besoin de soins, même si l'évolution vers un TSA n'est pas sûre (c'est aussi ce que montre l'étude PREAUT : une part importante des faux positifs présentera d'autres troubles). Ces propositions de prise en charge réalistes ont été élaborées par PRÉAUT et relayées par la CIPPA. Elles répondent parfaitement au souci de Madame BUZYN, Ministre de la Santé, de mettre l'accent sur la prévention. Ne pas les prendre en compte serait à la limite du scandale sanitaire, tant le destin de ces bébés s'en trouverait altéré.
AUTISME FRANCE	les versions françaises des tests existants sont-elles toutes signalées ?
SNLF : SOCIÉTÉ DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE	Un traitement (oubli du un) Ou d'un médecin spécialisé ou formé dans les TSA (il existe des médecins non pédiatres ou pédopsychiatres, qui se sont spécialisés). (annexe 2) on peut rajouter d'autres questionnaires (AQ, EQ, SQ,) à partir de 4 ans et qui peuvent être proposés en auto-questionnaires pour les plus grands, le SCQ étant également proposable à partir de 4 ans, on peut proposer l'IFDC à partir de 12 mois le questionnaire parental reprenant les signes d'alerte de FILIPEK
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Plus de précision sur les acteurs et la procédure de dépistage seraient bienvenues (sous la forme d'un texte en référence au logigramme en annexe) La formulation « Un dépistage systématique du TSA en population générale n'est pas justifié » est un peu abrupte, et mériterait d'être nuancée par la référence à un dépistage indifférencié des troubles neuro-développementaux dans leur ensemble (qu'il serait utile d'intégrer dans le carnet de santé) La référence à l'entretien M-CHAT Follow-up est importante, mais pose le problème d'une sensibilisation/information aux professionnels de santé concernés (qui utilisent le questionnaire M-CHAT de façon le plus souvent isolée) Il faudrait insister sur le fait que l'outil de dépistage ne se substitue pas à l'observation clinique. Cette remarque s'applique au-delà de la M-CHAT à l'ensemble des outils de dépistage. NB. SCQ en annexe 3 et non 2

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES DE FRANCE	“Un dépistage systématique du TSA en population générale n'est pas justifié en l'absence d'outils suffisamment sensibles et spécifiques”. L'American Academy of Pediatrics recommande le dépistage de TOUS les enfants à 18 mois. (https://www.aap.org/en-us/Documents/periodicity_schedule.pdf) “L'AAP recommande que tous les enfants fassent l'objet d'un dépistage au moyen d'un outil de développement normalisé à des intervalles précis (c. -à-d. aux visites de 9,18 et 24 ou 30 mois), peu importe si une préoccupation a été soulevée ou si un risque a été identifié au cours du processus de surveillance.” (The AAP recommends that all children be screened with a standardized developmental tool at specific intervals (ie, at the 9-, 18-, and 24- or 30-month visits) regardless of whether a concern has been raised or a risk has been identified during the surveillance process.) http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183 http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405 Ceci est repris par les CDC (Centers for Disease Control and Prevention) aux USA: “all children should be screened specifically for ASD during regular well-child doctor visits at : 18 months 24 months” (Tous les enfants devraient faire l'objet d'un dépistage spécifique pour TSA lors de visites régulières chez le médecin: 18 mois 24 mois) https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html#1
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	pouvez-vous confirmer que les centres ressource autisme ne sont pas en fait en faveur d'un dépistage systématique dans la population ? Il faut dans ce paragraphe corriger l'erreur de référence d'âge sur le questionnaire de communication sociale (SCQ) : il n'est applicable qu'à partir de quatre ans, et nécessite par ailleurs un âge de développement de l'enfant d'au moins deux ans pour être interprétable donc pas utilisable à partir de deux ans de façon systématique
ARS PAYS DE LOIRE	Le rappel de la définition de l'OMS est intéressant mais sa déclinaison est ensuite complexe. Je suggère de la simplifier comme suit : 4. Le dépistage universel des troubles du neuro-développement, incluant l'exploration de la communication sociale et du langage, relève de l'examen médical par le médecin traitant à chaque visite médicale recommandée du suivi de santé du nourrisson et de l'enfant, ou en cas d'inquiétudes des parents devant des signes inhabituels 5. En cas d'anomalies évocatrices de TSA... un dépistage ciblé, par un médecin (pédiatre, médecin PMI...) ayant une bonne connaissance de l'utilisation des tests de dépistage type M-CHAT est fortement recommandé. 6. En cas de dépistage évocateur de TSA, une orientation immédiate à visée diagnostique vers des consultations spécialisées dans les troubles du neuro-développement (TND) ou des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est fortement recommandée
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES	2ème puce : « A l'inverse, un dépistage ciblé en population démontrant des signes d'alerte est fortement recommandé. » Le fortement est-il nécessaire : cela peut laisser penser que certaines recommandations sont moins recommandées et qu'elles laissent un choix.

SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	
--	--

COMMENTAIRES « 2. DIAGNOSTIC ET EVALUATION INITIALE DU FONCTIONNEMENT DE L'ENFANT »

ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	<i>Erreur de frappe : CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce</i> <i>C'est bien de préciser que le diagnostic peut être porté ailleurs qu'au CRA</i>
Paragraphe : « 2.1 Diagnostic du TSA »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	- Puce 2 : il pourrait être précisé « visant l'examen de l'ensemble des dimensions du développement » - Puce 3 : Pourrait être précisé : le diagnostic formel ne peut se résumer à l'utilisation de tests diagnostiques standardisés (...). Il doit être remis dans son contexte clinique et s'intégrer dans une véritable démarche diagnostique.
PRO AID AUTISME	- La recommandation est trop vague et ne tient pas compte de la réalité dans notre pays pour obtenir un diagnostic - Les délais pour obtenir une consultation sont en général beaucoup trop longs - La coordination des différents professionnels (pédiatres, pédo et neuro psychiatres, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, généticiens etc.) nécessite des plateformes et des centres spécialisés qui sont trop peu nombreux en France. - Il convient de noter que le nombre annuel de naissances avec un trouble du spectre autistique est de l'ordre de 8000. Compte tenu de ce nombre, comment réaliser le diagnostic - Penser aux tests génétiques qui pourraient favoriser un meilleur diagnostic - Rechercher les comorbidités afin de réaliser un diagnostic différentiel
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	- Tout médecin doit avoir connaissance de l'équipe spécialisée de son secteur et doit s'engager à y adresser les familles pour lesquels des signes d'alerte ont été identifiés. - On observe que le plus souvent que les CAMPS et CMPP habilités tous types de handicaps sont démunis face aux TSA. Une formation spécifique au diagnostic du TSA est à généraliser. - Quels sont les cas les plus complexes à adresser aux CRA ? Ne pas confondre « complexité » et « sévérité » : enfants présentant peu (en apparence) de troubles de l'interaction sociale et/ou ayant développé une communication adaptée.
COLLEGE DE LA MEDECINE GÉNÉRALE (CMG)	Partie un peu « fouilli », à simplifier En cas de suspicion clinique de TSA, le professionnel de premier recours si il n'est pas formé spécifiquement, peut adresser l'enfant vers un professionnel des troubles neuro développementaux : pédo psychiatres, pédiatres spécialisé, CAMPS... insister sur la nécessité de COORDINATION entre les différents niveaux (la nécessité de retour et de communication envers le médecin traitant de l'enfant)
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	Ok et cool pour la place des libéraux ! La place des médecins est bien réaffirmée. On ne parle pas du tout des ergos, qui peuvent avoir un regard intéressant, mais effectivement, cela concerne surtout les aspects graphiques et praxiques, en particulier pour les diagnostics plus tardifs chez les ados

ASSOCIATION FRANÇAISE DE THÉRAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE (AFTCC)	Ajouter EDIPA (équipe de diagnostic et d'intervention précoce en autisme) aux équipes spécialisées de proximité (dernier paragraphe du point 2.1, juste avant « point de vigilance »)
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Puce 3 : la phrase « doit être remis dans son contexte clinique » n'est pas claire. Qu'entend-on par contexte clinique ? Qu'est-ce que cela implique concrètement dans la démarche d'évaluation et de diagnostic ? Puce 5 : Citer les textes (ou en tout cas les mettre en référence de bas de page/annexes) concernant l'organisation du recours au diagnostic de TSA (dont circulaire 27 juillet 2010 + celle de 2014 etc.). Cette clarification devrait être beaucoup ferme car certaines MDPH exigent que le diagnostic soit fait par le CRA pour accepter le certificat médical dans le dossier MDPH. C'est une dérive dans le respect des droits des usagers
COLLECTIF AUTISME	Il n'est pas rare que, dans la situation actuelle, des ESMS soient amenés à poser des pré-diagnostic et conduire des évaluations fonctionnelles d'enfants dont le dossier transmis par les MDPH est anormalement pauvre. Il faudrait donc prévoir cette modalité.
FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	Dernier alinéa : les CMPP devraient être mentionnés dans les exemples d'équipes spécialisées de proximité spécialement formées. Il s'agit, sans doute, d'un oubli car les CMPP sont cités, page 6 de l'argumentaire comme faisant partie de réseaux de diagnostic simple de niveau 2. De même, comme cela est rappelé dans l'argumentaire, le 3ème plan autisme prévoyait que les CMPP comme les CAMSP participeraient à « un réseau de diagnostic «simple» avec au moins une équipe pluridisciplinaire de diagnostic de proximité par département selon les recommandations de bonne pratique de la HAS. Il sera constitué, sur la base d'engagements contractuels, à partir des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP),... » La FDCMPP vient de réaliser une enquête auprès des CMPP afin de connaître leurs pratiques dans le champ de l'autisme. Les enfants autistes représentent une part plutôt restreinte des enfants pris en charge dans les CMPP. Les résultats détaillés et analysés seront publiés ultérieurement.. En fonction de leur spécificité, un nombre conséquent de CMPP déclarent poser des diagnostics de TSA dans le cadre d'une évaluation pluridisciplinaire en utilisant, entre autres, des outils formalisés préconisés par l'HAS et ont bénéficié de formations dans ce domaine. D'autres les ont inscrites dans leurs plans de formations 2018 Alors que l'offre diagnostique reste insuffisante et marquée par des délais souvent trop importants, il serait dommage de ne pas mentionner que les CMPP peuvent apporter des réponses de proximité pertinentes au même titre que d'autres dispositifs, et ce d'autant plus qu'ils font partie des dispositifs les plus en liens avec tous les partenaires concernés médico-sociaux bien sûr mais aussi sanitaires, sociaux et scolaires.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Pas de commentaires sur ce paragraphe qui fait l'inventaire de tous les points importants du diagnostic.
ASSOCIATION NATIONALE DES PUÉRICULTRICES(TEURS) DIPLÔMÉS ET DES ÉTUDIANTS (A.N.P.D.E.)	Professionnels concernés en particulier : ajouter puéricultrices(teurs) HAS

ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Point positif : prise en charge de la multi-dimensionnalité dans un cadre pluridisciplinaire. Il s'agit des CAMSP (cités) mais aussi des CMP et CMPP : pourquoi ne sont-ils pas cités alors que s'ils s'en donnent les moyens (formation au neuro développement) ils sont mieux placés que les services universitaires de pédopsychiatrie : proximité et prise en charge immédiate simultanément à la démarche diagnostique.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Le diagnostic du TSA relève d'une évaluation globale concernant les dimensions étiologique, fonctionnelle, psycho-affective et environnementale. Le diagnostic doit être inscrit dans un contexte et une visée cliniques pluridisciplinaires faisant appel à des professionnels formés dans les troubles du neuro-développement et à d'autres approches, dont psychodynamique, afin de favoriser le diagnostic différentiel - La démarche diagnostique doit être souple et s'adapter à chaque enfant et aux possibilités/attentes des parents. Elle doit être référée à un objectif préalablement discuté avec les parents/enfant/différents professionnels. Elle doit pouvoir être ré-évaluée en fonction des résultats de ses différentes étapes. - Les médecins et autres professionnels doivent limiter les examens au minimum nécessaire pour obtenir un diagnostic différentiel et/ou un diagnostic permettant une prise en charge adaptée. Ils doivent, en l'absence de résultat probant de la démarche diagnostique, pouvoir suspendre les investigations sur un constat temporaire d'incertitude. L'enfant/les parents doivent être partie prenante de cette décision. - L'enfant et les parents sont des acteurs essentiels de l'évaluation initiale et des réévaluations. L'expertise parentale doit être reconnue et valorisée. Les parents/enfant doivent être informés du rôle et des interventions des différents professionnels dans cette phase d'évaluation/ diagnostic, des objectifs et déroulement des phases de l'évaluation, etc. - Un accueil et une écoute bienveillante doivent être proposés, de préférence par un psychologue, aux parents/enfant tout au long de la démarche diagnostique afin de prendre en compte les conséquences psychologiques de cette exploration. - Comme noté dans les Recommandations, l'abord clinique doit être multidisciplinaire, les professionnels doivent veiller à se coordonner entre eux pour assurer la cohérence du processus diagnostique et de l'interprétation de ses résultats. La coordination des interventions par un médecin doit être respectueuse des compétences et champs d'intervention des autres professionnels.
ALLIANCE DES ASSOCIATIONS POUR ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU (4A)	« L'abord clinique doit être multidisciplinaire » : les médecins généralistes peuvent être ajoutés s'ils sont formés à cet effet. « cabinets de praticiens libéraux coordonnés par un médecin » : il peut aussi y avoir des professionnels salariés membres de services ou d'établissements. Cf guide CNSA p,26 : « Un diagnostic posé par un médecin libéral, utilisant des outils standardisés recommandés, est valide. Il est souhaitable qu'y soient joints plusieurs bilans fonctionnels. » http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf La difficulté résulte du non-remboursement des bilans faits notamment par des psychologues pour aboutir à un diagnostic, lorsque ces bilans sont faits en libéral. La seule option pour la majorité des personnes est de le faire dans le secteur sanitaire public, dans des délais qui entravent la mise en place d'interventions adaptées. La demande de bilans ne résulte pas d'un caprice ou de nomadisme, mais de signes qui laissent présumer de troubles neuro-développementaux. Ces bilans sont nécessaires pour les TSA, mais aussi pour les comorbidités ou le diagnostic différentiel. Si une demande est faite à la MDPH pour prise en compte dans l'AEEH et son complément, ou la PCH, il y aura un florilège de réponses : - il n'est pas établi qu'il s'agit d'un handicap ; - le handicap est d'un taux inférieur à 50%, sans que la lourdeur des soins justifie l'attribution de l'AEEH (sauf si la facture de bilans est accompagnée d'un devis d'un ergothérapeute, par exemple, suffisamment important) ; - le bilan psychologique aurait pu être fait par un psychologue scolaire gratuitement ; - l'enfant n'étant pas scolarisé, le bilan psychologique ne pouvait être fait par un

	psychologue scolaire et n'était donc pas nécessaire (sic). L'étude faite sur le bilan psychologique des GEVA dans les MDPH démontre une grosse carence. https://appea.org/recherche-action/ Les MDPH se concentrent la plupart du temps sur les tests WISC, qui sont insuffisants pour déterminer une orientation – sans parler d'un diagnostic. Les psychologues scolaires ne sont pas formés pour préparer le diagnostic de troubles neurodéveloppementaux, et n'en auraient pas les moyens (temps). Certaines CPAM acceptent de financer les frais de psychologues, au titre des prestations extra-légales. Il faut un dispositif généralisé et accessible à tous pour que les évaluations nécessaires au diagnostic puissent se faire. Cela permettra aux médecins de conclure le diagnostic, avec les informations adéquates. Sans embouteiller les structures spécialisées qui se consacreront aux cas complexes.
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Tout à fait d'accord avec l'emploi du terme neurodéveloppement avant l'âge de 18 mois Lorsqu'il est écrit, l'abord clinique doit être multidisciplinaire, rajouter neuropédiatre à cote de pédiatre
COLLEGE NATIONAL POUR LA QUALITE DES SOINS EN PSYCHIATRIE (CNQSP)	L'ADI n'apparaît plus comme une obligation pour le diagnostic. Mais l'anamnèse développementale ciblée devrait être clairement indiquée. Peut-être il faudrait plus clairement spécifier ce point dans le texte résumé, notamment par rapport aux habitudes des équipes
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Outils diagnostiques - P 35 : il n'est pas mentionné que des algorithmes existent déjà pour les différents âges de population de l'ADI R: de 2.0 ans à 3.11 , de 4.0 à 9.11, et un troisième au dessus. Ils tiennent compte de l'âge de l'enfant (Rutter, Le Couteur et Lord). Il est mentionné qu'il est recommandé de ne pas utiliser cet outil quand l'âge développemental est inférieur à 24 mois, p 183, on trouve plutôt 18 mois dans les publications - « ADI R formation non requise pour le médecin, et ADOS non requise pour le psychologue du développement », noté p 183 : ce ne sont pas les informations qui circulent, la formation Hogrefe est obligatoire et en position de monopole en France. - Il n'est pas mentionné que le diagnostic reste en toute fin clinique, et que la précision de l'ADOS et l'ADI R est d'autant plus grande qu'un clinicien expert les a pratiqués (Charman T, Gotham K. Measurement issues: screening and diagnostic instruments for autism spectrum disorders—lessons from research and practise. Child Adolesc Ment Health. 2013;18(1):52–63.) - Quid des évaluations des comportements répétitifs et intérêts restreints ? L'échelle EC2 R de Tours mesure ces dimensions - Remarque de forme : - Le tableau 7 p 40 ne semble pas être dans la bonne partie de la présentation des outils (il est mis dans le chapitre DSM 5). « Un diagnostic clinique de TSA est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois, et il est recommandé de le formuler en référence au DSM-5 (en attendant la CIM11) (Annexe 1). Avant cet âge, un diagnostic de trouble du neuro-développement (TND) est mieux approprié en raison des difficultés d'un diagnostic formel et du caractère hétérogène des trajectoires de développement. » Cette temporalité diagnostique nous paraît très intéressante dans la mesure où elle tient effectivement compte de la notion de trajectoire développementale, et qu'avant l'apparition des signes complets du tableau de TSA, il existe des troubles du développement dont on ne peut prédire l'évolution, car elle n'est peut-être pas encore

	fixée. Importance de ce passage p. 7: "Le diagnostic formel ne peut se résumer à l'utilisation de tests diagnostiques standardisés (Annexe 4). Il doit être remis dans son contexte clinique. En raison du caractère multidimensionnel des signes cliniques du TSA, l'abord clinique doit être multidisciplinaire (en particulier pédopsychiatres, pédiatres, psychologues, orthophonistes et psychomotriciens) et impliquer des professionnels expérimentés et spécifiquement formés dans les troubles du neuro-développement et les autres troubles de l'enfance et non pas seulement du TSA. Ces professionnels doivent veiller à se coordonner entre eux pour assurer la cohérence du processus diagnostique et de l'interprétation de ses résultats."
AUTISME FRANCE	j'attire l'attention sur le diagnostic de trouble neuro-développemental qui ne sera pas reconnu en MDPH : on y code légalement en CIM 10 en attendant la CIM 11. C'est déjà bien assez compliqué pour les professionnels de première ligne. C'est en contradiction avec le guide d'appui CNSA aux MDPH qui ne mentionne pas un tel diagnostic. Que signifie : le diagnostic formel doit être remis dans son contexte clinique ? Nous comprenons l'intérêt de s'appuyer sur des professionnels expérimentés et spécifiquement formés dans les troubles du neuro-développement, mais où sont-ils, en dehors de quelques équipes de CRA ? C'est en contradiction avec le plan 3 et en contradiction avec le début de l'item : on y affirme que le diagnostic de TSA est possible à partir de 18 mois et que c'est seulement avant qu'il vaut mieux parler de troubles neuro-développementaux. Cette confusion est dommageable et est récurrente dans le document. Il serait judicieux de nommer les EDAP, EDIPA qui commencent à exister sur le territoire. Il serait judicieux de citer ou référencer les circulaires concernant l'organisation du recours au diagnostic de TSA (circulaire 27 juillet 2010 et celle du 17 juillet 2014) et de rappeler clairement que le diagnostic ne doit pas être posé uniquement dans un CRA : certaines MDPH exigent en effet que le diagnostic soit fait par le CRA sinon le certificat médical est refusé. Ce point de vigilance est rappelé dans le guide d'appui CNSA aux MDPH : tout médecin peut poser un diagnostic. Ce problème est bien évoqué dans l'item 6 mais de manière floue et ambiguë.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Ajouter dans la liste multidisciplinaires : psychologues spécialisées en neuropsychologie, (pour différencier de ceux en psycho patho)
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Nous nous félicitons que ce paragraphe reprecise sans ambiguïté la dimension médicale du diagnostic, la nécessité de multidisciplinarité et de coordination. Il est fait référence à la troisième ligne (CRA) pour les situations complexes. Par rapport aux textes préexistants (plan 3) sur l'autisme, il conviendrait d'utiliser le terme de 3ième niveau. Par ailleurs, le terme « préférentiellement » paraît insuffisant si on veut que les CRA puissent passer réellement en 3ième niveau ; le terme « essentiellement » serait peut être plus approprié. Dans la liste des acteurs, pourquoi les CMPP ne sont-ils pas cités (présents dans le plan autisme).
ASSOCIATION NATIONALE FRANCAISE DES ERGOTHERAPEUTES	page 7 : L'énumération des professionnels est toujours délicate, nous en avons conscience. Par ailleurs, il nous semble que le terme « paramédicaux » pourrait regrouper les kinésithérapeutes et les orthoptistes cités dans les pages suivantes et englober les absents.
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT À L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	Erreur de frappe : CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce C'est bien de préciser que le diagnostic peut être porté ailleurs qu'au CRA

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES DE FRANCE	“Un diagnostic clinique de TSA est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois, et il est re- commandé de le formuler en référence au DSM-5 (en attendant la CIM11) (Annexe 1). Avant cet âge, un diagnostic de trouble du neuro-développement (TND) est mieux approprié en raison des difficultés d'un diagnostic formel et du caractère hétérogène des trajectoires de développement.” Il n' y a aucune raison de ne pas poser un diagnostic de TSA à moins de 18 mois si les critères diagnostiques sont respectés. Ni le CDC (États-Unis) ni le NICE (Royaume-Uni) ne déconseillent pas catégoriquement le diagnostic formel chez les enfants de moins de 18 mois. “Le diagnostic du TSA est un diagnostic médical.” Étant donné que l'autisme n'est pas une pathologie et qu'il n' y a pas de tests médicaux pour le détecter, il est très difficile de voir quelle est la justification pour cette affirmation. Aussi, étant donné que la fiabilité d'un diagnostic d'autisme dépend presque entièrement de l'expérience, de la formation et des compétences de la personne concernée, la base d'un diagnostic d'autisme est subjective. Ceci est confirmé par: “Le diagnostic formel ne peut se résumer à l'utilisation de tests diagnostiques standardisés (Annexe 4).” “En raison du caractère multidimensionnel des signes cliniques du TSA, l'abord clinique doit être multidisciplinaire (en particulier pédopsychiatres, pédiatres, psychologues, orthophonistes et psychomotriciens) et impliquer des professionnels expérimentés et spécifiquement formés dans les troubles du neuro-développement et les autres troubles de l'enfance et non pas seulement du TSA.” Chaque cas devrait être évalué sur ses propres mérites. Il n' y a aucune raison pour qu'un enfant ne puisse répondre aux critères cliniques sans avoir vu un psychomotricien (par exemple).
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	dans le paragraphe : le diagnostic du TSA est un diagnostic médical : rajouter : et inclut une synthèse par un médecin formé à la connaissance du trouble, des informations apportées par les différents professionnels paramédicaux et psychologues. Cette annonce de diagnostic doit en outre répondre à une procédure basée sur une formation à l'annonce, incluant une consultation éventuelle de suivi à court terme. L'adressage éventuel à une équipe de référence ou de seconde ligne sur le sujet doit être assimilée par le médecin orienteur à une annonce de pré diagnostic avec la mise en place d'un suivi d'annonce Parmi les structures qui sont décrites comme équipe de deuxième ligne : les équipes de deuxième ligne ne sont pas exclusivement des équipes de pédopsychiatrie à la ligne je suggérerais la notion d'équipe de second recours pour reprendre la terminologie qui a été proposée dans le groupe de travail parcours de soins dans les troubles dys, en définissant ces équipes de second recours non pas sur l'énumération des structures comme cela a finalement été retiré à l'été 2017 pour le parcours de soins dans les troubles dys, mais en appuyant la notion que ces équipes de seconde ligne ou de second recours doivent être constituées de professionnels se référant à un cadre neuropsychologique commun, avec par ailleurs une formation spécifique au trouble du neurodéveloppement et au trouble du spectre de l'autisme. Cela évitera d'établir une hiérarchie, et d'oublier les professionnels. Parmi la description éventuelle des structures : il faut bien entendu rajouter les réseaux de suivi d'enfants vulnérables, les réseaux libéraux formels ou informels, les réseaux dys : il faut remodeler la phrase : en particulier équipe de deuxièmes lignes en pédopsychiatrie (service de psychiatrie infanto juvénile), sous une présentation plus commune : en particulier équipe de deuxième ligne ou de deuxième recours : équipes de pédopsychiatrie... et inclure l'énumération complète si vous le souhaitez Comme pour l'ensemble des différents troubles du neurodéveloppement, le référentiel de compétences du diagnostic doit être la compétence et le référentiel neuro cognitif, les compétences acquises par les différents professionnels et non leur appartenance à un dispositif nominatif

	proposition de se rapprocher du Docteur Emmanuel Corbillon (HAS) qui a su gérer cette difficulté dans le groupe de travaux d'experts sur le parcours de soins/santé dans les troubles dys
ACTIONS POUR L'AUTISME ASPERGER	Le diagnostic du TSA est un « acte médical » : aujourd'hui on constate que les médecins ne sont pas formés à utiliser eux-mêmes les tests conduisant au diagnostic. C'est une situation que connaissent tous les parents d'un enfant autiste qui a été diagnostiqué par un centre hospitalier : l'enfant subit une procédure de diagnostic longue, conduite par différentes personnes en milieu hospitalier, parfois nécessitant l'hospitalisation de leur enfant pour une à deux semaines. Or on sait qu'il n'existe pas de test biologique ou d'ADN permettant de diagnostiquer un autisme. Si l'autisme est un autisme de catégorie 1, la détection n'est pas faite car ces centres n'utilisent pas les méthodes de test appropriées (voir ci-dessous nos propositions en matière de tests). Nous saluons la proposition faite page 8 : « Cette démarche ne relève pas immédiatement d'un centre de ressources autisme (CRA) ou d'un autre type de dispositif de 3ème ligne qui doivent traiter préférentiellement les situations les plus complexes ; il est recommandé que la démarche diagnostique relève d'une équipe spécialisée de proximité, spécifiquement formée, en particulier équipe de 2ème ligne en pédopsychiatrie (service de psychiatrie infanto-juvénile), service de pédiatrie, centres d'action médico-psychologique précoce (CAMSP) ou cabinets de praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. » Nous recommandons fortement : - Que les professionnels intervenant dans ces centres aient suivi une formation professionnelle au diagnostic de TOUTES les formes d'autisme (formation à mettre en place). - Que ces centres soient également mis en place pour les adolescents et les adultes. - Que ces centres intègrent dans leurs procédures les tests permettant de détecter l'autisme de catégorie 1 (ou autisme Asperger et de Haut Niveau), c'est-à-dire les tests suivants utilisés par les spécialistes canadiens notamment (voir Isabelle Hénault Phd – procédure de diagnostic de l'autisme Asperger et de haut niveau) : <u>A- Enfant-Adolescent:</u> 1-ASAS: Australain Scale, version originale dans le livre d'Attwood ou; ASAS-R : Australian Scale, Revised Edition (Garnett & Attwood), utilisé à notre Clinique mais interdiction de partager l'outil pour le moment, en attente de publication. 2-AQ Test, version Enfant et Adolescent, Cambridge University, Baron-Cohen au www.autismresearchcenter.com* 3-Photos des émotions et interactions sociales: LDALearning.com ('Emotions photos') ou 3.1-Reading the Mind in the Eye Test, version enfant, Cambridge University, Baron-Cohen au www.autismresearchcenter.com ou 3.2-Face Test, Cambridge University, Baron-Cohen au www.autismresearchcenter.com 4- Histoires de la Théorie de la pensée : Sally & Anne; chien; etc. Ou Test des Faux pas de Cambridge University. 5- Tout rapport de professionnel au sujet de l'enfant, bulletin ou notes des enseignants. 6- 2 à 3 pages de notes personnelles des parents et d'un répondant au sujet de l'enfant : développement, routines, comportements, intérêts, particularités, etc. Des observations supplémentaires sont possibles en milieu de vie, scolaire ou au travail, si nécessaire. *Ces deux tests doivent idéalement être complétés par la famille et un enseignant, professionnel ou une connaissance. <u>B- Adulte :</u> 1-AQ Test, version adulte de Cambridge University, Baron-Cohen au www.autismresearchcenter.com 2- Reading the Mind in the Eye Test, version adulte (36 ou 50 images). Cambridge University, Baron-Cohen au www.autismresearchcenter.com 3- compléter les Questionnaires en ligne et enregistrer les résultats sur le site suivant:http://pages.infinit.net/frelyne/aspi/AspergerIndex.html (me faire parvenir les cotes-résultats).

	3 tests: en ligne EQ FQ SQ-R 4- 3 pages de notes personnelles de l'adulte et d'un répondant au sujet de l'adulte: développement, routines, comportements, intérêts, particularités, etc. Des observations supplémentaires sont possibles en milieu de vie ou au travail, si nécessaire. *Ce test doit idéalement être complété par l'adulte, en plus d'un professionnel ou une connaissance. <u>C- Filles et Femmes Asperger :</u> Le AQ Test peut s'avérer utile mais parfois insensible au profil féminin. 1-La grille de C. Gillberg est recommandée. 2-La liste des symptômes de R. Simone au www.help4aspergers.com
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	3ème puce : s'agit-il d'un point de vigilance ? 4ème puce : Soit la parenthèse est à déplacer et à mettre à la fin sinon, il serait bien de citer les autres professionnels à impliquer (on ne voit pas de qui on parle). En raison du caractère multidimensionnel des signes cliniques du TSA, l'abord clinique doit être multidisciplinaire et impliquer des professionnels expérimentés et spécifiquement formés dans les troubles du neuro-développement et les autres troubles de l'enfance et non pas seulement du TSA (en particulier pédopsychiatres, pédiatres, psychologues, orthophonistes et psychomotriciens).
SOCIETE FRANÇAISE DE NEURO-PEDIATRIE (SFNP)	« Un diagnostic clinique de TSA est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois, et il est re- commandé de le formuler en référence au DSM-5 (en attendant la CIM11) (Annexe 1). Avant cet âge, un diagnostic de trouble du neuro-développement (TND) est mieux appro- prié en raison des difficultés d'un diagnostic formel et du caractère hétérogène des trajec- toires de développement. » Concernant les parties soulignées : - TDN est un cadre diagnostique, donc ici il s'agit de dire que le diagnostic fonctionnel positif précis est en attente : un diagnostic de trouble neuro-développemental « non spécifique » ou mieux, « encore indéterminé » est plus adapté. - hétérogène n'est pas clair : du caractère encore assez non spécifique des trajectoires de développement à cet âge.
Sous-paragraphe : « Points de vigilance »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	Remplacer médicaux par somatiques ?
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	2ème paragraphe, après disparu, compléter par : « soit pas des progrès intrinsèques soit par des stratégies de compensations »
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	Troubles médicaux associés au TSA : - Terme trop imprécis par rapport aux autres (troubles psychiatriques, neuro-développementaux) Au cours du temps... : - Expression à nouveau imprécise, pouvant être sujette à interprétation - Modérer les propos sur la disparition des signes cliniques
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Puce 1 : Indiquer « <u>d'autres</u> » troubles neurodéveloppementaux Puce 2 : Indiquer la proportion de cette disparition des troubles et pour quelles formes cliniques de TSA

COLLECTIF AUTISME	Le 2ème paragraphe pourrait être un peu plus restrictif en mentionnant que dans certains cas limités, l'enfant ayant eu initialement un diagnostic de TSA, et bénéficié d'un accompagnement recommandé, a pu présenter des évolutions dans lesquelles....(suite inchangée). Il ne nous semble pas que les cas de disparition des symptômes de TSA aient été constatés chez des enfants auprès desquels rien n'avait été mis en œuvre. En lien avec la littérature sur les modèles d'intervention précoce (type ESDM), il serait préférable d'insister sur une sortie de l'enfant des critères de diagnostic en lien avec ces types d'intervention.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Pas de commentaires : voir commentaire général paragraphe 2.1
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Des difficultés psychoaffectives/comportementales autres que TSA/relationnelles peuvent également rendre difficile un diagnostic de TSA. La démarche diagnostique doit rester souple et ne pas "fixer" prématurément les enfants dans un diagnostic - Les signes d'alertes précoces sont trop peu discriminants au niveau du diagnostic différentiel pour permettre que seuls les tests en lien avec l'autisme soient utilisés. - Il doit impérativement être rappelé aux parents/enfant le droit à la confidentialité des informations (médicales, familiales, affectives, socio-économiques, etc.) les concernant, des modalités de partage de celles-ci entre professionnels, ainsi que leurs droits d'accès au dossier de leur enfant. - La prudence quant aux trajectoires développementales est primordiale. Il doit être tenu compte de la plasticité, des capacités de suppléance, etc. de chaque enfant. - La démarche diagnostique doit viser à la recherche ultérieure d'une meilleure qualité de vie de l'enfant, respectueuse de sa différence, et de ses parents. Elle doit rechercher également les causes de souffrance/mal être de l'enfant.
ALLIANCE DES ASSOCIATIONS POUR ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU (4A)	Une étude a montré que le stress parental diminuait considérablement quand une ou deux personnes bien identifiées étaient leurs interlocutrices lors du parcours de diagnostic. Il est important que ces personnes soient bien identifiées et accessibles. Plus généralement, les professionnels participant au diagnostic doivent être personnellement bien identifiés (nom, photo, profession) et la nature de leur participation au diagnostic doit être précisée : ADOS, WISC etc ... http://autisme-info.blogspot.fr/2016/09/impact-des-pratiques-de-diagnostic-sur.html Int J Environ Res Public Health. 2016 Sep; 13(9): 888. Published online 2016 Sep 7. doi: 10.3390/ijerph13090888 PMCID: PMC5036721 Impact of Diagnostic Practices on the Self-Reported Health of Mothers of Recently Diagnosed Children with ASD Phil Reed,1,* Lucy Picton,1 Nicole Grainger,1 and Lisa A. Osborne2 Andrew Cashin, Academic Editor https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5036721/
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	2ème puce, proposition d'ajout enfants avec un diagnostic de TSA S'agit-il exclusivement des enfants avec un diagnostic précoce (avant 18 mois) ou d'un diagnostic à tous les âges ? il peut être important de la préciser. 2ème puce, proposition d'ajout Au cours du temps, la littérature relève que les enfants avec un diagnostic de TSA peuvent présenter des évolutions dans lesquelles la plupart ou la totalité des signes cliniques du TSA ont disparu. De la même façon, les comorbidités présentent une évolution qu'il faut repérer et évaluer

RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Très important également : " Au cours du temps, la littérature relève que les enfants avec un diagnostic de TSA peuvent présenter des évolutions dans lesquelles la plupart ou la totalité des signes cliniques du TSA ont disparu."
AUTISME FRANCE	Item 1 : il s'agit d'autres troubles neuro-développementaux ? La phrase n'est pas claire. Item 2 : Il est impératif de donner le pourcentage de ces troubles qui ont disparu et quel était le profil des enfants ainsi que les interventions pratiquées : le flou en la matière ne pourrait qu'alimenter les charlatans.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Le diagnostic de TSA peut également être difficile à établir auprès des enfants ayant un bon voire très bon potentiel langagier .
COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES DE FRANCE	"Au cours du temps, la littérature relève que les enfants avec un diagnostic de TSA peuvent présenter des évolutions dans lesquelles la plupart ou la totalité des signes cliniques du TSA ont disparu." Ceci est non étayé par une preuve dans les documents ci-joints Les études fiables dans ce domaine sont quasi inexistantes. Par exemple, certaines études ne sont fondées que sur les rapports des parents, tandis que d'autres se demandent si les critères du diagnostic clinique ont été respectés en premier lieu. Des signes cliniques (ce qui se voit de l'extérieur) ne sont pas des symptômes (la réalité du fonctionnement interne et perçu par l'individu). Par conséquent, il est impossible d'affirmer qu'en l'absence de signes cliniques, le TSA est ou n'est pas. Ne tient pas compte des mécanismes de masquage et d'adaptation. Ceci est inclus dans les critères C du DSM-V "... ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises". En tant que telle, cette entrée devrait être supprimée dans son intégralité.
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	Dans les points de vigilance, le second paragraphe n'aide pas à la bonne compréhension de la situation à la ligne il serait plus intéressant d'introduire la notion que les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme peuvent également être affectées par des difficultés dans les autres domaines du neurodéveloppement. La réponse à leurs besoins peut alors varier d'une période à l'autre de la vie, et le diagnostic ne doit pas exclusivement rester celui posé initialement à une période de la vie, le trouble de communication sociale pouvait être facteur prédominant, mais pouvoir évoluer dans le temps afin que la réponse aux besoins de la personne soit en phase avec la gêne fonctionnelle de cette même période.
ASSOCIATION DE FEMMES AUTISTES FRANCOPHONES (AFFA)	Tenir compte du « camouflage » plus important des symptômes chez les filles.
SOCIETE FRANÇAISE DE NEUROPEDIATRIE (SFNP)	« Le diagnostic de TSA peut être particulièrement difficile à établir chez les enfants dont l'âge de développement est inférieur à 18 mois, mais aussi chez les enfants et adolescents pour lesquels on ne dispose pas de possibilités de description de l'histoire développementale précoce et dans le cas où des troubles psychiatriques, neuro-développementaux ou médi- caux sont associés au TSA. » Il convient de mettre aussi en garde sur la difficulté du diagnostic fonctionnel positif en

	contexte de trouble neurodéveloppemental complexe car affectant plusieurs domaines fonctionnels (multicatégoriel, voir non spécifique), avec des degrés de sévérité parfois différents. L'âge n'est pas le seul facteur de complication du diagnostic. Les formes complexes de TND, en particulier associant une composante de TSA, sont une bonne indication de recours à une équipe de niveau 3.
Paragraphe : « 2.2 Évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	- Page 8, 1ère puce Remplacer « Cette évaluation est à même de permettre d'établir le plan intervention » par « Cette évaluation constitue la base de l'élaboration du plan d'intervention » ou « cette évaluation doit permettre d'établir le plan d'intervention » - Page 8, 2ème puce, dans le § sur l'anamnèse : remplacer « prise en charge » par « mode d'accompagnement » - Page 8, 3ème puce : il ne faudrait pas que cet exemple en arrive à faire considérer que la scolarisation n'est possible qu'avec une AVS.
PRO AID AUTISME	- La recommandation est satisfaisante. On peut cependant se poser la question de la réalisation de l'évaluation initiale dans des centres non formés à l'autisme et dans des centres spécialisés trop peu nombreux en France - Pourquoi ne pas fixer un délai de moins d'un an pour faire cette évaluation plutôt que de mentionner « dans un délai le plus court » qui est trop vague - L'évaluation est primordiale pour définir un programme d'accompagnement individualisé
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	5ème point : a) Anamnèse détaillée : Histoire de la grossesse et de l'accouchement (indicateur quant à la rémanence de réflexes archaïques) b) Retraîner des éléments minimum d'évaluation - L'examen du profil cognitif qui n'est à faire que lorsque les aptitudes nécessaires sont suffisantes (interactions sociales et communication) 6ème point 2ème ligne : remplacer « soit » par « ait été » 7ème point : Il semble dangereux de donner à ce stade des exemples d'interventions thérapeutiques éducatives et pédagogiques, alors que leur pertinence dépendra des spécificités de l'enfant et au premier chef des spécificités sensorielles qui détermineraient des contre-indications. Nous recommandons de rester dans des généralités.
COLLEGE DE LA MEDECINE GENERALE	Cette évaluation initiale est souvent très longue à obtenir en pratique, ajouter une petite phrase du genre : en cas de délai important pour l'évaluation et le bilan diagnostic initial, cela ne doit pas retarder la prise en charge éducative.
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	- Est-il possible de mettre la CIF en annexe ? - Ajouter dans la partie anamnèse le point de l'oralité alimentaire

ARS NOUVELLE AQUITAINE	Puce 1 : Préciser le terme « multidimensionnelle » (différents aspects du développement de l'enfant+environnement) pour ne pas laisser entendre que n'importe quelle technique, modalité d'évaluation est pertinente. Avant-dernière puce du paragraphe : Aucune indication de délai ! C'est regrettable car c'est en soit un objectif qualité pour les équipes/centres de diagnostics et aussi une information essentielle pour les parents.
COLLECTIF AUTISME	- Le paragraphe « Cette évaluation est à même de permettre d'établir le programme d'intervention » devrait être modifié pour dire que l'évaluation doit être faite d'emblée, dès les premières phases du diagnostic afin de permettre, si nécessaire la mise en place d'un programme d'intervention sans attendre la confirmation du diagnostic. - En fait, le paragraphe « Cette évaluation doit être disponible.... » pourrait être mis en exergue et placé plus haut dans cette partie fin de bien clarifier l'importance de cet enjeu de « rapidité » et de non dépendance de la pose d'un diagnostic officiel et stabilisé.
FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	L'intitulé « Evaluation initiale du fonctionnement de l'enfant » nous semble réducteur alors qu'il est question d'évaluations cliniques et développementales, il serait préférable de parler d'évaluation diagnostique et fonctionnelle initiale 4ème alinéa : la formulation Cette évaluation est à même de permettre d'établir le plan d'intervention parait floue, il serait préférable d'écrire « Cette évaluation doit contribuer à l'élaboration d'un plan d'intervention avec les équipes ou les professionnels concernés ». Il est en effet très souhaitable que lorsque le diagnostic et l'évaluation ne sont pas réalisés par l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'intervention, le plan d'intervention soit élaboré de manière concertée afin de s'assurer des conditions de sa mise en œuvre. On constate que des préconisations d'interventions résultant d'une évaluation sont parfois irréalisables sur le terrain, ce qui peut susciter l'incompréhension des parents et créer des difficultés dans les relations entre les parents et les professionnels chargés de l'accompagnement.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Pas de commentaires sur ce paragraphe qui fait l'inventaire de tous les points importants concernant l'évaluation du fonctionnement (et notamment la nécessité de commencer à intervenir sans attendre le diagnostic définitif, et celle de réévaluer périodiquement le fonctionnement pour l'adaptation du projet thérapeutique et rééducatif).
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé est peu connue. Est-il nécessaire de la citer ? Point positif : cette évaluation permet de préciser le projet de soins (terme plus heureux que plan d'intervention). Point négatif : les éléments cités comme étant les éléments minimums sont trop nombreux. Ils doivent s'adapter à la situation de l'enfant : le sensory profile ou même l'échelle de Vineland sont-ils utiles dans toutes les situations ?
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- L'évaluation fonctionnelle doit impliquer différents professionnels en fonction de leur champ de compétences et de leur complémentarité. Elle doit comporter un bilan psychologique réalisé par un professionnel qualifié et incluant les dimensions psycho-affective, émotionnelle, relationnelle, etc. Les différents examens doivent être référés au fonctionnement global de l'enfant. La recherche des ressources et potentialités de l'enfant (incluant les phénomènes de compensation mis en place, les effets d'apprentissage de ses conduites singulières, ses modalités particulières d'exploration, etc.) et de de son environnement doit être systématique. - Une attention particulière doit être portée aux premières rencontres parents/enfant - professionnels : un climat de confiance et de respect mutuel doit pouvoir s'établir. L'expression des inquiétudes/questions/souffrance des parents/enfants doit être facilitée et prise en compte dans l'adaptation de la démarche évaluative.

	- L'évaluation initiale ne doit porter que sur les aspects indispensables à un diagnostic éclairé référé à un objectif déterminé. Elle doit s'appuyer sur les apports et déclarations des parents/enfant autant que sur l'observation et les tests. - Les interventions thérapeutiques doivent inclure la proposition d'un accompagnement psychologique, réalisé par un professionnel qualifié, pour l'enfant/ses proches
ALLIANCE DES ASSOCIATIONS POUR ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU (4A)	Elle repose sur des observations directes et indirectes recueillies auprès des proches de l'enfant en particulier ses parents mais aussi auprès des professionnels des lieux d'accueil du jeune enfant et de l'école. Cela peut être la famille au sens plus large (grands-parents, fratrie, beaux-parents). Par « lieux d'accueil » sont compris les professionnels de l'ASE, les familles d'accueil ? Ne pas différer la mise en place des interventions : c'est une recommandation essentielle à mettre en valeur. Points de vigilance ? Faire référence à la directive européenne ? Vu la fréquence d'un déficit de mélatonine chez les personnes autistes, vu les conséquences d'un déficit de sommeil sur le comportement de l'enfant et la vie de l'entourage, la prescription médicale de mélatonine doit faire partie des mesures d'urgence à mettre en œuvre, sans attendre la confirmation du diagnostic. Le diagnostic provisoire doit aussi permettre le remboursement du Circadin, compte tenu des dispositions de son ATU. L'attention devrait être attirée sur la capacité des filles à compenser leur fonctionnement autistique. Suivant un rapport à l'IMFAR 2017, cette capacité diminuerait à l'adolescence. Voir quelques références en fin de document. Il faudrait attirer l'attention aussi sur le fait que leurs intérêts restreints peuvent être plus subtils et plus socialement acceptables.
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	4ème puce Que désigne exactement le « plan d'intervention ». S'agit-il ici du parcours de soin, des orientations à prévoir, des bilans complémentaires ? 5ème puce, premier alinéa, proposition d'ajout en fin de phrase modes de socialisation et de prise en charge ; vérification de la réalisation des tests de repérage standard (audition, vision) 7ème puce "la réactualisation régulière", il semble nécessaire de définir cette régularité dans le temps, avec un délai maximum à respecter
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Dans les recommandations pour l'évaluation : Rajouter examen pédiatrique clinique complet (poids taille, périmètre crânien , examen neurologique etc)
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	L'absence des appuis fournis par les tests projectifs est regrettable. Le scéno test peut être non verbal. Les épreuves projectives utilisées dans les bilans psychologiques complets et rigoureux depuis des décennies permettent l'évaluation conjointe du fonctionnement émotionnel et affectif en lien avec l'état de la construction sensori-motrice et cognitive de l'enfant. Elles ne sont pas mentionnées dans les évaluations diagnostiques préconisées, ce qui est regrettable. Ce d'autant que la complémentarité de ces épreuves a été démontré par de nombreuses publications. On remarque que la revue de la littérature présentée dans le document de travail évacue toute référence aux études cliniques rendant compte des troubles affectifs associés, impactant les interactions de l'enfant avec son environnement. Le repérage de ces troubles et leurs traitements pour réduire leurs conséquences sur le développement neurodéveloppemental et les apprentissages n'est pas commenté. L'accès aux processus de jeu chez l'enfant observé cliniquement est omis des propositions d'évaluations des capacités de jeu ? Alors qu'une observation constante de ces facteurs est recommandée lors de la passation du Brunet-Lézine, de L'ADOS, de la

	CARS. Le Scéno-Test (Von Staabs, 1938, Boekholt 2015) est une épreuve sollicitant l'organisation spatiale, sensori motrice et émotionnelle adressée aux enfants non verbal et verbal. Elle se révèle extrêmement pertinente pour les enfants présentant des TSA (Suarez Labat, 2015). Elle montre le meilleur niveau d'efficacité de l'enfant TSA dans les assemblages qu'ils réalisent. Outils d'évaluation du fonctionnement cognitif - Il faudrait absolument mentionner les échelles utilisées à l'étranger mais non traduites et validées en français : Bayley, MSEL (Mullen Scale for Early Learning), qui sont utilisées dans presque toutes les publications anglo-saxonnes. Cela pourrait stimuler pour la traduction validation de ces outils - D'une manière générale, dans la précédente version du document de l'HAS, il y avait une description des outils anglo-saxons ou français, il était noté si il existait une traduction validation française, et les références de l'endroit où on pouvait se les procurer était noté : c'était un document très concret et utile, il manque ces informations
AUTISME FRANCE	Item 1 : Que signifie « multidimensionnelle » ? S'il s'agit des domaines fonctionnels, les reprendre en renvoyant aux annexes finales pour la liste des tests validés. Dernier item : que faut-il entendre par régulière ? Une indication précise serait souhaitable.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Batteries de tests ... (habiletés motrices, cognition et habiletés sociales, traitement émotionnel, théorie de l'esprit cognitive et émotionnelle, implicite , etc) Anamnèse, ajouter jeux, intérêts spécifiques, comportement Observation clinique CARS, ECA-R, ajouter PEP3 (Le Profil Psycho-Educatif a été élaboré, par Schopler et Reichler en 1979 et remanié plusieurs fois PEP R PEP2 puis PEP3) Examen du profil cognitif...., , le traitement de l'implicite, des inférences, de l'empathie cognitive et émotionnelle, Examen des capacités adaptatives, proposer des scripts à mettre en place dans les situations sociales, pour les plus grands entretien d'évaluation des connaissances et compétences en matière de conversation (QMCV) , compréhension de faux pas (faux pas Baron Cohen) ou mise en place de comportement en situation de dilemme (Test des dilemmes sociaux (Gagnon, Spivack,Shure) Mise en place d'intervention thérapeutique (rééd orthophonique, psychoéducation, , groupe d'habiletés et de cognition sociales , etc)
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Proposition de modification pour éviter des erreurs d'interprétations : « Cette évaluation doit être disponible dans un délai le plus court possible, après que l'enfant soit adressé, et ne doit en aucun cas différer la mise en place des interventions thérapeutiques (par exemple : rééducation orthophonique), éducatives (par exemple : structuration de l'environnement, socialisation précoce en crèche) et pédagogiques (par exemple : scolarisation avec auxiliaire de vie scolaire) en fonction des besoins de l'enfant sur la base d'un diagnostic provisoire (par exemple trouble du développement). » L'indication médicale des modalités de réévaluation est très pertinente et mérite d'être rappelée. Elle pourrait cependant être parfois difficile à mettre en œuvre du fait de la difficulté de pouvoir bénéficier d'une référence médicale dans certaines situations.
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT À L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	Préciser où doit se faire cette évaluation : niveau 2 ou niveau 3 ? CAMSP ou CMP ? Dans l'anamnèse : préciser le déroulement de la grossesse, la prise éventuelle de médicaments, l'accouchement Dans les interventions thérapeutiques, il faudrait citer les psychologues Il faudrait parler d'un soutien et de l'accompagnement à l'annonce du diagnostic pour les parents et la fratrie

ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	Dans l'évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant : il faut impérativement débiter par une vérification des fonctions sensorielles : vision audition : il est impossible de différencier ou d'appliquer les batteries de tests de façon pertinente sans cela, et le profil comportemental d'enfants présentant des troubles sensoriels importants peut être indissociable d'une présentation d'un enfant TSA mentionner également les troubles du comportement automutilation, agressivité, opposition il ne faut pas restreindre le profil cognitif de l'enfant au simple test psychométrique standardisé et à ses autres capacités notamment le langage : cette formule est trop elliptique il paraît nécessaire de détailler plus en proposant d'une part une évaluation d'efficience intellectuelle de l'enfant, incluant les aspects psychoaffectifs et relationnels, les fonctions attentionnelles et exécutives, ainsi que les autres fonctions développementales : langage, motricité, domaine visuo spatial, attentionnel...
ARS PAYS DE LOIRE	Ne serait-il pas opportun de donner une fourchette sur la question des délais pour la réalisation de l'évaluation du fonctionnement?
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	Nous demandons à ce qu'une vigilance soit portée sur les spécificités féminines : - Site de l'AFFA https://femmesautistesfrancophones.com/.../le-profil-feminin.../ NB : Se référer à la bibliographie fournie par l'AFFA dans ses commentaires
ASSOCIATION DE FEMMES AUTISTES FRANCOPHONES (AFFA)	Nous demandons à ce qu'une vigilance soit portée sur les spécificités féminines : - « État des connaissances de l'autisme au féminin » - A. Lacroix, septembre 2017 : https://femmesautistesfrancophones.com/wp-content/uploads/2017/11/Etat-connaissances-autisme-feminin-sept17.pdf - « Le profil féminin », par le Dr I, Henault : https://femmesautistesfrancophones.com/.../le-profil-feminin.../ - « L'autisme, considérablement sous-diagnostiqué chez les femmes » G Satchell pour BBC News, Aout 2016 https://femmesautistesfrancophones.com/2017/10/08/lautisme-considerablement-sous-diagnostique-chez-les-femmes/ - « The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype » – Bargiela, Steward, Mandy, Juillet 2016 https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2872-8 - « Imaging Sex/Gender and Autism in the Brain: Etiological Implications » – Lai & al., Janvier 2017 http://docs.autismresearchcentre.com/papers/2017_Lai_Imaging-Sex-Gender-and-Autism-in-the-Brain.pdf - « Adolescence unmasks autism traits in girls », J. Wright, Spectrum News, mai 2017 https://spectrumnews.org/.../adolescence-unmasks-autism-trai.../ - Autism Res. 2017 Oct;10(10):1653-1662. doi: 10.1002/aur.1811. Epub 2017 Jun 1. Sex differences in parent-reported executive functioning and adaptive behavior in children and young adults with autism spectrum disorder. White EI1, Wallace GL2, Bascom J3, Armour AC4, Register-Brown K5, Popal HS1, Ratto AB4,6, Martin A1, Kenworthy L4,6. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28568910 - « Le camouflage social pourrait contribuer au sous-diagnostic de l'autisme au féminin » (Patti Neighmond, Jane Greenhalgh pour National Public Radio, 31 juillet 2017) https://femmesautistesfrancophones.com/2017/08/23/camouflage-social-contribue-diagnostic-de-lautisme-feminin/

SOCIETE FRANÇAISE DE NEUROPEDIATRIE (SFNP)	Il semble important de rappeler que les moyens de la transmission et de la prise en compte de l'évaluation fonctionnelle de l'enfant doivent être suffisants et vérifiés afin qu'elles aient un impact réel sur les prises en charge. Il n'y a pas d'effet bénéfique d'une évaluation dont les résultats sont insuffisamment transmis, expliqués et pris en compte.
Paragraphe : « 2.3 Diagnostic des comorbidités »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	- Page 8, puce 1 : leurs proches - Page 8, puce 2 : remplacer « parmi ces troubles » par « ces comorbidités » ou ces « troubles associés » - Page 8, puce 3 : remplacer « troubles du comportement » par « comportements – problèmes » - Page 9, § examen clinique, 1ère puce : le « en cas de prématurité, d'antécédents périnataux, en cas d'éléments atypiques du tableau clinique, de régression du développement ou de comorbidités (tics, de point d'appel épileptique) » se rapporte-t-il à l'examen neurologique ou à la consultation de neuropédiatrie ? Dans la 1ère hypothèse, il serait plus clair d'écrire : « un examen neurologique en cas de prématurité, d'antécédents périnataux, d'éléments atypiques du tableau clinique, de régression du développement ou de comorbidités (tics, de point d'appel épileptique), pouvant amener à recommander aux parents une consultation de neuropédiatrie » - Page 10, 1ère puce sur la recherche : un peu « abrupt » par rapport au reste du §. Par ailleurs, ne concerne pas que les comorbidités.
PRO AID AUTISME	- Parmi les comorbidités, mentionner l'anxiété et la dépression ainsi que la déficience intellectuelle - Dans un entretien familial avec les professionnels, il faudrait recommander la collecte des informations sur l'exposition aux polluants (pesticides, perturbateurs endocriniens, métaux lourds, particules fines etc.) au cours de la gestation et dans les premières années de la vie de l'enfant - Dans les tests préconisés, recommander des délais d'attente limités dans les consultations dans les hôpitaux et chez les professionnels en libéral - D'un point de vue plus général, les tests proposés sont encore du domaine de la recherche et d'interprétation souvent difficile
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	Il conviendrait de distinguer dans les comorbidités - Celles qui relèvent des autres troubles de la famille du troubles neuro développemental - De maladies ou pathologies médicales ou génétiques, induisant des atteintes au développement - Des conditions somatiques diverses : troubles gastro-intestinaux, allergies, troubles du sommeil
COLLEGE DE LA MEDECINE GÉNÉRALE (CMG)	Partie un peu « lourde » à lire ajouter que devant un retard neuro développemental, un bilan complémentaire est souvent préconisé en neuro pédiatrie et qu'il comprendra selon les signes d'appel : IRM, tests génétiques,...(en pratique je crois qu'il est réalisé de façon quasi systématique devant un TSA)

UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	Examen clinique approfondi comprenant : • un examen neurologique, pouvant amener à recommander aux parents une consultation de neuropédiatrie, en cas de prématurité, d' antécédents périnataux, en cas d' éléments atypiques du tableau clinique, de régression du développement ou de comorbidités (tics, de point d' appel épileptique) ; • un examen morphologique à la recherche de signes dysmorphiques et d' organomégalie ; • un examen général (à la recherche de troubles du sommeil, de troubles du comportement alimentaire et de l'état nutritionnel, etc.) - A remplacer par « trouble de l'oralité alimentaire » Ajout p.9, après les bilans neurométaboliques : - Bilans des autres troubles du neuro-développement (TDI, TL, TDAH, TAC)
COLLECTIF AUTISME	- Dans le paragraphe « Parmi ces troubles », il pourrait être indiqué que les « conditions somatiques diverses » sont remarquables par leur caractère chronique. Les troubles du sommeil, gastro intestinaux (dysbioses notamment) et allergies persistent généralement malgré les traitements courants de 1^{ère} intention. - Dans la liste des examens cliniques, et dans la suite des travaux menés par l'INSERM et le Pr Leboyer sur les conséquences des dysbioses et d'anomalies du microbiote, des examens de cette dysbiose devraient être envisagés en cas de troubles intestinaux. - Un consensus nous semble établi sur l'importance de réguler rapidement les troubles du sommeil vu leurs conséquences sur le développement de l'enfant, sur sa santé et sur la santé et l'équilibre familial. Ainsi, la prescription de mélatonine est couramment admise par de plus en plus de médecins spécialisés.
FEDERATION DES CENTRES MEDICO- PSYCHO- PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	Afin de faciliter la compréhension il serait souhaitable de parler de diagnostic des pathologies et troubles associés plutôt que de comorbidité. De même, pour l'initiation d'une consultation de génétique médicale il serait préférable de donner une définition du TSA syndromique (TSA associé à d'autres signes orientant vers une maladie génétique ou une déficience associée).
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Très bonne synthèse qui rappelle l'essentiel en quelques lignes
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Le trouble du développement intellectuel ainsi que le trouble du langage sont quasi constants. Doit-on les considérer comme comorbidités alors qu'ils font partie du tableau initial ? Les troubles du comportement sont également constants : il ne s'agit pas de comorbidité. Idem pour l'anxiété.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- La recherche de comorbidités ne doit pas être systématiquement poussée à son terme. Elle doit se référer à des objectifs préalablement déterminés (aménagements ultérieurs de la prise en charge, qualité de vie de l'enfant, etc.) et tenir compte des attentes/demandes des parents/enfant. Une absence d'indication après une investigation raisonnable doit pouvoir permettre de suspendre la recherche (temporairement ou durablement). - L'enfant peut aussi présenter des troubles psychologiques réactionnels (dépression, anxiété). - Les éléments diagnostics doivent être référés au fonctionnement et particularités de l'enfant/sa situation/son environnement. Envisager les possibilités d'interactions/interrelations (autres que la seule majoration) entre les différentes manifestations/symptomatologies.

ALLIANCE DES ASSOCIATIONS POUR ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU (4A)	Les comorbidités sont envisagées quasiment uniquement par rapport à l'enfant, et certaines apparaissant à l'adolescence ne sont pas indiquées, alors qu'elles recouvrent souvent les signes de TSA :par exemple anorexie, dysphorie de genre. Compr Psychiatry. 1995 Jan-Feb;36(1):61-9. Anorexia nervosa 6 years after onset: Part I. Personality disorders. Gillberg IC1, Råstam M, Gillberg C. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7705090 J Clin Child Adolesc Psychol. 2016 Oct 24;1-11. doi: 10.1080/15374416.2016.1228462. Initial Clinical Guidelines for Co-Occurring Autism Spectrum Disorder and Gender Dysphoria or Incongruence in Adolescents. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27775428 Yale J Biol Med. 2015 Mar 4;88(1):81-3. eCollection 2015 Mar. Gender identity and autism spectrum disorders. van Schalkwyk GI1, Klingensmith K1, Volkmar FR2. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25744543 Entretien familial comprenant : - l'histoire de la grossesse et de l'accouchement (problèmes pré- et périnataux incluant les maladies maternelles et la consommation de Valproate ou de toxiques durant la grossesse, les anomalies foetales échographiques et les complications obstétricales) ; L'entretien ne doit-il pas porter sur les médicaments – et pas seulement les « toxiques » - du type anti-dépresseurs ISRS ? - une consultation de génétique médicale en cas de TSA syndromique ou de demande de conseil génétique familial, quelle que soit la forme de TSA, de la part des titulaires de l'autorité parentale. Cette phrase n'est pas claire. Pourquoi « titulaires de l'autorité parentale » distingués des parents ? Est-ce que ça concerne aussi le TSA syndromique ?
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	3ème puce, 2ème alinéa, 6ème point, proposition d'ajout un examen de la vision (ophtalmologique et orthoptique) et de l'audition
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Dans les antécédents rajouter alcool à côté de Valproate (beaucoup plus fréquents, même si moins médiatique ...) Bilans neurometaboliques ne veut rien dire, mettre consultation en centre de référence maladies Hereditaires du Metabolisme en cas de suspicion de maladies du métabolisme
COLLEGE NATIONAL POUR LA QUALITE DES SOINS EN PSYCHIATRIE (CNQSP)	Page 9 La consultation de génétique médicale est accessible dans d'autres lieux que les CHU. Modifier cette phrase ou proposer un ajustement
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	« Aucun test ou examen para-clinique n'est recommandé de manière systématique, leur réalisation s'effectuant sur signe d'appel. Les prescriptions orientées par les examens précédents sont les suivantes » Cependant les troubles éventuels de la vision et de l'audition devraient être systématiquement investigués en cas de suspicion de TSA. En ce qui concerne la réalisation du bilan et d'examens complémentaires, il serait très important de développer les centres avec des personnels de radiologie et de laboratoires en mesure d'accueillir des enfants avec TSA avec notamment possibilité d'examen sous AG ou Meopa. Passer des examens peut s'avérer pour les parents et

		pour l'enfant un véritable parcours du combattant ou traumatique. Troubles associés - P 70 sur autisme et épilepsie, il manque une référence importante de Amiet 2008, une méta-analyse qui montre de « Epilepsy in Autism is Associated with Intellectual Disability and Gender: Evidence from a Meta-Analysis ». - De plus, dans les encéphalopathies épileptiques, on trouve des taux élevés d'autisme avec trois pathologies essentiellement pourvoyeuses : syndrome de West (nombreuses publications), syndrome de Dravet (3 publications), le PCDH 19 (Breuillard 2016). Il est énoncé, P 163, ne retenir que les pathologies avec 5 études, mais certaines sont retenues avec 2 publications. Il manque certaines pathologies dans ce tableau, mises dans le texte (Prader Willi, 22Q11, XXY, etc) - Idem, P 73 dans les maladies métaboliques avec TSA, rajouter Acidémie Propionique, 2 études récentes l'ont confirmé : Witters 2016, Dejean de la Batie 2017 - Dans ces situations génétiques, le phénotype spécifique fait que parfois le TSA est sous diagnostiqué (Bruining 2014) : importance d'un phénotypage précis - Il manque des références sur la question récente de l'autisme et des encéphalites à récepteurs anti NMDA : plusieurs publications récentes sur cette situation d'autisme d'apparition tardive (mais publication de cas seulement) - En ce qui concerne les instruments diagnostiques chez l'enfant sourd, un travail a lieu actuellement, informations disponibles sur ClinicalTrials.gov, « Diagnostic Instruments for Autism in Deaf Children Study (DIADS) », mené par University of Manchester, Newcastle University, Leeds and York Partnership NHS Foundation Trust, sous la direction de Barry Wright ; https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01932515
AUTISME FRANCE		les autres troubles neuro-développementaux sont bien listés comme co-morbidités. Il faut donc éviter dans le document les ambiguïtés récurrentes qui remplacent TSA par TND. Item 3 : chacun commence à prendre l'habitude de dire comportements-problèmes. Ce serait bien d'unifier le vocabulaire.
ASPERGER FRANCE	AIDE	Nous trouvons dommage qu'il ne soit proposé aucun instrument de « dépistage » de TDA-H (type questionnaire de CONNERS) alors que le lien entre TSA et TDA-H est souligné tout au long de ce document ainsi que dans l'argumentaire scientifique (ce qui est très bien). A la page 8 de ce document, il est même indiqué : « la recherche des comorbidités doit être systématique » mais vous ne préconisez aucun outil pour les praticiens. Il est évident que la réalisation d'un bilan neuropsychologique COMPLET à chaque procédure diagnostique serait idéale, mais c'est encore loin d'être le cas. Le temps d'attente dans les structures publiques et le prix des bilans neuropsychologiques réalisés par des psychologues en libéral font malheureusement renoncer de nombreuses familles à la réalisation d'un tel bilan. Dès lors, il semble important de recommander des outils permettant non seulement d'identifier objectivement de telles difficultés mais également d'appuyer la demande des cliniciens quant à la réalisation d'un bilan supplémentaire auprès des familles. De la même façon, le lien entre TSA et anxiété voire dépression chez les adolescents est très bien souligné dans l'argumentaire scientifique, mais là encore, vous ne recommandez pas d'outils type SCARED à utiliser par les praticiens. C'est vraiment regrettable car bien que l'anxiété soit relevée dans de nombreux bilans diagnostics, la non-inclusion d'une échelle quantifiant objectivement cette anxiété conduit souvent à négliger cette comorbidité dans le travail fait avec les enfants alors qu'il existe des thérapies permettant de donner des stratégies très efficaces pour lutter contre cette anxiété. La recommandation de tels outils devrait permettre de mieux cerner les éventuelles comorbidités des patients et donc d'individualiser au plus près la prise en charge des enfants.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES FRANCE	DE Etre conscient de la possibilité de coexistence des comorbidités est une chose. Chercher activement à les trouver dans le cadre d'un diagnostic d'autisme est tout autre chose. On ne fait pas assez de distinction ici entre l'autisme et le non-autisme, et on confond autisme (un diagnostic spécifique) et ses comorbidités. Les lignes directrices de NICE sont les suivantes: "Ne pas effectuer d'exams médicaux de routine dans le cadre d'une évaluation diagnostique de l'autisme". (Do not routinely perform any medical investigations as part of an autism diagnostic assessment.)
ASSOCIATION FRANÇAISE PEDIATRIE AMBULATOIRE	DE Il est gênant de voir une séparation aussi nette entre le diagnostic positif et les comorbidités : cela ramène à une vision nosologique séparée au sein des troubles du neurodéveloppement. En dehors des situations d'autisme typique, la plupart des enfants présentent un trouble du neurodéveloppement dont les éléments du spectre autistique sont l'une des composantes au même titre que d'autres : la séparation des comorbidités a tendance à découper l'enfant en tranche entre un diagnostic principal, et une accumulation d'autres pathologies. Il faut probablement refondre la rédaction sous une forme d'évaluation des difficultés correspondant à la plainte ayant motivé l'évaluation, puis l'évaluation du mode de fonctionnement et des compétences de l'enfant dans les autres domaines de son développement ne pas oublier de donner une alerte sur l'évaluation éventuelle de la douleur par une échelle appropriée Pensez à inclure également les troubles vestibulaires dans les antécédents Examen clinique approfondi comprenant : à modifier pour examen clinique systématique approfondi comprenant : combien d'enfants passant par des structures de pédopsychiatrie n'ont jamais été examinés quand on reprend l'interrogatoire avec les parents Qu'entendez-vous par un point d'appel épileptique ? La formule est ambiguë. Il faut bien entendu interroger sur l'existence éventuelle d'une épilepsie sous-jacente. En revanche, la pratique d'électroencéphalogramme systématique dans ce cadre diagnostique est inutile : elle induit pour les parents et les équipes médicales des questions non sollicitées, elle alourdit la perception pour les familles de la situation de leur enfant, elle peut induire d'autres exams inutiles voire un traitement pharmacologique si l'équipe se laisse abuser par un tracé électroencéphalographique et non pas par le cadre diagnostique de l'enfant. En ce qui concerne la consultation de génétique médicale qui n'est accessible qu'en CHU : cela est faux : il existe en fonction des régions des consultations de génétique médicale dans des centres hospitaliers généraux voir même dans des établissements de soins privés. La consultation de génétique médicale n'est entravée par aucune restriction d'installation ni de pratique que ce guide ne devrait pas suggérer implicitement. En revanche, certains des exams prescrits par le généticien nécessitent le recours à un plateau technique pouvant impliquer les équipes des CHU en complément des autres techniques habituelles en génétique Attention là encore avec la formulation : même si le paragraphe aucun test ou examen paraclinique est recommandé de façon systématique, la longue description de l'I.R.M. cérébrale occupe visuellement plus de place que la tête de chapitre qui aura tendance à ne pas être lue. Le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ne nécessite pas d'imagerie cérébrale. De plus, l'imagerie cérébrale n'est pas indiquée dans le cadre d'un trouble du spectre de l'autisme, mais à la recherche d'un trouble métabolique, de la structure ou de la migration neuronale dont l'existence peut être suggérée par notamment un trouble du spectre de l'autisme la présentation telle qu'elle est risque d'induire des circuits diagnostiques consommateurs de ressources en imagerie et de suggérer qu'une équipe de seconde ligne ou de second recours doit disposer systématiquement de ce plateau technique le dernier alinéa : des investigations complémentaires utiles pour la recherche : ce paragraphe n'a pas sa place dans un guide de recommandations de bonnes pratiques : les exams utiles pour la recherche rentrent dans le cas d'un protocole et ne doivent

	pas être financés par l'assurance-maladie, ni rentrer dans le cadre de la démarche de diagnostic : les familles ont le droit de s'opposer sans risque à leur réalisation
ACTIONS POUR L'AUTISME ASPERGER	Comorbidités : La recherche de comorbidités est un élément important mais elle en doit en aucune façon retarder le diagnostic de l'autisme. Elle doit également être expliquée aux parents afin qu'ils ne confondent pas ces comorbidités avec l'autisme, comme nous avons eu l'occasion de l'observer.
SOCIETE DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE (SIP)	Il faut bien différencier la recherche de troubles associés par le pédiatre (problèmes génétiques, neurologiques...) et l'étude des troubles associés sur le plan psychiatrique (TDAH, troubles anxieux) par le pédopsychiatre, pour clarifier les rôles de chacun.
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	Les comorbidités sont envisagées quasiment uniquement par rapport à l'enfant, et certaines apparaissant à l'adolescence ne sont pas indiquées, alors qu'elles recouvrent souvent les signes de TSA : par exemple anorexie, dysphorie de genre. Compr Psychiatry. 1995 Jan-Feb;36(1):61-9. - Anorexia nervosa 6 years after onset: Part I. Personality disorders. Gillberg IC1, Råstam M, Gillberg C. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7705090 - J Clin Child Adolesc Psychol. 2016 Oct 24;1-11. doi: 10.1080/15374416.2016.1228462. Initial Clinical Guidelines for Co-Occurring Autism Spectrum Disorder and Gender Dysphoria or Incongruence in Adolescents. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27775428 - Yale J Biol Med. 2015 Mar 4;88(1):81-3. eCollection 2015 Mar. Gender identity and autism spectrum disorders. van Schalkwyk GI1, Klingensmith K1, Volkmar FR2. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25744543
ASSOCIATION DE FEMMES AUTISTES FRANCOPHONES (AFFA)	Les comorbidités sont envisagées quasiment uniquement par rapport à l'enfant, et certaines apparaissant à l'adolescence ne sont pas indiquées, alors qu'elles recouvrent souvent les signes de TSA : par exemple anorexie, dysphorie de genre. - « Le lien invisible entre autisme et anorexie »: C, Arnold, Spectrum News, fev, 2016 https://femmesautistesfrancophones.com/2017/01/18/le-lien-invisible-entre-autisme-et-anorexie/ - Compr Psychiatry. 1995 Jan-Feb;36(1):61-9. Anorexia nervosa 6 years after onset: Part I. Personality disorders. Gillberg IC1, Råstam M, Gillberg C. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7705090 - J Clin Child Adolesc Psychol. 2016 Oct 24;1-11. doi: 10.1080/15374416.2016.1228462. Initial Clinical Guidelines for Co-Occurring Autism Spectrum Disorder and Gender Dysphoria or Incongruence in Adolescents. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27775428 - Yale J Biol Med. 2015 Mar 4;88(1):81-3. eCollection 2015 Mar. Gender identity and autism spectrum disorders. van Schalkwyk GI1, Klingensmith K1, Volkmar FR2. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25744543
SOCIETE FRANÇAISE DE NEUROPEDIATRIE (SFNP)	« Parmi ces troubles, on peut souligner l'existence : d'autres troubles du neuro-développement (troubles du développement intellectuel - TDI, du langage - TL, déficit de l'attention/hyperactivité - TDAH, d'acquisition de la coordination - TAC), d'une épilepsie, d'anomalies chromosomiques ou génétiques, de conditions somatiques diverses (allergies, troubles gastro-intestinaux, troubles du sommeil). » La notion de comorbidité est ici très équivoque. Même en tenant compte du fait qu'elle a progressivement pris un sens un peu différent dans le domaine de la psychiatrie par rapport aux autres disciplines médicales (neurologie, pédiatrie, génétique), les « diagnostics » regroupés ici sous ce terme parapluie sont de natures trop différentes entre eux, mettant abusivement sur le même plan : - les éléments du diagnostic cognitif et comportemental multicatégoriel (les autres

	TND associés au TSA, présents dans 30 à plus de 50% des cas), - les autres diagnostics « phénotypiques » présents initialement, fonctionnels (épilepsie...) ou morphologiques (malformations...), - les autres diagnostics « phénotypiques » d'apparition secondaires, qui peuvent être des complications évolutives (en particulier thymiques, anxieuses...) ou même simplement coïncidents du TND, et surtout les diagnostics étiologiques (anomalie génétique) ou à valeur étiologique (syndromes malformatifs). C'est très confusant et surtout ce n'est pas de nature à améliorer la structuration de la démarche diagnostique et de prise en charge, ce qui est pourtant l'objectif des recommandations de la HAS. Il convient donc de mieux structurer ce paragraphe en séparant au minimum ce qui relève (1) du diagnostic fonctionnel et phénotypique, de ce qui relève (2) du diagnostic étiologique qui par définition n'est pas « comorbide » des manifestations qui lui sont associées. Concernant (1), on retrouve d'une part les éléments d'un diagnostic de TND multicatégoriel (TDI, TL, TDA... associé au TSA), d'autre part des diagnostics fonctionnels ou phénotypiques non trivialement coïncident, sans préjuger a priori du lien entre ces manifestations. Concernant (2), il faut rappeler que la démarche de diagnostic étiologique est complémentaire de la démarche de diagnostic fonctionnel, et qu'elle est centrale dans les TND, y compris autistiques, dans l'optique de ses apports éventuels à la prise en charge individuelle et familiale (pronostic, prévention, anticipation et limitation des risques). Elle vise à l'identification d'un facteur déterminant (causal) ou de facteurs potentiellement impliqués de façon significative (de risque) dans la perturbation du neurodéveloppement. Cette enquête étiologique, même approfondie, n'aboutit pas toujours et le diagnostic étiologique peut rester « indéterminé », soit parce que la cause ou les facteurs de risques majeurs sont inconnus à ce jour, soit parce que le déterminisme est trop multifactoriel pour qu'on puisse le décrypter. C'est d'ailleurs assez fréquent pour être souligné en cas de TSA sans TDI, mais pour autant, cela ne change rien à la nature, à l'importance et à l'intérêt de la démarche diagnostique étiologique dans ce contexte, comme cela a été rappelé antérieurement par la HAS. Plutôt que de craindre des débats sans objet sur les formes avec ou sans facteur étiologique identifié, il faut mieux expliquer les choses clairement pour que l'intérêt et la place des examens et expertises recommandées par ailleurs soient compréhensibles de tous. Cette distinction entre diagnostic fonctionnel et diagnostic étiologique n'est pas spécifique aux TSA, mais procède de la généralité du raisonnement médical, en particulier devant un trouble cognitif et comportemental ayant débuté dans l'enfance. Il y a donc un malentendu et un risque important de perte de lisibilité diagnostique à confondre sous le vocable équivoque de « comorbidité » ces démarches complémentaires mais ayant des objectifs et des moyens différents (clinique et paracliniques). C'est du reste en contradiction avec la volonté très nette de ses recommandations de rationaliser la démarche diagnostique dans son ensemble et d'articuler en particulier les interventions des différents professionnels de santé médicaux (pédopsychiatre, pédiatre, généticien) comme paramédicaux le long du parcours de soin des patients. Il résulte de ce regroupement peu adapté une rédaction confuse du reste du paragraphe pourtant très important. Les indications de référence en pédiatrie, neuropédiatrie ou génétique clinique sont finalement peu claires (quid d'une anomalie HAS : QUESTIONNAIRE RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE – TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : DIAGNOSTIC ET EVALUATION CHEZ L'ENFANT 4 de la croissance du PC ? Qu'appelle-t-on TSA syndromique, où cela commence-t-il ? etc.) « Aucun test ou examen para-clinique n'est recommandé de manière systématique, leur réalisation s'effectuant sur signe d'appel. » Préférer : en fonction du tableau anamnestique et clinique initial ainsi qu'en fonction des recommandations relatives aux TND associés au TSA (en particulier présence d'un TDI associé).
Paragraphe : « 2.4 Diagnostic différentiel »	
PRO AID AUTISME	Dans les résultats donnés aux familles, il conviendrait de s'assurer de leur bonne compréhension

COLLEGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE (CMG)	ajouter les troubles auditifs comme diagnostic différentiel fréquent
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	Le diagnostic psychiatrique doit être fondé sur une évaluation multidimensionnelle et multiprofessionnelle. La plupart des diagnostics souvent associés à l'autisme peuvent constituer un diagnostic différentiel. Les principaux diagnostics différentiels du TSA chez l'enfant ou l'adolescent sont : le trouble de la communication sociale (pragmatique), la dysphasie sévère, le trouble du développement intellectuel. - Le terme dysphasie a été remplacé par celui de « trouble développemental du langage » (cf. consensus international de septembre 2017)
ASSOCIATION FRANÇAISE DE THERAPIE COMPORTEMENTAL E ET COGNITIVE (AFTCC)	Le diagnostic n'est pas obligatoirement psychiatrique, surtout pour les enfants les plus jeunes où les pédiatres et neuro-pédiatres sont tout à fait capables de faire ce diagnostic.
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Remplacer le terme « diagnostic psychiatrique » par « le diagnostic différentiel »
FHP PSY	Commentaires :Aucune mention n'est faite des éléments environnementaux susceptibles de donner des tableaux cliniques évocateurs de TSA mais au pronostic sensiblement différent, et devant être écarté dès les démarches de première intention, comme les états de stress aigus dans des contextes de maltraitance ou des situations de sur-expositions aux écrans, notamment.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Pas de commentaires sur ce paragraphe qui pose la question des limites entre diagnostic différentiel et comorbidités (question qui est probablement pertinente pour la recherche, mais qui est probablement moins importante en termes d'interventions)
ASSOCIATION DES PEDOPYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Qu'en est-il des enfants présentant des états de marasme dans un contexte de carence affective grave. Souvent ces troubles qui en imposent pour un trouble du spectre autistique disparaissent dès que les conditions environnementales sont modifiées. Il s'agit à notre sens d'un diagnostic différentiel tout comme le syndrome d'exposition aux écrans cité dans l'argumentaire mais non dans le texte court de recommandations.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	Importance du diagnostic différentiel compte tenu de l'utilisation de l'étendue croissante du registre des TSA. Les troubles de la relation par exemple peuvent être la traduction d'une souffrance psycho-affective et/ou un symptôme de TSA.
FEDERATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE (SOCIÉTÉ DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE, MEMBRE DE LA FFP)	Commentaires : Le chapitre diagnostic différentiel est tout à fait insuffisant (5 lignes) et se résume à 3 entités. Voici les diagnostics différentiels cités dans le Nice et dans l'article du Manuel de IACAPAP (Fuentes et coll) - chez le jeune enfant et le nourrisson (0-3 ans) : - les carences psychosociales ou négligence et les troubles réactionnels de l'attachement, - le mutisme sélectif avec anxiété de séparation, - es troubles du langage sévère - la déficience intellectuelle, - perte d'audition, (toutes ces entités nosologiques sont fréquentes et ne peuvent être passées sous silence, elles constituent une grande partie des cohortes suivies en

	pédopsychiatrie) - syndrome de Rett, de Landau Keffner , - chez l'enfant plus grand : schizophrénie infantile, TDAH, troubles obsessionnels compulsifs, trouble complexe et multiple du développement Il faut souligner la place particulière à accorder à ces diagnostics différentiels, en particulier aux négligences avec troubles de l'attachement, très documentées dans la littérature et qui impliquent des mesures très différentes de celles des TSA mais dont le tableau peut être proche.
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	La suppression des psychoses infantiles et symbiotiques à partir du DSM 3 est très préjudiciable aux suivis. On ne peut pas traiter de la même manière un enfant autiste de Kanner, un autiste Asperger et un psychotique. L'évitement relationnel des enfants autistes n'est pas présent dans les psychoses infantiles. Inversement les hallucinations ne font pas partie du tableau clinique de l'autisme. Le travail avec les enfants autistes consiste à aller les chercher pour les engager dans la relation. Les enfants psychotiques sont en relation mais n'ont pas de limites, ils sont dispersés, morcelés, il faut les limiter. L'usage des neuroleptiques a permis à l'immense majorité des psychotiques de pouvoir vivre en dehors des hôpitaux psychiatriques. Par contre les recommandations de 2012 notent très pertinemment qu'aucun médicament ne soigne l'autisme ni n'a reçu d'autorisation de mise sur le marché pour cette population. Pendant des années les associations de parents se sont battues, à très juste titre, pour qu'on distingue l'autisme des psychoses. Paradoxalement l'extension du champ de l'autisme depuis le DSM 3 maintient cette confusion.
AUTISME FRANCE	Pourquoi diagnostic psychiatrique ? Pédiatres et neuro-pédiatres sont tout à fait capables de poser le diagnostic. Peut-être préciser ce qu'est le trouble de la communication sociale pour les professionnels.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Les psychoses infantiles
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	La schizophrénie fait partie de la liste des diagnostics différentiels dans le DSM 5 ; elle doit apparaître ici.
ASPERGER AIDE FRANCE	Nous trouvons dommage qu'il ne soit pas fait mention de la schizophrénie alors que de nombreuses études scientifiques soulignent le lien entre schizophrénie et TSA. Nous avons conscience que ce lien est plus fréquemment souligné chez les adultes que les enfants, mais il nous semble vraiment regrettable de ne pas en faire mention étant donné les conséquences dramatiques d'une erreur de diagnostic différentiel chez les populations les plus jeunes. Quelques exemples d'études soulignant le lien entre schizophrénie et TSA chez les enfants : En particulier : Rapoport J, Chavez A, Greenstein D, et al. Autism spectrum disorders and childhood-onset schizophrenia: clinical and biological contributions to a relation revisited. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2009;48:10-18. Watkins JM, Asarnow RF, Tanguay PE. Symptom development in childhood onset schizophrenia. J Child Psychol Psychiatry. 1988;29:865-878. Sporn AL, Addington AM, Gogtay N, et al. Pervasive developmental disorder and childhood-onset schizophrenia: comorbid disorder or a phenotypic variant of a very early onset illness? Biol Psychiatry. 2004;55:989-994. Remschmidt H, Theisen FM. Schizophrenia and related disorders in children and adolescents. J Neural Transm Suppl. 2005;69:121-141. Remschmidt H. Early-onset schizophrenia as a progressive-deteriorating developmental disorder: evidence from child psychiatry. J Neural Transm. 2002;109:101-117.
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU	Pourquoi un paragraphe aussi court alors que la notion de Troubles Neurodéveloppementaux change le sens de ce type de diagnostic ? Il pourrait être intéressant de citer Gillberg et son concept d'ESSENCE qui est trans-syndromique

CRAIF	
COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES FRANCE DE	“Le diagnostic psychiatrique doit être fondé sur une évaluation multidimensionnelle et multiprofessionnelle.” Supprimer “psychiatrique”. Tout médecin qualifié peut poser un diagnostic d'autisme, pas uniquement les psychiatres, et un diagnostic d'autisme peut bien impliquer les spécialistes dans les autres domaines.
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	Le diagnostic psychiatrique : le diagnostic n'est pas psychiatrique, il est tout au plus positif, différentiel à nouveau il ne faut pas induire de confusions sur un métier implicitement lié à la capacité à poser le diagnostic. Si l'on reprend la phrase et de fait inutile et vous pouvez directement commencer par la plupart des diagnostics souvent associés... il faut dans ce paragraphe enlever le terme la dysphasie sévère : il ne correspond à aucune classification diagnostique et il faut revenir à la dénomination de trouble spécifique de langage oral
ACTIONS POUR L'AUTISME ASPERGER	Diagnostic différentiel : Il nous semble, sur ce point particulier, qu'en présence de troubles tels que le trouble de la communication sociale qui est repérable dès la petite enfance (retrait par rapport aux pairs dans les crèches, dans les aires de jeux etc) comme de la dysphasie, il faudrait systématiquement recommander un repérage diagnostic d'un TSA.
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	peut-être décrire ce que comprend le multidimensionnelle et multiprofessionnelle
SOCIETE DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE (SIP)	Ce chapitre est beaucoup trop léger par rapport aux connaissances scientifiques actuelles. Il est nécessaire de reprendre les diagnostics différentiels bien connus et répertoriés dans la littérature internationale, et ce en fonction des catégories d'âge. Le NICE en 2011 (p 5 du résumé ou p 23 de la version longue) répertorie : • Les troubles neurodéveloppementaux: - retard ou trouble spécifique du langage - déficience intellectuelle ou retard de développement global - trouble de la coordination • Les troubles mentaux et du comportement - trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) - trouble de l'humeur - trouble anxieux - troubles de l'attachement - trouble oppositionnel avec provocation - trouble des conduites - trouble obsessionnel compulsif (TOC) - psychose • Les conditions dans lesquelles il y a régression développementale: - Le syndrome de Rett - L'encéphalopathie épileptique. • D'autres conditions: - une déficience auditive sévère - une déficience visuelle grave - la maltraitance - le mutisme sélectif

	IACAPAP (p 21 à 24) évoque : • Chez les enfants et les nourrissons : - une perte d'audition - une sévère carence psychosociale - une déficience intellectuelle - le syndrome de Rett - les troubles du langage réceptif-expressif - le syndrome de Landau-Kleffner - le mutisme sélectif et l'anxiété de séparation • Chez les enfants plus âgés : - la schizophrénie de l'enfance - le trouble du déficit de l'attention et hyperactivité (TDAH) - le trouble complexe et multiple du développement Il est surprenant d'observer autant de réticence à différencier les TSA de ces autres tableaux en France. Notamment chez le tout-petit, alors que la clinique est bien plus complexe et subtile, la question du diagnostic différentiel semble être balayée, sous couvert de nécessité de précocité des interventions (or l'étude des diagnostics différentiels ne retarde pas la prise en charge). Les diagnostics différentiels sont complexes à évaluer, notamment celui des troubles de l'attachement dans un contexte de négligences parentales graves, même avec les bilans comme l'ADOS Toddler qui orientent très souvent le diagnostic vers les TSA. Ne pas envisager ces diagnostics différentiels, dès lors qu'il y a des éléments dans ce sens, est préjudiciable pour l'enfant jeune. En effet, les interventions spécifiques nécessaires directes et indirectes, dans les tableaux cliniques liés à la négligence, ne se mettent pas en place si l'enfant est considéré uniquement comme TSA. Les interventions dans les situations de troubles de l'attachement (négligences) ne sont pas les mêmes que pour les enfants avec TSA prototypiques. L'absence de considération de ce contexte constitue une perte de chance pour l'enfant et son entourage. L'évolution des enfants négligés est bien différente si les orientations thérapeutiques et sociales sont bien mises en place. Différencier enfant TSA et enfant négligé ne signifie en rien confondre un trouble avec forte composante génétique et un autre en lien avec le contexte environnemental, au contraire. Dans les deux cas, les enfants ont une atteinte neuro-développementale, mais les deux populations nécessitent des interventions différenciées (axées sur les manifestations de TSA pour tous, et des interventions liées aux troubles de l'attachement pour les enfants négligés), les parents ont besoin de soutien mais celui-ci diffère selon la situation (guidance et coaching pour les parents d'enfants TSA, interventions socio-éducatives voire mesure de protection de l'enfant quand cela est nécessaire, dans les contextes de négligence).
SOCIETE FRANÇAISE DE NEUROPEDIATRIE (SFNP)	« Le diagnostic psychiatrique doit être fondé sur une évaluation multidimensionnelle et multiprofessionnelle. *» Insérer : Il nécessite de bien maîtriser le diagnostic positif de l'ensemble des TND.
Paragraphe : « 2.5 Procédures à suivre pour le diagnostic »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	Il est dommage que ceci ne fasse état que des premiers et deuxièmes niveaux et ne rappelle pas l'articulation avec le 3ème niveau (en indiquant justement les critères de recours à celui-ci)
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI)	Il pourrait être ajouté à « dans le cas où le médecin de PMI, ou scolaire » + « ou tout autre établissement/service d'accueil des enfants (ESMS, ASE...) », ceci afin d'impliquer ces professionnels qui accompagnent des enfants dont les « premières difficultés identifiées » ne sont pas l'autisme. Mais pour lesquels cette éventualité doit pouvoir être interrogé. Ceci afin que ces secteurs/professionnels se sentent également concernés par le repérage et soient formés. Et soient reconnus par les médecins comme des interlocuteurs fiables.
Sous-paragraphe : « Du repérage au diagnostic »	

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	Page 11, 2ème puce, § « proposition d'une orientation vers un établissement d'accueil de jeunes enfants ... » : Manque de clarté. Quelles sont les structures visées : crèches uniquement ? Crèches, CAMSP, services hospitaliers, etc. ? Il faudrait être plus explicite.
PRO AID AUTISME	- La recommandation est trop théorique. Elle doit mettre l'accent sur les délais qui doivent être le plus court possible afin de ne pas pénaliser les enfants dans leur apprentissage - D'une façon plus générale, il convient de noter que les centres spécialisés de repérage et de diagnostic sont trop peu nombreux sur les territoires et varient d'une région à l'autre - Cette recommandation devrait s'adresser aussi aux salariés de l'Education nationale, des ARS, des MDPH, CAMP etc.
COLLEGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE (CMG)	La partie concernant le soin primaire : -prescription d'un psychomotricien : attention ce bilan n'est pas remboursé et peut en soit être responsable d'inégalités d'accès aux soins pour les enfants ! ceci pose problème car il faut souvent plusieurs mois voire année pour avoir un remboursement partiel par la MDPH !! les kinés formés spécifiquement sont rarissimes ! Attention à ne pas avoir un décalage trop grand entre la reco et le terrain ici... Ajouter : travail du médecin traitant et collaboration avec l'école si enfant scolarisé, et participation à une éventuelle équipe éducative. Il est important de recommander que l'enfant continue à avoir un médecin référent et que celui-ci soit informé des bilans effectués par les pédo psychiatres en matière de rééducation, progrès, bilans...ce n'est malheureusement pas le cas en pratique...le pédopsychiatre de niveau 2 ayant du mal à considérer le professionnel de premier niveau comme médecin « référent de l'enfant »
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	- Harmoniser l'utilisation des termes MG et médecin traitant de l'enfant. - Le schéma en annexe 6 ne reflète pas complètement l'écrit de la page 11 - Par ailleurs, dans l'annexe 6, modifier l'écrit « bilan orthophonique d'investigation du langage oral et rééducation si nécessaire » en bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (cf. nomenclature des orthophonistes).
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Point 3. Une équipe spécialisée de 2nde ligne formée aux TND. Il serait préférable ici d'indiquer une spécialisation TSA ce qui n'empêche de globaliser ensuite, notamment dans le cadre des diagnostics complexes/différentiels, dans le cadre d'une organisation d'équipe/service permettant de garantir cette approche clinique TND autant que de nécessité. Seuls les CHU peuvent véritablement garantir cette approche large TND. Point 4 : Cela va au-delà de la recommandation. C'est le cadre réglementaire posé concernant le médecin traitant pivot du parcours. Indiquer l'appui au médecin traitant via les CRA, les plateformes territoriales d'appui (PTA) ou tout autre dispositif de coordination de parcours de proximité mis en œuvre sous l'égide des ARS.
COLLECTIF AUTISME	- Le 3^{ème} paragraphe de cette partie devrait également insister sur les raisons pour lesquelles l'orientation vers une équipe d'évaluation est importante : Permettre si nécessaire la mise en place d'un programme d'interventions basée sur les constats de cette évaluation. - Dans le paragraphe sur les « situations particulières », ne serait-il pas utile de faire un paragraphe sur la vigilance à avoir en matière d'évaluation de risque de maltraitance ? La HAS a établi des recommandations sur les maltraitances et il serait utile de donner des orientations aux équipes pour utiliser les évaluations adéquates et venir en appui des équipes pluridisciplinaires des CRIP (cellules départementales de recueil et d'évaluation des informations préoccupantes).

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Le modèle de parcours proposé est exemplaire, notamment en cas d'inquiétudes non partagées entre parents et professionnels. La situation de l'adressage direct par les enseignants aux équipes de 2ème ligne, évoquée dans les commentaires du paragraphe 1.1 se repose ici : nécessité de coordination, nécessité pour les équipes de 2ème ligne de prévoir des procédures permettant de répondre dans des délais raisonnables (et les recommandations insistent à juste titre sur la nécessité que l'équipe de 2ème ligne soit formée aux TND) D'autre part, le critère C du DSM-5 précise « que les symptômes ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités de la personne ». Cette situation devait être rappelée car elle peut conduire à des diagnostics plus tardifs, voire à une phase « d'errance diagnostique ».
ASSOCIATION NATIONALE DES PUÉRICULTRICES(TEURS) DIPLÔMÉS ET DES ÉTUDIANTS (A.N.P.D.E.)	Il est uniquement évoqué concernant la PMI les consultations médicales. Or les infirmières puéricultrices sont 2 fois plus nombreuses en effectifs et réalisent la majorité des permanences et des visites à domicile (source DREES 2015). Elles ont donc un rôle primordial dans le repérage précoce et l'orientation des familles, y compris en sollicitant le médecin de PMI. Ce rôle devrait être explicité.
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	La consultation en soins primaires prend beaucoup de temps et doit être valorisée : temps de l'examen de l'enfant, des explications données aux parents, de la prise de contact avec un réseau de soins, du contact avec un service de 2ème ligne etc... Un médecin généraliste et un médecin de PMI ont-ils participé à l'élaboration de ces recommandations ? De plus nécessité de former les médecins généralistes à l'abord de ce type de pathologies.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Il doit être également proposé aux parents/enfants une rencontre avec un psychologue pour faciliter l'expression et la compréhension de leurs inquiétudes - Suite au repérage de signes d'alerte lors de la consultation en soins primaires, les bilans effectués doivent être fonction des objectifs visés/attentes des parents et de l'enfant. L'exploration des dimensions psycho-affectives, relationnelles, etc. doit être conduite également, par un professionnel qualifié et formé. - Les professionnels doivent veiller à ne pas multiplier les consultations et examens. - Si les parents ne sont pas inquiets, il est nécessaire de prendre le temps d'écouter leur analyse et compréhension de leur enfant, de repérer leurs éventuelles résistances et les causes possibles pour leur proposer une solution acceptable pour eux (sauf cas extrêmes de négligence...)
ALLIANCE DES ASSOCIATIONS POUR ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU (4A)	« Dans les cas où malgré les inquiétudes persistantes des parents, le MG ou le pédiatre ne confirment pas ces craintes, les parents doivent avoir la liberté de prendre un deuxième avis. » Mais auprès de qui prendre ce deuxième avis ? Une équipe dite de 2ème niveau ? Cette question d'un deuxième avis se pose pour les équipes de 2ème niveau et de 3ème niveau (CRA et centres experts). En effet, ces équipes ne sont pas labellisées ni supervisées. Elles devraient avoir des procédures publiques de réclamation avec :

	- moyen de réclamation, destinataire ; - vérification du respect des procédures standardisées ; - réexamen du dossier par une deuxième équipe ; - éventuellement, examens complémentaires.
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	2ème puce, 2ème alinéa, nous demandons une modification du paragraphe afin de lever toute ambiguïté ou confusion entre les professions de psychomotricien et de kinésithérapeute et leur champ de compétence respectif prescription à tout âge d'un bilan psychomoteur évaluant les fonctions psychomotrices et la motricité pour sa partie neuromotrice et/ou un bilan kinésithérapique évaluant la motricité pour sa partie neuromusculaire dans les cas où ont été observées des difficultés de fonctionnement dans les domaines de la motricité globale et/ou fine et des praxies.
FEDERATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE (SOCIÉTÉ DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE, MEMBRE DE LA FFP)	Il est nécessaire de savoir différencier le niveau 1 et le niveau 2 (cf le NICE) comme le parcours selon les âges. En cas d'inquiétude pour le développement de l'enfant, les examens complémentaires sont à réaliser au niveau 2. A ce niveau la notion d'équipe doit être rétablie au détriment du « réseau » qui n'apporte pas les mêmes garanties d'échange sur les éléments cliniques et de guidance de la famille. Ces équipes sont des équipes de pédopsychiatrie universitaire ou de secteur avec présence d'un pédopsychiatre pour le diagnostic : cf données du NICE et des représentants des pays européens
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Mettre à côté de médecin traitant de l'enfant (MG ou pédiatre) Dire que la PMI ou le médecin scolaire peuvent orienter directement vers une équipe de deuxième ligne après avoir contacté le MT
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	« En cas d'inquiétudes des parents pour le développement de leur enfant en particulier son langage et sa communication et ses interactions sociales, il est fortement recommandé que celui-ci bénéficie sans attendre d'une consultation médicale de repérage en soins primaires (MG, pédiatre de l'enfant ou médecin de PMI). Si cette consultation ne permet pas de conclure, il est proposé qu'elle soit renouvelée dans un délai bref. » Le point central est la formation des professionnels aux signes d'alerte évocateurs d'un risque de TND ou d'un TSA (quand le tableau se précise). Certains neuroscientifiques considèrent qu'il existe une fenêtre très précoce dans le développement qui permettrait d'infléchir l'évolution avec une intervention limitée. C'est pourquoi il est important d'orienter très rapidement vers un réseau actif de professionnels formés travaillant en pluridisciplinarité et disponible pour mettre en place une évaluation et une prise en charge adaptée à l'âge auquel survient le dépistage. S'il est trop tôt pour affirmer un diagnostic (notamment avant 12-18 mois), il faut bien communiquer aux parents qu'il s'agit de traiter préventivement un risque. Dans l'étude de Rogers en 2014, tous les parents qui avaient exprimé des inquiétudes par rapport à un risque autistique pour leur bébé ont accepté d'entrer dans l'étude thérapeutique.
AUTISME FRANCE	Item 2 : les recommandations de 2012 ne parlent pas de fonctions psychomotrices (la psychomotricité n'existe qu'en France) mais de domaine sensoriel et moteur. Item 3 : Une équipe spécialisée de 2nde ligne formée aux TND : non, spécialisée en TSA, comme les ARS essaient de les mettre en œuvre dans les appels à projets plan 3. Dans les CRA, on peut trouver des équipes plus expertes en TND, mais ce n'est pas l'objectif de la deuxième ligne. Item 4 : Le médecin référent est réglementairement le médecin traitant pivot du parcours. Il faut lui faciliter la tâche pour qu'il puisse s'appuyer sur les CRA ou les dispositifs diagnostiques de proximité qui commencent à exister.

SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	MG sous réserve que les MG soient mieux formés pour diagnostiquer un TSA Prescription d'un bilan neuropsychologique (efficience intellectuelle, cognitions et habiletés sociale, théorie de l'esprit) Dans les situations particulières : bilans par des professionnels paramédicaux formés et des psychologues spécialisés en neuropsychologie formés
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Prescription d'un bilan des fonctions psychomotrices : la place des masseur-kinésithérapeutes peut se discuter (la profession n'apparaît pas dans l'argumentaire), et pourraient aussi apparaître les ergothérapeutes, souvent sollicités en pratique. Le principe d'une demande d'accueil en établissement multi accueil petite enfance est intéressant, mais l'opérationnalisation risque de poser problème, notamment « en urgence ». L'observation par les puéricultrices et/ou les éducatrices de jeunes enfants va de soi, c'est la transmission de ces observations qui exige l'accord des parents. A propos des situations particulières, la première phrase apparaît très restrictive, et exclut par exemple une démarche directement initiée par le médecin de PMI ou scolaire avec l'accord du médecin traitant.
ASSOCIATION NATIONALE FRANCAISE DES ERGOTHERAPEUTES	Il nous sommes regrettable sur les aspects moteurs de ne pas citer les ergothérapeutes qui comme les kinésithérapeutes et les psychomotriciens contribuent à ce repérage.
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	en ce qui concerne la prescription à tout âge d'un bilan orthophonique : attention, il n'y a pas d'obligation pour le médecin prescripteur d'inclure cette mention "avec rééducation si nécessaire", il s'agit d'une possibilité, mais qui ne dispense en aucune façon l'orthophoniste de rédiger et d'adresser au prescripteur un bilan orthophonique détaillé selon les termes de la convention passée entre les orthophonistes et l'assurance maladie En ce qui concerne la prescription d'un bilan des fonctions psychomotrices : attention, il existe pour ce paragraphe une confusion entre les fonctions évaluées par le masseur kinésithérapeute, et celles évaluées par le psychomotricien : les outils sont différents, les observations et les diagnostics sous-jacents sont complémentaires mais non interchangeables En ce qui concerne l'orientation vers un ORL ou un ophtalmologue : elle arrive trop tard : La vérification des fonctions sensorielles est prioritaire et doit être placée en première position : les troubles sensoriels sévères peuvent mimer un TSA, et il n'y a pas de sens de tester en première intention les aptitudes de langage ou de communications non verbales d'un enfant sourd et/ou malvoyant souligner alors que l'évaluation des fonctions auditives peut nécessiter le recours à une équipe spécialisée en l'absence de langage ou de trouble sévère de communication incluant des examens diagnostiques auditifs neurophysiologiques En ce qui concerne la terminologie de médecin traitant de l'enfant : Il faut pour cela bien différencier la notion de médecin traitant de l'enfant au sens de la convention médicale, de celle du médecin de l'enfant, ou du médecin coordinateur des soins : cf. la réflexion menée dans le groupe de travail sur le parcours de soins dans les troubles dys (réfèrent Dr Corbillon, HAS) le médecin traitant, s'il n'est pas formé, ne peut pas être, le référent dans le suivi de l'enfant atteint d'un TND ou d'un TSA, : il ne faut pas accepter ce politiquement correct demandé par les syndicats de MG la encore attention : des pédiatres sont MT !! La phrase si les parents ne sont pas inquiets malgré les inquiétudes du médecin traitant restent maladroite et confuse Concernant la rédaction du certificat médical pour la MDPH : comment voulez vous qu'un médecin non formé au trouble définisse les besoins de l'enfant dans une demande auprès de la MDPH? celle-ci doit non seulement définir le cadre diagnostique, mais comporter la description de désavantage social dans les différents domaines de la

	vie de l'enfant auxquelles la MDPH doit répondre. La rédaction par un médecin non formé aux troubles aboutit à des certificats inutiles, illisibles, voire parfois à une annonce de diagnostic au travers d'un certificat sans que la démarche d'annonce n'ait réellement été formalisée avec l'enfant et la famille
ARS PAYS DE LOIRE	Serait-il possible de conforter le positionnement des différents acteurs : - médecins traitants de l'enfant : dépistage des anomalies du développement conformément au calendrier des visites médicales recommandées pour le suivi du développement du nourrisson et de l'enfant - pédiatres et médecins PMI formés aux échelles spécialisées de dépistage : dépistage des signes évocateurs de TSA... - consultations spécialisées TSA par les équipes pluridisciplinaires formées aux échelles de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement : diagnostic, évaluation initiale du fonctionnement en vue d'établir le programme d'interventions adapté aux besoins de l'enfant et de ses parents, appui aux démarches administratives ALD et MDPH en lien avec le médecin traitant - Centres de ressources autisme : en appui des équipes spécialisées dans les situations jugées complexes par elles Si possible éviter d'évoquer « deuxième ligne » et « troisième ligne » qui est diversement d'interprété selon les territoires
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	1ère puce : ajouter l'acquisition : pour l'acquisition et le dvpt « Si cette consultation ne permet pas de conclure »... on a l'impression qu'il faut absolument conclure sur un diagnostic. Peut-être qu'il faut reformuler: si la consultation ne s'avère pas suffisante... « Il est proposé que le médecin ayant procédé au premier examen donne par écrit ses observations à caractère médical afin de faciliter l'accès à l'information » et qu'il dirige les parents vers un spécialiste?
SOCIETE DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE (SIP)	Faire réaliser des bilans (orthophoniques et psychomoteurs) avant de consulter les spécialistes du niveau 2 n'est pas cohérent. Le rôle de coordination du parcours diagnostique et l'élaboration du projet d'intervention ne sont pas dans des compétences du médecin généraliste. Ce dernier doit éliminer des troubles auditifs ou visuels en adressant l'enfant vers l'ORL, l'ophtalmologue. Il adresse en parallèle l'enfant et ses parents vers les spécialistes du niveau 2 pour poursuivre l'exploration. En effet les enfants qui présentent des troubles suffisants pour évoquer des troubles du développement, quel que soit le diagnostic, relèvent d'une consultation spécialisée pour réaliser le bilan diagnostique et mettre en place les interventions nécessaires. L'orientation au niveau 2 ne se fait pas avec un diagnostic (dont l'élaboration se déroule au niveau 2) ni à partir d'une certitude. L'orientation se fait à partir de signes d'alerte suffisants. Le niveau 2 fera les bilans pour s'orienter vers le diagnostic. Il choisira, en fonction de son analyse clinique et en synthèse, les bilans à faire en priorité. Il est indispensable qu'il y ait une coordination entre les professionnels responsables des bilans pour que leur synthèse et restitution aient un sens. On voit beaucoup d'errances diagnostiques du fait de ces multiples demandes qui se superposent, avec des retours aussi divers que de professionnels consultés. La synthèse de ces différents bilans qui touchent les différentes fonctions et les différents axes de développement est menée par un médecin pédopsychiatre avec une équipe en compétence pour le faire. Dans le but de ne pas perdre de temps et d'éviter de faire perdre des chances à l'enfant, il est préférable que les parents ne soient pas empêchés de consulter l'équipe spécialisée directement si des professionnels de la petite enfance (assistante maternelle, personnel des crèches, psychologues scolaires, médecins scolaires) sont inquiets. Il ne faut pas risquer que les parents soient rassurés à tort et que cela retarde la démarche diagnostique alors que des professionnels expérimentés dans la petite enfance repèrent des signes d'alerte de troubles du développement.

CONFERENCE NATIONALE DES PRESIDENTS DE CME/CHS	Il nous semble que la priorité est d'adresser les enfants à une équipe pluridisciplinaire, spécialisée dans l'autisme afin d'établir le diagnostic et d'orienter vers la prise en charge la plus adaptée pour cet enfant et sa famille. Adresser vers un orthophoniste ou un psychomotricien risque de multiplier les intervenants. En effet la prise en charge thérapeutique spécifique sera probablement mise en place dans une structure sanitaire ou médico-sociale et la prise en charge initiale en orthophonie ou en psychomotricité devra donc s'arrêter (pas de double prise en charge). Or les enfants TSA et particulièrement les jeunes enfants sont déjà en difficultés dans l'adaptation à la relation et dans l'adaptation au changement. La multiplication des intervenants risque de rajouter à la confusion. Comme signifier dans les « situations particulières », l'intervention de ce profil de professionnels pourrait se faire quand les parents ont encore besoin de temps dans l'acceptation du diagnostic.
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	- Bilan orthophonique impératif lors de suspicion (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), puis à 1 an pour mesurer l'évolution de l'enfant. - Bilan neurovisuel impératif (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), lors de suspicion puis à 1 an pour mesurer l'évolution de l'enfant. - Bilan psychomoteur et d'intégration sensoriel impératif (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), lors de suspicion - Bilan ORL impératif (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), lors de suspicion.
Sous-paragraphe : « Organisation territoriale »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	Le rôle des CRA s'agissant de la visibilité des ressources existantes pourrait également être mentionné (cf. mission d'information des familles).
PRO AID AUTISME	- Ce sous-paragraphe traduit bien la difficulté de réaliser un diagnostic correct et fiable dans les différentes régions. - Les inégalités territoriales sont très importantes - Cette recommandation met également en lumière les compétences à développer dans les ARS en matière d'autisme
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Puce 1 : offre de « soins », compléter offre de soins et d'accompagnement Puce 1 : accès au diagnostic et aux « interventions » (à la place de soins) en référence à la recommandation de mars 2012 Puce 1 : concernant les ARS, il est nécessaire de rappeler le cadre réglementaire fixé depuis 2010. Cela va au-delà de la concertation ; il est nécessaire de passer à une phase de « certification d'équipes » (à l'instar de ce qui se fait sur les spécialités dites à risque, via processus HAS). Les ARS ont presque toutes menées (avec plus ou moins de succès et de concrétisation) ces concertations dans le cadre du 3ème Plan (via CTRA ou toute autre instance) ; l'enjeu n'est pas tant là que dans l'élévation du niveau d'exigence qualité et certification d'équipes de diagnostic + repositionnement sérieux des CRA (cf. rapport IGAS). Globalement, ce volet est insuffisamment développé : des précisions, exemples sur des organisations territoriales exemplaires + parcours en mode PPS pour le diagnostic serait très utile (cela viendrait compléter l'arbre de décision en annexe 6). Il faut passer un seuil qualitatif dans l'organisation du parcours et de l'offre de diagnostic dans les territoires. Ne pas oublier de refaire le lien ici entre organisation territoriale du diagnostic et mise en œuvre des interventions notamment précoces pour les jeunes enfants.

COLLECTIF AUTISME	- Les MDPH devraient également être associées à ce travail d'animation des ARS afin de ne pas retarder inutilement la mise en place de programmes d'intervention précoces, et d'aider les familles pour le financement de ces programmes en l'absence de services sanitaires ou médico-sociaux disponibles.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Comme il est rappelé dans le paragraphe « du repérage au diagnostic », il est essentiel que les équipes de 2ème ligne soient convenablement formées au TND en général et au TSA en particulier, et de s'assurer que ces équipes fassent des propositions conformes à l'état des connaissances en termes de diagnostic et d'interventions thérapeutiques et rééducatives afin de ne pas constituer un frein aux actions de repérages et de dépistages précoces proposées par ces recommandations. Cette question pose la question de l'organisation territoriale et de la formation des différents professionnels chargés du diagnostic et de l'intervention auprès d'enfants présentant un TND.
AUTISME FRANCE	Item 1 : offre de « soins » ? Les recommandations de 2012 parlent d'interventions éducatives et thérapeutiques, et pour les moins de 4 ans, citent « les interventions personnalisées, globales et coordonnées...et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale. » Il n'y a pas de « soins », terme vague qui prête à toutes les dérives. Il serait judicieux aussi de rappeler le cadre réglementaire fixé depuis 2010 et le rapport IGAS CRA qui demande de passer à la labellisation ou certification d'équipes (voir maladies rares) Bien rappeler la nécessité d'organiser conjointement l'organisation territoriale du diagnostic et l'organisation territoriale de l'intervention précoce.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Et suivi régulier par des professionnels paramédicaux ou psychologues spécialisés pour une revalidation, rééducation, thérapie comportementale, aménagements pédagogiques, guidance familiale, psychoéducation, etc Idem pour les réévaluations
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Ce paragraphe pose la question de l'application effective des recommandations. Il serait utile de suggérer aux ARS de s'appuyer sur les CRA pour les actions de concertation territoriale. Il convient de souligner la nécessité de lisibilité de l'organisation pour tous les acteurs, de communication pour qu'elle soit bien connue, et de coordination des dispositifs de différents niveaux.
ASSOCIATION NATIONALE FRANCAISE DES ERGOTHERAPEUTES	Nous reconnaissons les disparités territoriales, et nous saluons qu'elles soient ainsi pointées dans le document. Par ailleurs, comme nous vous le précisons dans notre courrier, il nous semble dommageable de ne pas donner plus de visibilité aux familles sur les professionnels susceptibles de répondre à leurs besoins.
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	Il est fondamental qu'il y ait une réflexion sur les différences territoriales, les parents comme les professionnels ont besoin d'un cadre de référence commun. Est-ce possible d'indiquer toutes les équipes de 2ème ligne (plateformes diagnostiques de niveau 2) en annexe ?
Sous-paragraphe : « Suivi médical et réévaluation »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	Les équipes spécialisées de 2ème ligne mentionnées dans ce § semblent être uniquement les équipes de diagnostic de 2ème ligne mentionnées plus haut. Or, les équipes d'intervention, dès lors que l'enfant bénéficie d'un accompagnement (exemple : SESSAD précoce, CAMSP, etc.), devraient également être mentionnées : cf. leur association à ces réévaluations pour opérer au mieux l'ajustement des interventions engagées.

PRO AID AUTISME	Il est difficile dans la majorité des cas de mettre en œuvre un suivi médical et des réévaluations. La recommandation doit être plus incitative
COLLEGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE (CMG)	La réévaluation devrait probablement être faite lors de réunions pluri professionnelles dédiées réunissant les acteurs de différents niveaux qui interviennent auprès de l'enfant (donc avec un codage spécifique ;..)
ASSOCIATION NATIONALE DES PUÉRICULTRICES(TEURS) DIPLÔMÉS ET DES ÉTUDIANTS (A.N.P.D.E.)	Par le terme médical dans le titre, cela restreint au rôle médical dans le suivi des enfants. Or, des professionnels de santé non médicaux comme les puéricultrices(teurs) proposent un accompagnement complémentaire à celui des médecins de 1ère et 2ème ligne, ne serait-ce que pour soutenir la parentalité, le développement de l'enfant et ne pas enfermer l'enfant dans son handicap. Les professionnels de santé comme les puéricultrices(teurs) travaillent en étroite collaboration avec les médecins de 1ère et 2ème ligne.
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Le médecin traitant apparaît en tant que coordinateur. Pourra-t-il participer à des réunions pluridisciplinaires de suivi ? Comment cela sera-t-il valorisé ?
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	Le suivi médical et les ré-évaluations doivent être intégrés/articulés dans la prise en charge. Ils doivent tenir compte des observations, questions, apports, etc. des parents/enfants/professionnels. La fréquence et l'étendue des évaluations doit respecter les souhaits, attentes et possibilités de l'enfant/ parents.
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Oui, les réévaluations annuelles sont indispensables.
AUTISME FRANCE	pour la réévaluation, voir dernier item 2.2 ; dans quels délais ?
SNLF : SOCIÉTÉ DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE	Et suivi régulier par des professionnels paramédicaux ou psychologues spécialisés pour une revalidation, rééducation, thérapie comportementale, aménagements pédagogiques, guidance familiale, psychoéducation, etc Idem pour les réévaluations
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	La dernière phrase prête à interprétation : le terme de réévaluation risque de déboucher sur des demandes de requalification diagnostique pas toujours justifiées. Le terme « réinterrogé », qui peut faire référence à une approche clinique simple, serait plus approprié que « réévalué ».
ASSOCIATION NATIONALE FRANÇAISE DES ERGOTHERAPEUTES	L'échéance de la réévaluation pourrait être fournie à titre indicatif
AUTISME-SCIENCE & COMITÉ SCIENTIFIQUE DU CRAIF	Très important de mettre l'accent sur le caractère dynamique des symptômes : ce n'est pas tant le diagnostic mais le projet qui est à revoir

ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	Là encore, il faut résoudre l'ambiguïté de rédaction entre le médecin traitant au sens administratif et conventionnel, et le médecin correspondant de l'enfant qui lui doit disposer d'une compétence particulière dans ce domaine
ARS PAYS DE LOIRE	Cf commentaire précédent concernant la sémantique « deuxième ligne »
COMMENTAIRES « 3. ANNONCE DU DIAGNOSTIC MEDICAL ET INFORMATION AUX FAMILLES »	
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	- Page 13 puce 5 : dans le cadre de ces démarches, le diagnostic a bien sûr sa place, mais c'est surtout la confirmation de la présence d'altérations de fonctions (ou d'un trouble de santé invalidant) ainsi que répercussions en découlant qui permet l'application de la réglementation en vigueur. - Page 13, puce 7 : remplacer par projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques
PRO AID AUTISME	- Il faut s'assurer de la bonne compréhension par les familles du diagnostic et du suivi thérapeutique - Proposer des méthodes et programmes de prise en charge des personnes autistes - Mentionner dans la recommandation que les méthodes psychanalytiques ne sont pas consensuelles et n'ont jamais démontré leur efficacité. C'est le cas dans les recommandations 2012 pour les enfants et adolescents
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	L'annonce du diagnostic peut être effectuée....diagnostic provisoire de troubles du développement : - Modifier en troubles du neuro-développement L'annonce doit comprendre un diagnostic médical (en DSM-5) : Modifier : en référence au DSM-5 ...services de documentation territoriaux dont ceux des CRA : - Ajouter associations locales de familles et d'utilisateurs
FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	L'annonce du diagnostic et l'information donnée aux différents membres de la famille sont indispensables mais ne suffisent pas. Le diagnostic n'étant qu'une des premières étapes d'un parcours complexe. La phase de cadrage avait retenu comme question à traiter : Comment envisager les liens entre les procédures diagnostiques et les actions de prise en charge ? ». Il nous semble qu'il faut apporter des réponses plus claires et pragmatiques dans ce domaine afin de développer de meilleures articulations entre le diagnostic et les interventions et éviter les ruptures. Un accompagnement spécifique de la famille jusqu'à la mise en place des interventions et le choix par les parents d'un référent du suivi ou d'un coordonnateur devrait être recommandé notamment lorsque l'équipe qui a réalisé l'évaluation et son annonce ne sera pas impliquée dans la mise en œuvre des interventions comme c'est le cas pour certains dispositifs de 2ème ligne et des dispositifs experts de 3ème ligne.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Là aussi, la démarche proposée est exemplaire et constitue une référence précieuse pour les différents professionnels intervenant dans le diagnostic. Comme indiqué dans le paragraphe suivant « Points de vigilance », cette démarche est très dépendante de la capacité des professionnels à s'approprier des connaissances conformes au consensus scientifique international concernant les TND et TSA.

SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Les professionnels doivent être formés à l'annonce du diagnostic et pouvoir bénéficier d'un appui en cas de difficulté. - L'annonce du diagnostic est un moment clef dans la construction des relations à venir entre parents/enfant et avec les professionnels. Elle peut avoir de multiples effets (cf. Argumentaire pp. 84-86) et doit être accompagnée de la construction d'un projet individualisé d'accompagnement, incluant et valorisant le rôle des parents. - Tout au long du processus de diagnostic, les parents/enfant sont informés s'ils le souhaitent de l'évaluation des difficultés et potentialités de l'enfant. Les parents/enfant sont informés du diagnostic médical et de l'ensemble des bilans réalisés par tous les professionnels ayant rencontré l'enfant (bilan psychologique, rééducatif, etc.). Pour réaliser cette information, un temps suffisant est prévu dans un cadre confidentiel et rassurant. Le professionnel doit être attentif à la compréhension de l'enfant/des parents (dans la mesure du possible), s'adresser directement à l'enfant quel que soit son niveau de compréhension, utiliser des termes le valorisant/mettre en avant ses potentialités sans occulter ses difficultés et rester disponible pour répondre à des questions ultérieures. La possibilité d'une rencontre rapide avec un psychologue doit être proposée au moment de l'annonce du diagnostic. - Le projet d'intervention doit être provisoire et évalué/adapté en fonction des observations et propositions de l'enfant/des parents/des professionnels. Les interventions thérapeutiques doivent comporter un volet psychologique - En plus de la guidance parentale, etc., des propositions de rencontres à visée non éducative avec des professionnels doivent être possibles pour l'enfant/parents, pour leur permettre de mieux comprendre et s'adapter au diagnostic, à ses conséquences et aux interventions à venir. - Les choix des parents et de l'enfant doivent être respectés, y compris s'ils sont différents des options envisagées par les professionnels (dans le cadre des dispositions légales). - Le professionnel doit rester libre de ses choix théoriques, de ses références nosographiques et des termes qu'il utilise.
ALLIANCE DES ASSOCIATIONS POUR ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU (4A)	« Il est rappelé que le terme de psychose infantile est inapproprié pour le diagnostic de toute forme d'autisme. » Il faudrait dire explicitement que les professionnels, en présence de ce type de diagnostic ou de diagnostic comme « dysharmonie évolutive » issu de la CFTMEA, doivent informer les personnes concernées qu'ils ne sont plus conformes aux recommandations et leur proposer de rentrer dans une démarche de réévaluation du diagnostic, en vue d'adapter l'accompagnement aux besoins.
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	6ème puce, proposition de modification La notion de diagnostic portant sur le fonctionnement nous semble peu opportune. Nous faisons référence ici à l'évaluation fonctionnelle de l'enfant qui accompagne la démarche diagnostique. Par ailleurs, il est important de repérer chez les enfants non pas seulement les compétences, mais également les potentialités au sens où certains comportements ou réponses adaptées ne sont pas mises en place du fait d'une méconnaissance ou d'un mésusage par l'enfant de ses compétences. Nous proposons L'annonce doit comprendre un diagnostic médical (en DSM-5) et celui d'éventuelles comorbidités, et un éclairage précis portant sur le fonctionnement de l'enfant en soulignant ses compétences, potentialités, et difficultés. Cet éclairage précis sera appuyé sur les bilans paramédicaux ayant permis de repérer et d'évaluer ce fonctionnement 9ème puce, proposition d'ajout En concertation avec les parents, il est essentiel de déterminer les modalités et le moment de donner des informations à l'enfant et éventuellement à ses frères et sœurs. Il est également opportun de fournir des outils (éléments de langage, brochure explicative, etc.) permettant de guider les parents dans leur démarche d'annonce du diagnostic aux autres membres de leur famille et à leurs proches

SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	L'annonce du diagnostic doit être faite par un médecin compétent dans le domaine de TSA (pédopsychiatre, pédiatre ou neuropédiatre), si possible aux deux parents ensemble Le médecin traitant doit être informé d'emblée La prise en charge doit être effective d'emblée si elle n'a pas déjà été mise en place.
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	« Avant la confirmation du diagnostic de TSA, il est souhaitable de poser un diagnostic provisoire de troubles du développement permettant ainsi la mise en place d'interventions et l'ouverture de droits (via les maisons départementales pour les personnes handicapées - MDPH et l'assurance maladie – protocole d'affection de longue durée - ALD). » Oui, c'est indispensable de distinguer le diagnostic définitif de TSA et celui provisoire de trouble du développement. C'est un point pour lequel nous sommes très favorables, le soutien matériel, moral et administratif est indispensable pour soutenir les parents dans la prise en charge de leur enfant. "il est recommandé de leur proposer des séances d'information ou de guidance parentale sous forme de programme de psycho-éducation ou d'éducation thérapeutique." Autant il est important de pouvoir parler avec le médecin responsable du diagnostic, demander des conseils personnalisés, autant le côté infantilisant de la guidance parentale ou de la psychoéducation est insupportable pour beaucoup de parents.
AUTISME FRANCE	Item 1 : si c'est pour rappeler le CSP, pourquoi ne pas le citer ? Beaucoup trop de médecins refusent de poser des diagnostics de TSA, d'où les incroyables retards français et l'impossibilité de mener des études épidémiologiques. Item 5 : le diagnostic de troubles du développement n'est pas un diagnostic pour les MDPH. Item 6 : reprendre l'opposition du guide d'appui CNSA aux MDPH diagnostic nosologique/diagnostic fonctionnel. Item 11 : les recommandations de 2012 parlent d'interventions éducatives et thérapeutiques. Educatives et scolaires en tête. Dernier item : même remarque ; remplacer propositions thérapeutiques par interventions éducatives et thérapeutiques.
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	S'il est intéressant de préciser que la durée de la démarche diagnostique doit s'ajuster à chaque situation, il est important que cette durée ne mette pas en cause la mise en œuvre d'interventions nécessaires. « L'annonce du diagnostic doit être effectuée à l'issue des bilans multidisciplinaires » « Laisser aux parents et à l'enfant, la possibilité de poser des questions au moment de l'annonce, mais aussi plus tard quand ils auront assimilé l'information ». [cela vaut pour les parents ET l'enfant, en particulier adolescent]
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	Ne devons-nous pas informer les parents des différentes associations de parents d'enfants autistes ?
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU CRAIF	Il est très important d'annoncer simultanément le diagnostic et les prises en charge mises en place mais il est aussi crucial d'y associer les parents. Il me semble que ce volet manque. En fait on pourrait voir la prise en charge de façon plus équilibrée entre la famille et les professionnels = 1) ce qui sera fait en termes de prises en charge externe ; 2) ce qui sera fait en famille en parallèle et en coordination avec la prise en charge externe, par exemple, établir avec les parents les comportements favorables à l'interaction sociale, analyser les conditions minimisant les dysfonctionnements liés aux réactions sensorielles, décrire les possibles actions prévenant les comportements-défis. Un rôle précis attribué aux parents, avec leur consentement, est plus qu'une forme de guidance. En effet, quand les parents sont agents, le diagnostic devient une

		aide à un fonctionnement familial adapté et non un déclencheur de réactions catastrophistes nécessitant l'aide extérieure..
COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES FRANCE	DE	Il manque ici de vraies explications à fournir aux parents au sujet de : - ce qu'est l'autisme, - la façon dont l'autisme est susceptible d'affecter le développement et les fonctions de l'enfant. Les parents et familles devraient avoir accès à une formation sur l'autisme, et en particulier à l'information et les formations sur l'autisme donnée par les autistes. Il faut fournir aux familles des informations individuelles sur l'aide disponible localement pour les parents, les personnes qui s'occupent des enfants et les jeunes autistes, en fonction des besoins de la famille. Ceci peut inclure les coordonnées de contact pour : - les organisations d'aide locales et nationales (qui peuvent fournir, par exemple, la possibilité de rencontrer d'autres familles ayant une expérience de l'autisme, ou des informations sur des cours spécifiques pour les parents et les personnes qui s'occupent des enfants et/ou les jeunes) - les organisations qui peuvent fournir des conseils sur les prestations sociales, - les organisations qui peuvent fournir des informations sur le soutien éducatif et l'aide sociale . Dans le cas des enfants et des jeunes ayant reçu un diagnostic d'autisme, il faut proposer un rendez-vous de suivi avec un membre approprié de l'équipe d'autisme dans les 6 semaines suivant la fin de l'évaluation de l'autisme pour une discussion plus approfondie (par exemple sur les conclusions de l'évaluation et les implications pour l'enfant). Pour les enfants ayant un diagnostic d'autisme, discuter avec les parents du risque d'autisme chez les frères et sœurs et les futurs enfants, afin de les préparer à cette éventualité et de se documenter, d'intégrer harmonieusement cette réalité dans le fonctionnement familial.
ASSOCIATION FRANÇAISE PEDIATRIE AMBULATOIRE	DE	Sur l'annonce du diagnostic, Rajouter un alinéa : L'annonce du diagnostic doit si possible être effectuée en présence des deux parents, dans une consultation dédiée avec le médecin et si besoin un autre professionnel, et doit s'accompagner de la proposition d'une consultation de suivi d'annonce de diagnostic à court terme. les préconisations devraient avoir pour objet de favoriser le développement de l'enfant, sa participation sociale et la réduction des obstacles environnementaux pour concourir à son épanouissement Rappeler à cette occasion que le secret médical n'est pas opposable aux représentants légaux de l'enfant ou de la personne civilement dépendante. Combien de familles ne peuvent obtenir un écrit des structures CMP au CMPP et moins encore les comptes rendus des évaluations avec soit un refus (illicite), soit encore pire l'absence de réponse En ce qui concerne l'adressage du compte rendu aux médecins et professionnels impliqués dans la prise en charge : attention, il s'agit des professionnels paramédicaux dans le cadre du secret médical partagé et non des professionnels hors champ de la santé
ACTIONS L'AUTISME ASPERGER	POUR	- Les recommandations préconisent, par exemple : « L'annonce du diagnostic doit être associée à des indications pour un projet individualisé d'interventions thérapeutiques, éducatives et pour des aménagements pédagogiques adaptés aux besoins et aux demandes de l'enfant et de sa famille ainsi qu'à leur priorité et leur choix. »

	Nos recommandations sur l'annonce du diagnostic vont au-delà : Nous recommandons en effet que, comme dans les pays étrangers en pointe sur la prise en charge de l'autisme (Canada, Ecosse, Pays de Galles etc ...) les centres de diagnostic: - Aient une mission prioritaire d'expliquer et d'informer la personne ou la famille et de leur donner la formation permettant d'accompagner la prise en charge proposée. Il faut donc mettre en place des séances de formation gratuites associées à l'annonce du diagnostic. - Intègrent systématiquement des psychologues ayant été formés pour établir le programme de prise en charge proposé aux parents (et non pas des « indications de projet individualisé »). - De façon générale, mettre en place une procédure d'accompagnement des personnes autistes et leurs familles dans la compréhension et les procédures administratives du diagnostic. Actuellement ce rôle est assuré par les associations de famille (dont la nôtre) qui sont débordées et n'ont ni les moyens humains et financiers de continuer à remplir cette fonction. - Cela signifie que les recommandations relatives au diagnostic soient associées à une politique volontaire : • D'offre de prise en charge facilement accessibles et gratuites, notamment pour les autistes de catégorie 1, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui (à peine 1% des autistes de catégorie 1 ont accès à des SESSAD par manque de places et de formation). • D'uniformisation de la procédure de reconnaissance de l'autisme Asperger et de haut niveau auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) aboutissant à une cotation uniforme permettant d'accéder rapidement à la mise en œuvre de la prise en charge appropriée pour ces personnes et leur remboursement dans des conditions décentes pour ces personnes et leurs familles.
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	Pour les 8 premières puces : cela concerne autant l'enfant que l'adulte autiste?
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	- Lorsqu'une suspicion est établie, il est impératif d'informer les familles de la suspicion (l'errance diagnostic et thérapeutique empêche un accompagnement de qualité et est destructrice pour l'équilibre familial). - Lorsqu'une suspicion est établie, il est impératif d'orienter la personne (l'enfant en l'occurrence) vers une consultation spécialisée (réaliser une recommandation écrite transmise aux parents leurs stipulant l'importance de se tourner vers une consultation spécialisée). - Lors de la détection ainsi que lors de la démarche diagnostique, il est impératif de proposer aux familles des formations sur l'autisme respectant les RBBP ainsi que de les informer par écrit de l'existence d'un tissu associatif dense (notamment associations de familles et associations de personnes autistes). - Lors de la détection (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), et dans le cadre de symptômes évocateurs une consultation de dépistage de l'épilepsie doit être réalisée. - Lors du dépistage et du diagnostic, les familles doivent être informées par écrit de l'existence d'outils éducatifs, cognitifs et comportementaux : leur fournir les différentes RBPP, les guides associés, les liens du site du ministère et celui de l'ARAPI entre autre. - Informer par écrit les parents sur l'existence de services spécialisés TND ainsi que

	sur l'existence de services spécialisés autisme. Expliquer par écrit que l'autisme est un TND mais que les spécificités de l'autisme sont telles qu'il est important de contacter un service spécialisé autisme. - Une communication et un accompagnement spécifique d'aide au diagnostic doit être pensé lorsque les parents sont eux-mêmes autistes. - Idem selon le milieu culturel et social dans lequel naît et grandit l'enfant : certaines familles n'ont pas forcément accès à internet et à la littérature scientifique. Le jargon des experts peut être inaccessible pour certaines d'entre elles. - La barrière de la langue, de la culture peuvent aussi être des freins.
ASSOCIATION DE FEMMES AUTISTES FRANCOPHONES (AFFA)	- Informer les parents des filles autistes des études qui paraissent sur 'l'autisme au féminin », la publication d'articles, l'existence d'associations traitant particulièrement des questions en lien avec cette question du genre dans l'autisme. - Une communication et un accompagnement spécifique d'aide au diagnostic doit être pensé lorsque les parents sont eux-mêmes autistes.
SOCIETE FRANÇAISE DE NEURO-PEDIATRIE (SFNP)	« L'annonce du diagnostic peut être effectuée à l'issue des bilans multidisciplinaires. Avant la confirmation du diagnostic de TSA, il est souhaitable de poser un diagnostic provisoire de troubles du développement permettant ainsi la mise en place d'interventions et l'ouverture de droits (via les maisons départementales pour les personnes handicapées - MDPH et l'assurance maladie – protocole d'affection de longue durée - ALD). » trouble neurodéveloppemental « non spécifique » ou mieux, « encore indéterminé » « L'annonce doit comprendre un diagnostic médical (en DSM-5) et celui d'éventuelles comorbidités, et un diagnostic portant sur le fonctionnement de l'enfant en soulignant ses compétences et difficultés. » Il faut tenir compte ici des remarques concernant 2.3. L'annonce du diagnostic fonctionnel positif de TSA et des TND éventuellement associés, doit s'accompagner d'un temps de discussion concernant la démarche de diagnostic étiologique, quand bien même elle n'aurait pas (encore) abouti. Il est impensable en 2017 de laisser cette question non abordée ou de la noyer dans des considérations autres. C'est une étape importante du cheminement des parents, c'est pour eux un questionnement très culpabilisant, surtout si cela reste dans le non-dit, a fortiori si les parents ont eu le droit à des explications inadaptées en la matière. Il faut donc aborder le fait qu'on va faire des explorations à visée étiologique en parallèle de la prise en charge de soin et d'accompagnement, expliciter les facteurs causaux potentiels, les facteurs de risques significatifs avérés et documentés par la littérature, à l'exclusion de toute considération spéculative ou encore du domaine de la recherche de la part du professionnel, et expliquer que souvent la démarche étiologique (qu'il faut savoir clore) débouche HAS : QUESTIONNAIRE RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE – TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : DIAGNOSTIC ET EVALUATION CHEZ L'ENFANT 5 sur un diagnostic étiologique indéterminée du fait de la limitation de nos connaissances mais aussi et surtout de la complexité du déterminisme
Paragraphe : « Point de vigilance »	
PRO AID AUTISME	Ce paragraphe met l'accent sur la formation et l'enseignement de l'autisme dans les études médicales et para médicale des TSA. Lorsqu'on est intelligible, les parents comprennent et s'empare de ces explications pour cheminer.
FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	La mise en œuvre des pratiques recommandées pour le diagnostic et l'annonce ne dépend pas que de la formation des professionnels mais également de la possibilité d'y affecter des ressources suffisantes et de les organiser. Dans des structures généralistes de proximité comme les CMPP confrontés à des délais importants d'accès au soin, la mise en œuvre de ces pratiques comme ensuite la coordination des interventions a un impact important sur les capacités d'accueil et de soins liées à d'autres situations relevant de leurs missions. Il serait souhaitable de rappeler comme cela a été fait pour l'organisation territoriale du diagnostic qu'il est indispensable d'organiser la concertation avec l'ensemble des acteurs concernés (ARS, MDPH, sanitaire, médico-social,...) afin d'améliorer les parcours après le diagnostic. Par ailleurs, les difficultés rencontrées avec les CPAM dans de nombreux départements

	pour mettre en place des soins complémentaires (en orthophonie notamment) lorsque qu'une équipe ne peut assurer la totalité des soins nécessaires, devrait également faire l'objet d'un point de vigilance en insistant sur l'importance d'apporter des réponses concertées adaptées aux besoins de l'enfant ainsi qu'aux contraintes de sa famille. Il nous a été ainsi rapporté que des service médicaux de l'assurance maladie pouvait refuser des prises en charge en transport individuel pour des soins au motif que les parents peuvent arrêter de travailler et prendre des transports en commun pour accompagner leur enfant puisqu'ils bénéficient d'aides et d'allocations.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Les recommandations soulignent à juste titre l'écart qui peut être observé entre les pratiques recommandées et la réalité, et la nécessité de formation des professionnels de santé (actualisation et approfondissement des connaissances)
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- L'implication des parents est une nécessité pour l'enfant et un atout dans son développement. Elle suppose des rencontres régulières avec les professionnels et un partenariat reposant sur la transmission régulière d'informations et la prise en compte des observations, évaluations, propositions et ressentis de chacun - Pour assurer une cohérence des informations transmises à l'enfant et aux parents, les professionnels doivent préparer en équipe pluridisciplinaire/en lien avec les intervenants extérieurs les modalités de rendu des synthèses et évaluations.
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Il est indispensable de former et reformer les structures de prise ne charge en particulier les CMPP sur les recommandations actuelles, pour que les enfants et leurs familles entendent un discours cohérent et partagé par tous définissant une prise en charge adaptée
AUTISME FRANCE	plutôt qu'adapter : actualiser la formation et la revoir entièrement pour certaines professions.
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	les ARS devraient mettre plus de moyens financiers (plan autisme)et de contraintes, pas de mention des Pôles de compétences professionnelles externalisés PCPE il faut dire que dans le 78 et le 92 il n'est toujours pas créé!!
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	- L'autisme n'étant ni une maladie ni une psychose, il est important d'expliquer avec des mots simples et concrets le fonctionnement interne d'une personne autiste, les symptômes, les troubles qui peuvent être associés. - Un bilan neurodéveloppemental est préconisé en parallèle auprès d'une équipe spécialisée TND dont doit faire impérativement partie des experts de l'autisme : réfléchir à la forme, le statut, la place que doit occuper cette équipe au regard des dispositifs existants (doit-elle être rattachée aux CRA ou au contraire complètement autonome mais en articulation avec ces derniers). - Accompagner plus spécifiquement les mères autistes dont le fonctionnement souvent mal compris peut conduire l'ASE à leur retirer leur enfant lorsqu'elles entament une démarche diagnostique pour lui.
COMMENTAIRES « ANNEXE 1. TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : CRITERES DIAGNOSTIQUES DU DSM-5 »	
PRO AID AUTISME	RAS. En parfait accord avec les différents critères diagnostiques du DSM-5

AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	2ème paragraphe du B4 « La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale » Le second paragraphe qui apparaît en B4 est-il en facteur de A et de B puisqu'il vise l'importance des déficits de communication sociale ?
COLLEGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE (CMG)	Il serait vraiment essentiel de rappeler aux multiples structures de premier recours par des rencontres probablement que le terme de psychose est inadapté ET que la relation mère enfant n'est pas en cause lors d'un TSA...car malheureusement ce n'est en pratique aujourd'hui pas le cas sur plusieurs CMP et CMPP ...qui pourtant constituent nos interlocuteurs de niveau 2 en tant que médecin de premier recours : donc comment faire ?? (il n'est pas demandé de répondre à la question mais cette question éthique et déontologique concerne malheureusement beaucoup de médecins de premier recours)
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Pas de commentaires sur une classification qui constitue le consensus actuel des cliniciens en termes de diagnostic.
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Il s'agit du texte du DSM 5, donc rien à dire, si ce n'est la remarque préliminaire sur l'opportunité d'utiliser cette référence qui est loin des modèles de références des professionnels nationaux.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	Les critères du DSM-5 sont uniquement déficitaires et sont de peu d'aide pour présenter le diagnostic de TSA conformément aux recommandations. Ils ne doivent pas être exclusifs de la référence à d'autres critères diagnostics.
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Les critères proposés par le DSM V négligent l'essentiel du problème autistique, qui est la nature du langage humain, perturbé chez tous les autistes, y compris ceux qui sont hautement diplômés : difficultés avec la polysémie du signifiant, l'appréhension non intuitive de la métaphore, etc. Il suffit de lire les biographies des personnes autistes médiatiques ou écrivains pour s'en rendre compte. Par ailleurs, les critères proposés sont justement prisonniers d'un vocabulaire qu'il est nécessaire d'interpréter pour s'en faire une idée, donc approche très peu scientifique. Espérons, sans trop nous faire d'illusions, que la CIM 11 sera meilleure.... Le point C est inexact. Dans le cas de certains autismes atypiques la symptomatologie apparaît plus tardivement (vers 28 mois, 2 ans)
COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES DE FRANCE	Commentaires B3: Je remettrais en question la traduction de l'original "highly restricted interests" par "intérêts extrêmement restreints". La traduction habituelle de "highly" dans ce contexte est "très". La traduction fautive (mal interprétée) de l'intention du texte original est que l'intensité de ces intérêts est élevée par rapport à un comportement non autiste, mais pas que cette intensité est "extrêmement" élevée. Dans les exemples donnés, les termes utilisés seraient "strong" (fort) et "excessive" (excessif) D. "Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire (professionnels ou dans d'autres domaines importants)." C'est une fausse traduction. Le DSM-V ne spécifie pas "actuel" dans ce sens, ni ne mentionne "scolaire". C'est peut-être le cas, mais ces termes NE sont PAS inclus comme critères dans l'original. Ce n'est pas le rôle ni le droit de la HAS d'ajouter ou modifier les termes d'un document comme celui-ci (établi ailleurs). Une traduction exacte de l'anglais serait : "Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif dans les

	domaines sociaux, professionnels ou dans d'autres domaines importants du fonctionnement actuel." (Original : Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of current functioning.) E. Encore une fois, une erreur de traduction qui interprète complètement mal le sens de l'original. D'une manière ou d'une autre, "social communication should be below that expected for general developmental level." est devenue : "l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général". Devrait être : "la communication sociale devrait être inférieure à celle attendue pour le niveau de développement général"
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	le document comporte un nombre d'annexes plus conséquent que celui des dites recommandations. Il semblerait que deux annexes sont rattachées au document (annexe 1 et l'annexe 6). Pour le reste c'est à dire les outils, ne constituent-ils pas à eux seuls un deuxième volet rattaché aux recommandations?
COMMENTAIRES « ANNEXE 2. OUTILS DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT »	
PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	Test « Alarme détresse bébé » (ADBB) de A. GUEDENEY et FERMANIAN. Service de PMI de l'Institut de Puériculture de Paris. Age 2 à 24 mois. Items : expression du visage, contact visuel, activité corporelle, gestes d'auto-stimulation, vocalisations, vivacité de la réaction à la stimulation, relation, attractivité.
COLLEGE DE LA MEDECINE GENERALE (CMG)	A simplifier et joindre peut-être l'échelle de Denver utilisable au cabinet
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	- Harmoniser la présentation des tableaux (annexes 2 et 3) - Modifier le terme « éditeur » par « accès aux ressources »
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Inventaire très intéressant et utile des outils disponibles.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Il est essentiel que ces tests soient administrés par des professionnels qualifiés, formés à leur utilisation et leur interprétation et personnellement responsables de leurs conclusions et écrits. Ces professionnels doivent être libre du choix de leurs

	outils, de leur méthodologie et des modalités de restitution dans le respect de l'enfant/ses parents et de la déontologie propre à leur profession. Il doit pouvoir utiliser des outils/tests non spécifiques aux TSA. - Les outils de bilans psychologiques doivent être utilisés par des psychologues formés à leur utilisation et ayant une formation en psychopathologie.
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	Proposition de modification du premier sous-titre. Au lieu de Évaluation des premiers développements : baby-test et autre échelle nous proposons Évaluation précoce des différents domaines du développement : baby-test et autre échelle
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Il est très regrettable qu'il manque la grille PRÉAUT.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Pouvez-vous rajouter l' acronymes IFDC pour mieux permettre de l'identifier et le trouver sur internet avec les articles s'y référant pour ceux qui le souhaiteraient
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Ne serait-il pas judicieux de formuler comme pour l'annexe 5 « exemples d'outils...ou principaux outils... » ?
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU CRAIF	D'accord sur les outils proposés
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	Rajouter à ce tableau l'inventaire du développement de l'enfant (Duyme M, Capron C., Zorman M., 15 mois à 5a11m, adaptation française du CDI Ireton H, édité et librement téléchargeable sur le site de cogniscience http://www.cognisciences.com Par ailleurs, l'étalonnage français des échelles de Bayley 3 devrait probablement être disponible en 2018, à partir d'un travail de recherche dans le cadre d'un PHRC coordonnée par le docteur Arnaud à Toulouse, avec un étalonnage réalisé sur trois régions françaises
COMMENTAIRES « ANNEXE 3. OUTILS DE REPERAGE DU TSA »	
PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils
COLLEGE DE LA MEDECINE GÉNÉRALE (CMG)	joindre le M-CHAT R/F en entier utilisable de suite
ASSOCIATION FRANÇAISE DE THERAPIE COMORTEMENTAL E ET COGNITIVE (AFTCC)	Indiquer les versions et validations françaises (voir plus haut)
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR	Inventaire très intéressant et utile des outils disponibles.

L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Idem point précédent
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	M-CHAT, M-CHAT-RF, Q-CHAT, SCQ Ces outils sont "tardifs" (pas avant 18 mois). Il faut rajouter la grille PRÉAUT à 4 et 9 mois, le CSBS-DP ITC à partir de 9 mois, et le FYI, dès 12 mois
SNLF : SOCIÉTÉ DE NEUROPSYCHOLOGIE ET DE LANGUE FRANÇAISE	Questionnaires AQ EQ SQ baron Cohen ASAS (Attwood 1998, pour Asperger) ITP-A (Lesur 2007)
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Ne serait-il pas judicieux de formuler comme pour l'annexe 5 « exemples d'outils...ou principaux outils... » ?
COMMENTAIRES « ANNEXE 4. OUTILS DE DIAGNOSTIC D'ÉVALUATION DE LA SEVERITÉ DU TSA »	
PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils
ASSOCIATION FRANÇAISE DE THÉRAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE (AFTCC)	Il n'est pas exact d'affirmer que la formation pour l'ADI-R et l'ADOS 2 ne sont pas requises. Dire qu'un « accompagnement » est nécessaire ne rend pas compte de la complexité de la cotation et de la nécessité impérieuse d'avoir suivi une formation dans ce domaine. Pour l'ADI-R : pourquoi seuls les médecins pourraient-ils l'utiliser sans formation ? Les psychologues ont introduit cette méthodologie en France et sont à même de mener des entretiens cliniques. Par ailleurs, le style d'entretien est particulier et demande une formation aussi bien pour les médecins que pour les psychologues. Pour ces techniques comme pour l'ECA-R, une formation à la clinique de l'autisme est nécessaire avant même la formation à l'outil, à sa cotation et à l'utilisation des résultats
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Le « Gold standard » reste le consensus entre des cliniciens ayant une expertise dans le domaine des TSA, même s'il est nécessaire d'utiliser des instruments standardisés pour le diagnostic. (ADOS-2 disponible en France, chez l'éditeur)
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Intérêt de ces tableaux récapitulatifs qui mentionnent les spécificités des outils et leurs limites.
FÉDÉRATION FRANÇAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	Les termes « outils de diagnostic d'évaluation » ne sont peut-être pas appropriés pour la CARS2 car, pour cette dernière, l'indication et contre-indication stipule que " ce n'est pas un outil à finalité diagnostique " et qu'il s'agit bien d'une évaluation unique

COLLEGE NATIONAL POUR LA QUALITE DES SOINS EN PSYCHIATRIE (CNQSP)	CARS : Outil diagnostique ou pas ? ECA-R : Outil diagnostique ou pas ? Clarifier par rapport à page 8 : « Cette observation peut également être structurée au moyen d'outils standardisés tel que la CARS - Childhood Autism Rating Scale ou l'ADOS - Autism Diagnostic Observation Schedule ou l'ECA-R - échelle d'évaluation des comportements autistiques révisée (Annexe 4) »
AUTISME FRANCE	Il est choquant de lire que la formation pour l'ADI-R et l'ADOS 2 n'est pas requise. Un « accompagnement », qu'est-ce que cela signifie ? Pour l'ADI-R : pourquoi seuls les médecins pourraient-ils l'utiliser sans formation ? La passation demande une formation aussi bien pour les médecins que pour les psychologues, et cette formation doit d'abord comprendre une solide formation à l'autisme.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGI E DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Commentaires les outils suivants entre autres permettent de poser un diagnostic on peut rajouter les questionnaires AQ EQ SQ, le PEP3, les tests de théorie de l'esprit, de reconnaissance des émotions faciales, etc ... PEP 3 (je vous ai joint une petite fiche pour info et loin d'être exhaustive pour faciliter l'entrée de ce test dans vos outils) En résumé, le PEP 3 : est adapté à des enfants de niveau d'âge allant de 2 ans à 7 ½ ans il propose - Une évaluation de la socialisation, de la communication et de la réciprocité sociale - des données normatives collectées auprès des enfants avec autisme et des enfants ordinaires âgés de 2 à 7 ans ½. Il fournit des données comparatives propres au groupe d'enfants avec autisme - des coefficients de fidélité calculés en fonction de l'âge et pour les sous-groupes de l'échantillon normatif - des preuves de validité, pour les enfants présentant des troubles autistiques, pour chaque sous-test évalué par le test - la cotation est quantifiée 0, 1, 2, tout en gardant la souplesse du système précédent - un Rapport de l'Educateur a été ajouté, reprenant les Niveaux de Développement actuels, les Catégories Diagnostiques et le Degré de Sévérité, ainsi que trois sous-tests : les Problèmes de Comportement, l'Autonomie Personnelle et le Comportement Adaptatif. Description du PEP 3(2004) C'est un outil destiné à aider à l'élaboration d'un programme éducatif et au diagnostic pour les enfants présentant de l'autisme ou un autre TED. Il facilite la coordination des pratiques éducatives entre l'école et la famille en incluant le Rapport de l'Educateur au processus de l'évaluation (ce rapport rejoint les critères de l'autisme décrits dans DSM-IV-TR (altération qualitative des interactions sociales et de la communication, caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités) . En résumé ce test est destiné à : - déterminer les forces et les faiblesses de chaque enfant, afin d'établir un programme éducatif adapté ; - rassembler des informations permettant de confirmer le diagnostic ; - évaluer les niveaux développementaux/adaptatifs - servir d'outil d'investigation pour la recherche Description des sous-tests Le PEP 3 se compose de deux parties : - l'Echelle de Performance, utilisant une évaluation et observation directes de l'enfant, se compose de 10 sous-tests : 6 évaluant les capacités

	développementales et 4 mesurant les comportements inadaptés. Ces sous-tests forment trois catégories : la communication, la motricité et les comportements inadaptés ; - le Rapport de l'Educateur, avec les niveaux de développement actuels, la catégories diagnostique et trois autres sous-tests : Problème de Comportement (comportements apparaissant dans l'autisme et les TED : manque de contact oculaire, retard ou absence de langage, ou langage répétitif), Autonomie Personnelle (estime les niveaux de compétence dans le domaine de : la propreté, l'alimentation, l'habillage, le sommeil) Comportement Adaptatif (investigue les relations de l'enfants avec ses pairs et avec les autres personnes, l'intérêt qu'il porte aux objets, la manière dont il se comporte) Les sous-tests de performance fournissent une évaluation développementale de nombreuses compétences et une évaluation des comportements associés à l'autisme et aux autres TED. Les sous-tests développementaux Cognition Verbale/Préverbale : met l'accent sur la cognition et la mémoire verbale et mesure la résolution de problème, la désignation verbale, la sériation et la coordination oculo-motrice (ex. d'items : reconstituer des puzzles, trouver des objets cachés, répéter des phrases des chiffres...) Langage Expressif : évalue la capacité de l'enfant à s'exprimer par le langage verbal et gestuel (ex. d'items : faire des demandes, utiliser le pluriel, nommer des images, des formes géométriques...) Langage Réceptif : évalue les capacités de compréhension du langage verbal (ex : montrer du doigt les parties du corps, désigner des formes, des couleurs, mimer des verbes d'actions...) Motricité Fine : évalue le niveau de coordination des mains (ex. maîtrise de la pince fine, coloriage...) Motricité Globale : implique le contrôle de différents parties du corps (ex : monter les escaliers en alternant les pieds, boire au gobelet sans renverser, transférer des objets d'une main à l'autre...) Imitation Oculo-Motrice : évalue la capacité de l'enfant à imiter des activités motrices et visuelles (ex : imitation d'activités impliquant la motricité fine et globale, l'imitation de l'utilisation d'objets. Sous-tests de Comportements Inadaptés Expression Affective : évalue la capacité de l'enfant à manifester des réponses affectives appropriées (utilisation des expressions faciales, des postures corporelles pour exprimer des sentiments...) Réciprocité Sociale : évalue les interactions sociales (ex. initier l'interaction, faire preuve d'attention conjointe, coopérer, établir un contacte visuel...) Comportements Moteurs Caractéristiques : mesure les comportements tactiles et sensoriels typiques des enfants avec autisme (ex. stéréotypies, préoccupations persistantes pour des parties d'objets...) Comportements Verbaux Caractéristiques : mesure la capacité de parler de façon appropriée (ex. écholalies, jargon...) Scores combinés en Catégories Catégorie « Communication » se compose des sous-tests Cognition Verbale/préverbale ; Langage Expressif et Réceptif
--	--

	Catégorie « Motricité » avec les sous-tests : Motricité Fine, Globale et Imitation Oculo-Motrice Catégorie « Comportements Inadaptés » composée des sous-tests : Expression Affective, Réciprocité Sociale, Comportements Moteurs et Verbaux Caractéristiques
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Ne serait-il pas judicieux de formuler comme pour l'annexe 5 « exemples d'outils...ou principaux outils... » ? Remplacer la phrase introductive par « les outils suivants permettent de contribuer à la démarche diagnostique »
ASPERGER FRANCE AIDE	Le titre de cette partie est : « Outils diagnostic d'évaluation de la sévérité du TSA ». Première ligne de la p.17 « [...] permettent de poser le diagnostic de TSA ET d'évaluer sa sévérité [...] ». Ces deux citations laissent donc penser que vous allez présenter ici des outils permettant à la fois le diagnostic de TSA et l'évaluation de sa sévérité. Or, toujours sur la p.17, dans « indication et contre indication » de la CARS 2, il est indiqué : « ce n'est pas un outil à finalité diagnostique ». C'est cohérent avec la p.33 de l'argumentaire scientifique où vous indiquez que la combinaison ADI + ADOS est le gold standard de l'évaluation diagnostique, mais c'est déroutant pour le lecteur qui s'attend à trouver des outils à visée diagnostique dans la partie « Outils de diagnostic ». Même principe pour l'ECA-R où vous n'indiquez pas si vous préconisez son emploi à des fins diagnostiques (son intégration dans cette partie le laisse présager mais le commentaire sur la CARS fait douter). A notre sens, il serait vraiment utile de votre part d'indiquer à l'ensemble des praticiens que les 2 outils diagnostics à préférer sont la combinaison ADOS + ADI (ce qui est fait dans l'argumentaire scientifique et qui correspond à la procédure couramment utilisée internationalement). Cela permettrait d'homogénéiser les diagnostics sur l'ensemble du territoire. Dès lors, il faudrait indiquer que les CARS / ECA-R peuvent être très utiles en complément pour évaluer la sévérité du TSA.
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU CRAIF	En ce qui concerne la CARS2, on pourrait insister davantage sur l'importance d'un codage collectif, en particulier interdisciplinaire car les limites bien connues de cet instrument sont sa flexibilité d'évaluation du poids du dysfonctionnement sur les différents items, au point que deux professionnels ne produisent pas nécessairement le même score, et que la fidélité intrajuge n'est pas garantie.
COMMENTAIRES « ANNEXE 5. EXEMPLES D'OUTILS D'EVALUATION DU FONCTIONNEMENT DE L'ENFANT »	
► Évaluation des intelligences chez l'enfant avec TSA : épreuves standardisées globales et non spécifiques	
PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils

AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	Un échec aux tests ou à certains items ne peut permettre de conclure en faveur d'une déficience : Les conditions de tests ne sont pas en adéquation avec l'expression de l'efficacité intellectuelle des enfants. Et il faut tenir compte : - Des capacités d'interactions sociales réciproques, permettant de se prêter au test - De ses capacités de concentration - De son état émotionnel - De ses capacités d'adaptation : milieu et personne inconnus - De son profil sensoriel et perceptif						
COLLEGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE (CMG)	annexe 5 est très difficilement lisible et utilisable						
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Intelligence au singulier ? Même si ces épreuves peuvent explorer différents facteurs du fonctionnement cognitif. L'argumentaire détaille les problèmes posés par l'évaluation du fonctionnement cognitif, notamment chez les enfants présentant des TSA sévères. La mesure de l'intelligence chez les enfants avec TSA (et notamment ceux présentant des troubles sévères) reste une question ouverte et un champ de recherche à développer.						
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Idem annexe 2. - En fonction de leur spécialité (formation initiale ou continue), les psychologues peuvent maîtriser ces pratiques (clinique, développementale, cognitive, neuro-psychologique / DU, etc.)						
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	Il nous semble très utile ici de rajouter le TTAP http://www.autismes.fr/fr/calendrier/calendrier/ttap-(teacch-transition-assessment-profile)-entrainement-a-cotation-passation.html						
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	La durée de passation de 60 mn donnée comme repère pour les échelles de Wechsler est celle donnée pour les enfants tout venant. Il est hautement nécessaire d'adapter le rythme de proposition des différents subtests de ces échelles (WPPSI- IV, WISC-V) au risque de fabriquer la déficience cognitive, car l'enfant présentant des TSA se fatigue très vite. Les publications de Laurent Mottron vont également dans ce sens.						
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGI E DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	KABC-II BATTERIE POUR L'EXAMEN PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT- DEUXIEME EDITION 2008, KAUFMAN A.S et N.L KAUFMAN  + Large <table border="1"> <tr> <td>Public</td><td>Enfants Petite enfance</td></tr> <tr> <td>Indication</td><td> - Mesure des aptitudes cognitives - Evaluation des enfants non francophones, inadaptés ou handicapés - Orientation vers l'enseignement spécialisé - Diagnostic du fonctionnement intellectuel </td></tr> <tr> <td>Points forts</td><td>- Révision du cadre théorique du K-ABC : élargissement du modèle neuropsychologique de Luria et introduction du modèle multifactoriel de Cattell-Horn et Carroll</td></tr> </table>	Public	Enfants Petite enfance	Indication	- Mesure des aptitudes cognitives - Evaluation des enfants non francophones, inadaptés ou handicapés - Orientation vers l'enseignement spécialisé - Diagnostic du fonctionnement intellectuel	Points forts	- Révision du cadre théorique du K-ABC : élargissement du modèle neuropsychologique de Luria et introduction du modèle multifactoriel de Cattell-Horn et Carroll
Public	Enfants Petite enfance						
Indication	- Mesure des aptitudes cognitives - Evaluation des enfants non francophones, inadaptés ou handicapés - Orientation vers l'enseignement spécialisé - Diagnostic du fonctionnement intellectuel						
Points forts	- Révision du cadre théorique du K-ABC : élargissement du modèle neuropsychologique de Luria et introduction du modèle multifactoriel de Cattell-Horn et Carroll						

- Amélioration de la validité des épreuves (suppressions et modifications de certaines épreuves du K-ABC, ajouts de nouvelles épreuves).
- Renforcement de l'échelle non verbale

[voir la suite des informations](#)

-

De par ses échelles complémentaires et ses bases théoriques plus développées, le K-ABC II apporte bien plus qu'un simple nouvel étalonnage au K-ABC.

- **Le KABC-II s'appuie sur un important élargissement des fondements théoriques.** En plus de l'évaluation des processus séquentiels et simultanés, le K-ABC II permet l'évaluation de **toutes les composantes du modèle de Luria**. Cette nouvelle version comprend, en effet, une mesure des capacités d'apprentissage et une mesure de planification. Par ailleurs, **une seconde référence théorique est proposée : le modèle CHC** qui combine le modèle multifactoriel de Cattell-Horn et le modèle hiérarchique de l'intelligence de Carroll. Cinq grands facteurs de ce modèle sont évalués dans le KABC-II. **Le psychologue peut donc choisir son modèle de référence, en fonction de sa sensibilité et des objectifs de l'examen psychologique.**

- **Le KABC-II propose une échelle non verbale renforcée.**

- Composée de subtests dont les consignes, ainsi que les réponses, peuvent être données par gestes, elle permet l'évaluation du fonctionnement intellectuel des enfants malentendants, des enfants présentant des difficultés plus ou moins sévères de langage et des enfants non francophones, par exemple.

- **Dans le KABC-II, la validité des épreuves a été améliorée.** Cela se traduit par la suppression ou la modification d'anciennes épreuves et l'introduction de nombreuses tâches.

- Concrètement, les subtests du KABC-II se répartissent en **4 ou 5 échelles en fonction du modèle théorique choisi par le praticien :**

	Le KABC-II comprend des subtests principaux qui permettent une mesure optimale des composantes en un temps raisonnable et des subtests complémentaires qui offrent la possibilité d'approfondir l'examen clinique. Le KABC-II permet de calculer trois notes globales : • l'Indice des Processus Mentaux (IPM) : note globale basée sur le modèle de Luria • l'Indice Fluide-Cristallisé (IFC) : note globale sur le modèle CHC • l'Indice Non Verbal (IVN).
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	On pourrait utilement ajouter le K-ABC2 à la liste.
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	En ce qui concerne les matrices progressives standard de Raven, les valeurs normales existent jusqu'à l'âge de 18 ans, l'étalonnage réalisé en 1998 en France concerne la tranche d'âge de sept ans à 11 ans et demi, mais l'outil n'est pas restreint aux enfants en dessous de cet âge. Il faut donc corriger la rédaction : dans le document, il s'agit en fait d'un copier-coller à partir d'un document issu des ECPA
► Intelligences : sévérité de la déficience intellectuelle	
PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Intelligence au singulier ? Même si ces épreuves peuvent explorer différents facteurs du fonctionnement cognitif. L'argumentaire détaille les problèmes posés par l'évaluation du fonctionnement cognitif, notamment chez les enfants présentant des TSA sévères. La mesure de l'intelligence chez les enfants avec TSA (et notamment ceux présentant des troubles sévères) reste une question ouverte et un champ de recherche à développer.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Idem précédent.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	L'efficacité intellectuelle est évaluée à partir d'échelle la mesurant et uniquement à partir de ces échelles, sinon on n'est plus dans ce concept, Cette évaluation est effectuée par des psychologues, (et uniquement eux et préférentiellement par des psychologues cliniciens spécialisés en neuropsychologie , qui sont spécifiquement formés dans sa passation et surtout l analyse des tests avec une mise en relation avec le fonctionnement cérébral et cognitif Les tests permettant d'évaluer une efficacité intellectuelle et la quantifier sont Echelles de Weschler (WPPSI IV, WISC V, WAIS IV, K ABC2 , , CPM-BF et /ou PM 48) L'échelle de VINELAND évalue la communication, la vie quotidienne, la socialisation et la motricité dans leur aspect adaptation. Ce n'est pas un test d'efficacité intellectuelle. Elle fait partie des outils non spécifiques mais ciblés pour repérer, dépister ou étayer un diagnostic. Elle n'est pas cependant pas un outil obligatoire.

ASPERGER AIDE FRANCE	Cette partie nous pose question car il nous semble étrange d'intégrer un outil (VINELAND) dans la catégorie « sévérité de la déficience intellectuelle » alors que dès la 2ème ligne (qualités psychométriques) vous indiquez des corrélations faibles entre QI et Vineland. Nous supposons donc que vous avez mis la vineland dans cette partie pour les patients pour lesquels il ne serait pas possible d'effectuer un QI. Si c'est le cas, il serait bien de l'indiquer car toutes les personnes qui travaillent auprès d'enfants avec un QI > 70-80 se sont aperçues que certains enfants ont un bon fonctionnement cognitif et d'importantes difficultés d'adaptations (ce qui concorde avec les corrélations faibles vineland-QI), ce qui est un signe évident que la vineland ne quantifie pas QUE la sévérité de la « déficience » intellectuelle. Il pourrait donc être pertinent de changer le titre de cette partie ou de faire un paragraphe en fonction du niveau de l'enfant.
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	*Demander l'avis de Laurent MOTTRON et Vincent DESPORTES sur cette question.
► Épreuves cliniques spécifiques	
PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	Les épreuves cliniques spécifiques seront à choisir en fonction de l'enfant en vue d'établir le projet personnalisé d'intervention et la réévaluation du fonctionnement et des besoins (annexe 6)
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Au-delà du rappel de la nécessité d'utiliser des outils standardisés pour l'évaluation du fonctionnement des personnes avec TSA, nécessité que cette évaluation s'inscrive dans une démarche clinique coordonnée.
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Idem précédent.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	* Test des faux pas version enfant (Baron Cohen 1999): * Test des dilemmes sociaux (dérivés de Gagnon, Spivack et Shure) * Test du regard (Baron Cohen, étalonnage Vlacich 2013) * Reconnaissance des émotions (Eckman) * Nepsy 2 ; Reconnaissance d'affects, TOM verbale, TOM totale, * QuestionnairesAQ (habilités sociales , attention partagée, communication: imagination: attention aux détails) , EQ (empathie) , SQ (systématisation) (Baron Cohen)
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	*Evaluations en milieux écologiques à penser.
► Bilan des fonctions psychomotrices ou des fonctions liées au mouvement	

PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Au-delà du rappel de la nécessité d'utiliser des outils standardisés pour l'évaluation du fonctionnement des personnes avec TSA, nécessité que cette évaluation s'inscrive dans une démarche clinique coordonnée.
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	Proposition de modification du premier sous-titre. Au lieu de Bilan des fonctions psychomotrices ou des fonctions liées au mouvement nous proposons Bilan des fonctions psychomotrices et neuromotrices Nous proposons que le BLR soit de nouveau cité dans ce tableau car il s'agit bien d'un bilan précoce des fonctions psychomotrices et neuromotrices. Proposition de rajout en dessous du tableau de cette page 23 L'évaluation des fonctions psychomotrices et neuromotrice doit être assortie d'autres tests spécifiques évaluant la visuoperception et le visuomotricité, le schéma corporel et les fonctions exécutives
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Le bilan sensori-moteur (Bullinger 1998, 2006 ; Kloeckner 2009) est un outil extrêmement pointu et dynamique pour évaluer les difficultés d'intégration sensorielles et les troubles de la construction corporelles et posturales présents dans les TSA et responsables de désorganisations et de troubles du comportement.
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	Il manque tous les outils d'évaluation des compétences visuo spatiales en 2 et 3 dimensions, des praxies idéomotrices, Il manque tous les outils d'évaluation des fonctions attentionnelles soutenue, divisée, sélective, visuelle, auditive, réponses associées ; les outils d'évaluation des capacités de planification : Tour de Londres, Laby 5-12; du contrôle de l'impulsivité
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	Et bilan sensoriel spécifique.
► Bilan de la communication et du langage	
PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils
UNION NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'EVALUATION EN ORTHOPHONIE (UNADREO)	- A ajouter : le VB- MAPP - Harmoniser avec les autres annexes et présenter sous forme d'un tableau (avec noms des auteurs, dates et références)

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Au-delà du rappel de la nécessité d'utiliser des outils standardisés pour l'évaluation du fonctionnement des personnes avec TSA, nécessité que cette évaluation s'inscrive dans une démarche clinique coordonnée.			
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Liste non exhaustive des outils d'évaluation de la communication pragmatique			
OUTILS		Pragmatique du langage / habiletés sociales	Personnes avec / sans langage	Age / Niveau
BEPL , Batterie d'évaluation psycholinguistique, C. Chevrie-Muller, AM Simon, MT Le Normand S Fournier, 1997. ECPA.		Expression spontanée du jeune enfant et aspect pragmatique de la communication (BEPL-B)	Avec et sans langage (certains items)	E 2 ans 9 à 4 ans 3 Bilan complet
Conditions d'accès à la communication , N.Denni-Krichel, <i>Les approches thérapeutiques en orthophonie chapitre VII, Ortho-Edition 2004</i>			Avec et sans langage	NE Repères de développement
Dialogoris 0/4 ans - Dialogoris 0-4 ans « orthophoniste », P.Antheunis et all. <i>Com-Medic 2006</i>			Avec et sans langage	NE Principes d'évaluation, repères de développement
Echelle d'observation des intentions communicatives , <i>Institut de psychologie de Rome et de Milan, Italie Glossa, n°51, 1996</i>			Avec et sans langage	NE Applicable 9/36 mois
EVAC Epreuves verbales d'aptitudes cognitives <i>J Flessas, F Lussier, 2003, ECPA</i>		habiletés de synthèse d'idées, d'extraction d'inférences, d'interprétation de métaphores,	Avec langage	E (7/16 ans)
Evaluation des habiletés pragmatiques : <i>B.B. Shulman, PH. D. Traduction libre Hôpital Ste Justine A. Montpetit, Université de Montréal. mémoire</i>		Habiletés pragmatiques	Avec langage	E (3/8 ans) Situation de jeux pour observation clinique
Grille d'Adriana L. Schuler: entretien pour évaluer la communication spontanée. <i>Glossa, n°70, 2000</i>			Avec et sans langage	NE Questionnaire parents
Grille d'évaluation de Wetherby et Prutting <i>(adaptation M.F. Livoir-Petersen), Etude du profil des fonctions de communication utilisées par 11 enfants autistes Mémoire DEA Montpellier</i>		Observation clinique structurée de la communication verbale et préverbale	Avec et sans langage	NE
Grille de Rossetti 0-3ans, The Rossetti Infant-		Pragmatique / interaction	Avec et sans langage	NE

	<i>Toddler language scale</i>			Repères développement (0/36 mois)
	ITPA , Inventaire des troubles pragmatiques dans l'autisme, <i>A.Lesur, (, 2007)</i>	Pragmatique : conversation, thèmes, etc.	Avec et sans langage	NE Grille d'observation
	La compréhension des métaphores en CE1-CE2 . Apport pour les bilans orthophoniques des sujets autistes. <i>Mémoire d'orthophonie. Tours. Renard, M., (2005).</i>	langage métaphorique	Avec langage	NE Epreuve clinique. Pas de cotation.
	NBTL , test des compétences verbales et métalinguistiques. <i>Anglade & coll., 1993. EAP. Plus édité au ECPA</i>		Avec langage	E (4 ans ½ / 7 ans ½) complet
	OEP : outil d'évaluation précoce en orthophonie, <i>J.Brisot-Dubois, C. Bousquet, 2005, L'Orthophoniste</i>		Sans et avec langage	NE Echelles de développement
	OTEES , Outil transversal d'évaluation et d'élaboration du sens, <i>Ch. Alves, I. Gibaru, J. P. Crétien, Ortho-Edition</i>		Avec langage	Non statistique Indicateurs
	RDLSIII , Reynell Developmental language scales 3 <i>The University of Reading Edition Susan Edwards, Paul Fletcher, Michael Garman, Arthur Hughes, Carolyn Letts and Indra Sinka</i>		Avec langage	E 15 mois à 7 ans ½ avec une meilleure sensibilité de 1 an 6 à 4 ans
	SOS Situations d'observation structurées de la communication 2005, <i>ERS-DI-TED</i>	Pragmatique et régie de l'échange	Avec et sans langage	NE Guide d'observation et d'évaluation de la communication de l'enfant TED (qualitatif / Ages de référence)
	Sally et Anne / Les Smarties <i>LA CECITE MENTALE. Un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit Simon Baron-Cohen,1998, PUG, tests élaborés à l'origine par Wimmer, H. & Perner, J. (1983). Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. Cognition, 13, 103-128.</i>	Théorie de l'esprit Attribution de fausses croyances Capacité de décentration	Avec langage	NE
	Strange stories , An	Compréhension du	Avec langage	N E

	advanced test of theory of mind: Understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped and normal children and adults, <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 24, 129-154 Happe, F. (1994). Traduction libre. N.Courtois.	langage de référence mentale, langage figuratif, ironie, empathie, faire semblant, mensonges, métaphores,		
	TOPS Test Of Problem Solving 3 : Elementary by Rosemary Huisinigh, et coll www.linguissystems.com Mémoire d'orthophonie S.Moryoussef, Paris, 2004-2005, Intérêts et limites du test of problem solving elementary pour l'évaluation des capacités pragmatiques d'enfants autistes de haut niveau ou atteints du syndrome d'asperger	Compréhension d'inférences, prédictions et hypothèses, Cause / conséquence, etc.	Avec langage	E 6-12 ans
	Une méthode pour évaluer la production du langage spontané chez l'enfant de 2 à 3 ans : Maison Fischer Price, M.Th.Le Normand, Ch.Parisse, septembre 2006, n°97 Glossa		Avec ou sans langage	E (2/3 ans)
	PELEA	Homonymes, métaphores, incongruité, inférences, organisation du discours, imagination	Avec langage	E Adolescents
	MEC	Expression imagées, métaphores, idiomes, langage indirect, implicite, organisation du discours,	Avec langage	E 11-14 ans Normes adaptées dans Mémoire d'orthophonie (De BRETTEVILLE 2011)
	Exalang	Compréhension de récit, production de phrases	Avec langage	E 3-6 8-11 11-15
Prosodie.non normé Second degré, humour non normé Lexique inadapté (idiosyncrasies, néologismes, langage plaqué, langage plus développé dans certains champs sémantiques, etc) non normé Stratégies de réparation, initiative, réciprocité, non normé Tous les tests ou questionnaires précités pour la communication non verbale * Test des dilemmes sociaux (dérivés de Gagnon, Spivack et Shure) * Test du regard (Baron Cohen, étalonnage Vlacich 2013) * Reconnaissance des émotions (Eckman) * Nepsy 2 ; Reconnaissance d'affects, TOM verbale, TOM totale, * AQ EQ SQ * subtest compréhension WISC, WAIS, On peut également rajouter				

	- des questionnaires au niveau comportemental ou thymique • Liste de vérification du comportement: Achenbach • Echelle d'anxiété manifeste pour enfant - révisée (R-CMAS) (avec des items de désirabilité sociale, d'adaptation sociale, d'utilisation du « mensonge » etc) - Des épreuves non spécifiques mais qui sont nécessaires pour évaluer le profil cognitif, adapter les PEC et les aménagements et peuvent permettre un dépistage • Figure de Rey ; copie rappel immédiat, différé, reconnaissance (stratégie) • CMS test de reconnaissance des visages, apprentissage d'une liste de mots (pour évaluer les stratégies ou comparer les résultats /autres subtests de mémoire) • Epreuves exécutives de flexibilité, attention et mémoire de travail : double tâche, inhibition des interférences, planification,(Tea-ch, épreuves de la Nepsy, Stroop, BADS, fluences, TMT, etc).
► Bilan de l'oralité alimentaire	
PRO AID AUTISME	Non compétent sur ces outils
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Bilan dont la pertinence est à discuter en fonction de l'existence de troubles de l'oralité ou de troubles alimentaires.
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Le test de C Senez ne semble pas pertinent ici
ASSOCIATION FRANÇAISE DE PEDIATRIE AMBULATOIRE	Evaluation de la douleur et pour le syndrome d'Asperger les échelles AQ/EQ/SQ
ACTIONS POUR L'AUTISME ASPERGER	Les problématiques sensorielles sont extrêmement présentes chez les personnes autistes de catégorie 1 (DSM V) et elles s'expriment souvent sous forme alimentaires : sélections des aliments en fonction de leur odeur, couleur, goût etc...Il existe également des sensibilités particulières de la déglutition. Conséquences : ces personnes ont une alimentation sélective ou même parfois n'ont pas accès aux aliments en morceaux. A notre connaissance, il n'existe pas à ce jour de propositions d'accompagnement pour ces personnes. Voir notamment l'action de notre association sur ce sujet qui organise une formation de deux jours sur l'accompagnement des personnes autistes, notamment en ce qui concerne les questions sensorielles. (http://www.actionsautismeasperger.org/autisme-accompagner-au-quotidien-une-personne-enfantadulte-dans-le-spectre-de-l-autisme-tsa) Recommandations : - intégrer dans les procédures diagnostic une interrogation systématique sur les difficultés alimentaires de ces personnes. - Repérer les professionnels ergothérapeutes français pouvant aider à la résolution des troubles. Prendre contact avec les organisations de professionnels étrangers spécialisés dans la résolution de ces troubles comme l'association Canadienne des ergothérapeutes (https://www.caot.ca/site/pd/otn/otspn?language=fr_FR&nav=sidebar)

	- Créer une formation spécifique pour ces questions comme celle existante à l'Université de Californie du Sud (http://chan.usc.edu/academics/sensory-integration)
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	A adapter dans le cadre d'un trouble alimentaire de type anorexie développé par les adolescentes à haut niveau de fonctionnement.
ASSOCIATION DE FEMMES AUTISTES FRANCOPHONES (AFFA)	A adapter dans le cadre d'un trouble alimentaire de type anorexie développé par les adolescentes à haut niveau de fonctionnement.
COMMENTAIRES « ANNEXE 6. PROCEDURES A SUIVRE POUR LE DIAGNOSTIC DE TSA - PARCOURS »	
PRO AID AUTISME	Le schéma est très théorique et peu réalisable dans le parcours de vie des personnes autistes
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI)	Enfin, le schéma en annexe éclaire bien l'idée qu'il s'agit d'un parcours, du repérage à la mise en place du projet personnalisé d'intervention, et que les différentes étapes, les professionnels et les démarches sont en lien. Dommage qu'il soit en annexe...
COLLEGE DE LA MEDECINE GENERALE (CMG)	Ajouter sur le diagramme : bilan en service de neuro pédiatrie : IRM, tets génétiques. Ajouter également : demande d'équipe éducative pour bilan si enfant scolarisé dans le cadre comprenant orthophonie
ARS NOUVELLE AQUITAINE	Importance des indications de délai pour chaque étape de la procédure et une durée maximale. Faire référence aux recommandations de mars 2012 dans l'item « PEC adaptée » + « Projet personnalité d'interventions »
FHP PSY	Pas de mention dans les consultants spécialisés des CMP ou des psychiatres d'enfant et d'adolescent libéraux, alors qu'il s'agit souvent des professionnels sollicités dans ces situations surtout à distance des grands centres urbains... Comme le rappellent la recommandation, ces interventions viennent souvent permettre la mise en place les dossiers MDPH en attendant que les démarches diagnostics et l'évaluation initiale de l'enfant aient pu prendre forme.
COLLECTIF AUTISME	Ce schéma gagnerait à indiquer plus visiblement la chronologie importante du processus, et le temps finalement assez court qui doit être autant que possible respecté pour passer du repérage à la mise en œuvre d'une évaluation et d'un programme d'intervention.

FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	Il serait souhaitable de rajouter une annexe à la suite de l'annexe 6 donnant une illustration de l'organisation à prévoir au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour réaliser dans de bonnes conditions une évaluation diagnostique et fonctionnelle correspondant aux recommandations. Sans avoir vocation à être un modèle ni un référentiel qualité, il s'agirait d'illustrer concrètement les temps nécessaires pour la passation, la cotation et la rédaction des différents bilans comme de donner une indication sur les temps de concertation, d'organisation et de coordination à prévoir. La construction de dispositifs cohérents et fonctionnels bute souvent sur des questions d'organisation et de moyens. En donnant ces indications, la recommandation faciliterait le travail des équipes souhaitant investir ce champ et permettrait aux décideurs d'évaluer plus précisément les ressources à mobiliser pour obtenir des réponses à la hauteur des besoins d'un territoire.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	L'algorithme permet une présentation visuelle de la démarche proposée par les recommandations. Peut-être serait-il nécessaire d'en améliorer la lisibilité ?
ASSOCIATION DES PEDOPSYCHIATRES DE SECTEUR INFANTO-JUVENILE (API)	Préciser ce que l'on entend par centre d'accueil de jeunes enfants. Nécessité de formation spécifique des puéricultrices pressenties pour les observations en crèche considérée comme une étape du bilan systématique. Interrogation sur la coordination du projet d'intervention et de soins par le médecin traitant (temps et formation)
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- Intégrer l'examen psychologique dans les premiers bilans pluridisciplinaires - Si le professionnel n'est pas inquiet mais que l'enfant/les parents le restent, des propositions autres que la possibilité d'un 2nd avis doivent leur être faites (rencontre d'un psychologue pour faciliter la compréhension de leur inquiétude persistante par exemple)
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	Dans le même ordre que notre proposition du 2.5, nous demandons à ce que le contenu du grand rectangle mentionnant les bilans soit ainsi rédigé - bilan orthophonique d'investigation du langage oral et rééducation si nécessaire - bilan psychomoteur évaluant les fonctions psychomotrices et la motricité pour sa partie neuromotrice et/ou un bilan kinésithérapique évaluant la motricité pour sa partie neuromusculaire, si nécessaire - examen ORL et examen visuel et prise en charge si nécessaire - orientation vers un centre d'accueil des jeunes enfants ou si déjà en crèche, demande d'une observation par les puéricultrices
FEDERATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE (SOCIÉTÉ DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE, MEMBRE DE LA FFP)	Préciser dans la composition de l'équipe de diagnostic multidisciplinaire de niveau 2 la présence de pédopsychiatre (cf Nice) Préciser que c'est l'équipe de niveau 2 qui demande la réalisation des évaluations et bilans : modifier le schéma de l'annexe
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Dans l'encadré bilan, rajouter examen clinique pédiatrique complet Mesure périmètre crânien etc....

RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	Consultation médicale en soins primaires (médecin traitant ou de PMI) (M-CHAT) Le médecin traitant n'est pas formé au M-CHAT, on ne peut passer ce test qu'à partir de 18 mois, et c'est un instrument intéressant pour un dépistage systématique sur une population. Mais en cas d'inquiétude ciblée des parents et/ou professionnels petite enfance, il vaut mieux contacter directement une : Consultation dédiée de repérage en soins primaires Passer directement à cette étape permet de gagner du temps et d'éviter de différer ou rassurer les parents à tort, comme cela arrive trop souvent, surtout si le tableau n'est pas franc.
AUTISME FRANCE	Ajouter les précisions de délai pour chaque procédure et une durée maximale. Faire référence aux recommandations de mars 2012 dans le rectangle « PEC adaptée » et le rectangle « Projet personnalité d'interventions ».
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGI E DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	Dans la cas bilan orthophonique etc. rajouter bilan neuropsychologique de la TOM , du traitement émotionnel des habiletés sociales,
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	- Le logigramme est un bel outil de synthèse. Néanmoins, en l'état, il ne respecte pas les règles classiques de construction d'un logigramme (par exemple : une procédure commence et se termine par un ovale ; les losanges correspondent à des interrogations). Dans le titre « procédures » est au pluriel or Il s'agit d'une procédure qui décrit plusieurs cas de figures possibles et non de différentes procédures. Il serait utile de le modifier pour - faciliter la lecture des différents niveaux du processus diagnostique : repérage, dépistage, diagnostic provisoire et diagnostic de TSA. - permettre l'identification du rôle à tenir par chacun des acteurs impliqués, professionnels de santé ou non - Faire apparaître la recherche des comorbidités, les situations de diagnostic complexe (place des CRA et de leurs équipes associées en particulier), l'annonce du diagnostic. - Le deuxième avis par un autre professionnel de soins primaires doit soit confirmer le premier avis négatif (et la procédure s'arrête), soit renvoyer vers la suspicion (et suivre la procédure décrite). Voir proposition de logigramme (en pièce jointe)
AUTISME-SCIENCE & COMITE SCIENTIFIQUE DU CRAIF	Très important de noter la dynamique qui, concerne plus le projet-parcours que le diagnostic proprement dit
COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'AUTISTES FRANCE	- Besoin d'une simple liste de contrôle pour les parents, les enseignants, etc. Par ex., American Academy of Pediatrics recommande : “Il faut procéder à une évaluation du développement de l'enfant chaque fois qu'il ne franchit pas l'une des étapes suivantes: babillage à 12 mois; gestuelle (p. ex., pointer du doigt, saluer) à 12 mois; mots simples à 16 mois; phrases spontanées de deux mots (pas seulement écholaliques) à 24 mois; perte de toute habileté linguistique ou sociale à tout âge.” (Further developmental evaluation is required whenever a child fails to meet any of the following milestones: babbling by 12 months; gesturing (e.g., pointing, waving bye-bye)

	by 12 months; single words by 16 months; two-word spontaneous (not just echolalic) phrases by 24 months; loss of any language or social skills at any age.) - Absence de recommandation en matière de retards ou de délais. Par ex., délai entre consultation médicale (médecin traitant) et examen clinique approfondi? - Absence de recommandation concernant les signes de blessures, par exemple automutilation ou maltraitance. - Absence de reconnaissance du fait que de nombreux "enfants" qui recevront un diagnostic seront des adolescents, et des propositions qui en tiennent compte. Il suffit de regarder le DSM-V: C, afin de comprendre pourquoi c'est le cas: "Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement - mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne." - Aucune recommandation concernant les enfants autistes plus âgés en matière de suicide, des troubles de l'alimentation telle que l'anorexie, des questions de genre/sexualité (dysphorie)... Dans tous ces cas, le taux est augmenté parmi les autistes. Les praticiens et ceux qui travaillent avec de jeunes autistes devraient être sensibilisés aux risques accrus dans ces domaines, en particulier pour les filles adolescentes autistes. - Aucune recommandation non plus concernant la simplification et l'accélération des procédures administratives pour faciliter l'accès à l'enseignement à domicile (CNED) pour les adolescents autistes en état de phobie scolaire. Pas plus que pour former le personnel des collèges et lycées à mieux accueillir le diagnostic et la demande d'un adolescent et/ou de sa famille quand la scolarité à la maison est réclamée. Certains établissements faisant perdre du temps (sous forme d'années scolaires entières) aux élèves, pour obtenir enfin gain de cause. Permettre aussi à ces adolescents de bénéficier d'une aide à domicile de la part d'un intervenant formé, pour l'aider à structurer son emploi du temps, à organiser ses cours. Ce n'est pas à proprement parler du ressort du diagnostic, mais il s'agit bien du prolongement logique de celui-ci, en cas de diagnostic durant l'adolescence.
ASSOCIATION FRANÇAISE PEDIATRIE AMBULATOIRE	DE Il faut sortir la notion de médecin traitant, pour revenir à une consultation d'analyse de plaintes, une consultation de dépistage aux âges clés : l'organigramme tel qu'il est rédigé n'a aucune signification qui aujourd'hui dans la population générale et chez les professionnels sait ce qu'une consultation médicale en soins primaires représente ? Toujours dans l'organigramme : retirer le si nécessaire : il n'est pas obligatoire dans l'intitulé de la prescription par le médecin qui reste libre de son choix de faire figurer ou non cette mention : il reste en fin de compte celui qui doit arbitrer et prioriser les rééducations en fonction des résultats des bilans Toujours dans l'organigramme : il faut faire attention à l'énumération : il manque les médecins des CAMSP, les réseaux suivis, les réseaux libéraux pour le médecin de l'établissement qui l'accueille : le SESSAD n'accueille pas les enfants, il apporte des soins dans l'environnement naturel de l'enfant qu'est-ce que UEM ? j'ai trouvé sur Internet un fournisseur d'énergie, l'union économique et monétaire, puis j'ai fini par trouver une unité d'enseignement en maternelle pour enfants autistes : à détailler

ARS PAYS DE LOIRE	Attention le schéma est complexe et n'est pas en totale adéquation avec les préconisations figurant dans le corps du texte : la notion de dépistage a disparu, certains outils de dépistage figurent dans des bulles situées en amont du repérage ... Une périodicité pour la réévaluation par les équipes de diagnostic est indiquée qui ne figure pas dans le texte... Le positionnement des SESSAD et UEMA, qui ne sont pas cités dans le corps du texte, en amont de la case démarche administrative n'est pas souhaitable, puisqu'elles ne peuvent accueillir sans notification par la MDPH.
AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)	Ce schéma arrive trop tard dans le document car il permet de comprendre plus facilement les recommandations. Peut-être pourrait-il être placé en annexe 1 ?
SOCIETE DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE (SIP)	Replacer le bilan orthophonique et psychomoteur au niveau 2 (équipe spécialisée dans les troubles du neurodéveloppement). Ils font partie de l'évaluation pluriprofessionnelle nécessaire. Il est en effet indispensable que ces professionnels soient en lien direct (même équipe) avec le pédopsychiatre (ainsi que le psychologue participant au bilan diagnostique). De plus, ceci permet que le début de la prise en charge puisse être en lien avec le parcours diagnostique, en fonction des besoins relevés au fur et à mesure.
SOCIETE FRANÇAISE DE NEUROPEDIATRIE (SFNP)	La place du niveau 3 n'est pas abordé. Peut-être n'est-ce pas la version totalement abouti du diagramme parcours /arbre décisionnel d'orientation.
AUTRES COMMENTAIRES	
PRO AID AUTISME	Il est primordial que l'HAS fasse des recommandations pour le repérage et le diagnostic des adultes avec autisme. Les adultes sont trop souvent laissés pour compte.
AUTISME ESPOIR VERS L'ECOLE	Il est indispensable de prendre en charge financièrement les démarches de diagnostic et évaluation lorsque ceux-ci ne peuvent être assurés dans une structure publique, dans un délai raisonnable : psychologue, psychomotricien, dépassements d'honoraires...
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI)	Ces recommandations sont plutôt claires et complètes. Elles recadrent correctement les différentes étapes, les liens entre elles et la place des différents acteurs. Elles resituent bien les différents aspects que doit revêtir un diagnostic, approfondi, multidimensionnel et pluridisciplinaire, incluant la recherche de comorbidités. Elles précisent bien l'importance d'écouter et prendre en considération les inquiétudes et observations des parents. De même, préciser qu'un diagnostic est un processus long mais qu'il s'agit surtout de ne pas attendre un diagnostic formel pour démarrer les interventions, tout comme consacrer une partie sur l'annonce du diagnostic et l'information aux familles est une belle avancée. De même que mentionner la nécessité de réévaluer régulièrement. Dans l'ensemble, ces recommandations constituent une réponse pertinente à de nombreuses difficultés qui étaient repérées tant par les professionnels que par les parents.

COLLECTIF AUTISME	- Sans avoir encore une idée précise sur la meilleure façon d'intégrer ce point à ces recommandations, il nous semble important, en lien avec des études publiées ces derniers mois, de sensibiliser les équipes d'évaluation et de diagnostic aux risques accrus de sous-diagnostic ou de déni parental concernant l'autisme chez les filles. - La question du 2ème avis est importante, d'autant qu'il n'existe pas de certification ou labélisation des équipes de diagnostic (CRA ne signifie pas encore aujourd'hui accès systématique à une équipe de qualité et répondant à ces recommandations de diagnostic et d'évaluation). Ne faut-il pas indiquer dans ces recommandations qu'une information éclairée des familles devrait être systématiquement proposée, sous une forme accessible, afin qu'elles comprennent et puissent vérifier par elles-mêmes le respect des procédures standardisées
FEDERATION DES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUES (FDCMPP)	Il nous semble que si les liens entre le repérage et le diagnostic sont bien décrits, c'est moins le cas pour la phase suivante où les liens entre le diagnostic et les interventions ne sont pas traités en tant que tels alors qu'il s'agit d'un domaine où les difficultés sont majeures pour un grand nombre de familles et de professionnels. Il serait souhaitable de rajouter un paragraphe « Du diagnostic à l'intervention » permettant de faire le lien entre cette recommandation et la RBPP de mars 2012 sur les interventions et notamment de donner des indications sur les actions à prioriser afin que l'évaluation diagnostique et fonctionnelle conduise plus facilement à la mise en œuvre d'interventions appropriées. Plus généralement cette recommandation d'un haut niveau d'exigence scientifique devrait s'accompagner de conseils plus pragmatiques pour les acteurs de terrain (mémo, fiches réflexes, conduites à tenir,...) rédigés simplement comme le sont les recommandations du NICE de 2011 reprises dans le tableau 52 de l'argumentaire. Cela faciliterait la diffusion, la compréhension et l'appropriation de ces recommandations par tous les acteurs concernés.
ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LA PREVENTION DES INADAPTATIONS (ARAPI)	Ces recommandations répondent parfaitement à l'objectif fixé de préciser aux différents acteurs participant au repérage, au dépistage et au diagnostic la conduite à tenir face à un enfant présentant un TSA ou des signes évoquant un TND
SYNDICAT NATIONAL DES PSYCHOLOGUES	- En parallèle de la démarche de dépistage / diagnostic, la dimension de la prévention doit être prise en compte. Une attention doit être portée à la fratrie sans pour autant la stigmatiser ou préjuger de son évolution - Les troubles doivent toujours être considérés également sous l'angle d'une possible adaptation, originale et coûteuse pour l'enfant, à des particularités neuro-biologiques, fonctionnelles, etc. - La caractéristique neurodéveloppementale des TSA entraîne des propositions de prise en charge éducative et rééducative, qui doivent être coordonnées avec une prise en charge des dimensions psycho-affectives, relationnelles, émotionnelles, etc. par un professionnel qualifié et formé. - Une prise en charge/un accompagnement doit impérativement être mise en place à la suite du repérage / dépistage des difficultés sans attendre un diagnostic, parfois long et complexe à poser. La procédure de diagnostic doit être immédiatement articulée aux actions ou aux possibles actions de prise en charge. Des échanges d'informations doivent avoir lieu entre les professionnels ayant participé au diagnostic et ceux participant à la prise en charge thérapeutique. - Les effets sur les parents de la vie avec l'enfant doivent être pris en compte dans les démarches diagnostiques et des solutions adaptées, dont une prise en charge psychologique, doivent leur être proposées. - Les effets positifs de la relation parents-enfants doivent être valorisés, soutenus et encouragés dès les phases diagnostiques. Les possibilités d'évolution des enfants doivent être privilégiées et préservées, qu'elles soient spontanées ou liées à leur environnement (« Mais, quelle que soit la formulation du trouble [...] en termes de

	sévérité, il est toujours possible de repérer des points forts ou des points faibles dans le fonctionnement de la personne (langage, habiletés visuospatiales, socialisation...). C'est la reconnaissance de ces derniers qui devra guider les interventions. [...] - Enfin et, quelle que soit son origine, l'évolution du trouble [...] dépend considérablement de l'encadrement et du soutien donné aux personnes atteintes. Dans un environnement stimulant, offrant des opportunités éducatives et sociales, la plupart d'entre eux peuvent faire des progrès importants et acquérir des compétences leur permettant d'exercer une activité satisfaisante et de mener une vie active [...] » - nous généralisons des considérations sur les troubles du développement intellectuel, cf. Argumentaire p. 57 ; « . Les sujets atteints sont des « êtres complets » dont il faut apprendre à connaître tous les aspects et non seulement les aspects cognitifs [...] . Des aspects comme l'estime de soi, la motivation et la compréhension de leurs propres difficultés jouent un rôle encore mal connu dans les manifestations quotidiennes et dans l'évolution de leur déficience, et devraient définir un échéancier de recherche pour les décennies à venir. Comme toutes les personnes, ces sujets, même les plus graves, sont acteurs de leur développement, et interviennent sur leur environnement non seulement en fonction de leurs limitations, mais aussi de l'ensemble de leurs capacités. », Argumentaire p. 58) - Des troubles diagnostiqués dans l'enfance peuvent se révéler compatibles avec une adaptation sociale/professionnelle tenant compte des particularités de la personne et de ses points forts (capacités, intérêts spécifiques, etc.. cf. Argumentaire pp. 55-56 et Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte) - Nous tenons à mettre en exergue la question posée en p. 58 de l'Argumentaire : « Comment une organisation sociale va accueillir, traiter, éduquer ces enfants quand il devient possible de prédire (techniques de prévention, de conseil génétique, d'annonce précoce du diagnostic) un nombre croissant de syndromes, de maladies avant la naissance et que les conditions budgétaires actuelles imposent de plus en plus souvent des choix moraux affectant l'ensemble des services médicaux, éducatifs et sociaux ? » en insistant également sur le fait que la prédiction est généralement celle d'un risque et non d'une évolution certaine. - Les tableaux 51 et 52 de l'Argumentaire sont particulièrement pertinents (pp. 171-172) - Remarque p. 37 de l'Argumentaire : La question du coût (formation des professionnels, diagnostic, prises en charge, etc.) est à considérer non seulement en fonction de critère de gestion mais aussi en regard des possibilités d'amélioration de la qualité de vie, de la satisfaction et des possibilités de développement et d'intégration des enfants/parents. « Enfant » désigne dans ce document les enfants et adolescents ; il sera différemment concerné/impliqué selon son âge et ses modalités de compréhension/communication « Les parents » désigne la/les personnes en charge de l'enfant (parents, tuteurs, famille d'accueil...). L'Argumentaire scientifique ou Argumentaire font référence à Trouble du spectre de l'autisme - Diagnostic et évaluation chez l'enfant - Méthode Recommandations pour la pratique clinique - ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE - Octobre 2017 Les Recommandations font référence à Trouble du spectre de l'autisme - Diagnostic et évaluation chez l'enfant - Méthode Recommandations pour la pratique clinique - TEXTE DES RECOMMANDATIONS- Octobre 2017 Les Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte font référence à Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte - Version « Phase de lecture et de consultation publique » - Juin 2017
ALLIANCE DES ASSOCIATIONS POUR ASPERGER ET AUTISTES DE HAUT NIVEAU (4A)	Héritabilité page 10 de l'argumentaire scientifique: L'étude suédoise a été réexaminée et estime désormais l'héritabilité de l'autisme à 83%, et non plus 50%

	JAMA. 2017 Sep 26;318(12):1182-1184. doi: 10.1001/jama.2017.12141. The Heritability of Autism Spectrum Disorder. Sandin S1, Lichtenstein P2, Kuja-Halkola R2, Hultman C2, Larsson H3, Reichenberg A1. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28973605 Parmi les sources sur les filles et les TSA : le site de l'AFFA exemple https://femmesautistesfrancophones.com/2017/03/14/le-profil-feminin-tsa-selon-isabelle-henault/ Adolescence unmasks autism traits in girls https://spectrumnews.org/news/adolescence-unmasks-autism-traits-girls/ Autism Res. 2017 Oct;10(10):1653-1662. doi: 10.1002/aur.1811. Epub 2017 Jun 1. Sex differences in parent-reported executive functioning and adaptive behavior in children and young adults with autism spectrum disorder. White EI1, Wallace GL2, Bascom J3, Armour AC4, Register-Brown K5, Popal HS1, Ratto AB4,6, Martin A1, Kenworthy L4,6. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28568910 'Social Camouflage' May Lead To Underdiagnosis Of Autism In Girls Patricia Neighmond Patti Neighmond Jane Greenhalgh http://www.npr.org/sections/health-shots/2017/07/31/539123377/social-camouflage-may-lead-to-underdiagnosis-of-autism-in-girls
FEDERATION FRANCAISE DES PSYCHOMOTRICIENS	Dans la fiche descriptive les psychomotriciens et plus généralement <u>tous les paramédicaux ne sont pas nommés dans la liste des professionnels concernés</u>. Nous proposons donc la modification suivante Les professionnels concernés par le repérage et le diagnostic de TSA chez l'enfant et l'adolescent sont nombreux et interviennent sur une partie ou l'ensemble du parcours du repérage au diagnostic : professionnels de la petite enfance ou de l'Éducation nationale, médecins généralistes, pédiatres et pédopsychiatres et autres médecins spécialistes, professionnels paramédicaux, psychologues, éducateurs spécialisés).
FEDERATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE (SOCIÉTÉ DE L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE, MEMBRE DE LA FFP)	- Préciser que les critères de diagnostic sont différents selon les âges de l'enfant ainsi que les parcours. - Modifier le chapitre des diagnostics différentiels qui est insuffisant et ne correspond pas aux données cliniques ; le faire par tranche d'âge (moins de 3 ans et 3 à 12 ans). Pour ce faire suivre les données du Manuel IACAPAP particulièrement pertinent, ou les données du NICE. - Définir les équipes de diagnostic de niveau 2 avec un pédopsychiatre en lien avec le pédiatre et le neuropédiatre. Les différencier des équipes de niveau 1 : celles-ci n'ont pas à accomplir d'investigations complémentaires approfondies. Comme pour les interventions (et les recommandations 2012 l'ont souligné) les évaluations en vue du diagnostic doivent être coordonnées et cela doit se faire au niveau 2.
SOCIETE FRANCAISE DE PEDIATRIE (SFP)	Excellent document qui permettra nous l'espérons d'harmoniser les pratiques dans un champ qui est encore trop souvent inhomogène
RASSEMBLEMENT POUR UNE APPROCHE DES AUTISMES HUMANISTE ET PLURIELLE (RAAHP)	1. Les signes précoces avant 1 an (tableau 4, tableau 5), les outils de dépistage avant 18 mois (tableau 34) sont bien présentés dans l'argumentaire. Pourquoi ne pas les prendre en compte dans les recommandations ? 2. La recherche PREAUT était présentée dans les recommandations 2005 alors qu'elle n'était encore qu'à l'état de projet. Paradoxalement, elle n'apparaît plus dans les recommandations 2017, alors qu'une étude a déjà été publiée avec de très bons résultats (Ouss 2014), et qu'une deuxième est terminée avec de très bons résultats qui vont être publiés dans une revue internationale à facteur d'impact (Olliac, en révision) ! Et pourtant il est noté dans l'argumentaire :

	"Le 3e Plan Autisme précise dans sa fiche action « Outils du diagnostic précoce » que les outils d'observation clinique et d'entretiens structurés actuellement recommandés sont des outils dont le déploiement est entravé par leur coût, ces outils et la formation nécessaire à leur utilisation étant brevetés. " Il faut dire que dans l'argumentaire, l'étude PREAUT dans la population West n'est pas présentée parmi les outils de dépistage mais seulement dans les signes précoces, et de plus elle y est dévalorisée au titre que : "ce signe se rencontre dans de nombreux retards et troubles neurologiques". Or dans l'étude de Ouss et al (2014), le signe PREAUT a dépisté 9 TSA + 3 DI (ayant un tel retard mental que la recherche d'un trouble TSA était non applicable). Donc c'est bien quand même essentiellement des TSA qui ont été détectés. Donc dans quelle publication trouve-t-on que ce signe se retrouve dans "de nombreux retards et troubles neurologiques" ? La question de la spécificité des signes d'alerte mérite d'ailleurs de s'y attarder : si retard mental et trouble du spectre partagent des signes d'alerte précoces, est-ce accidentel ou bien s'agit-il d'une pathologie neuro-développementale commune, encore indifférenciée, dont la trajectoire développementale va l'amener à évoluer diversement en fonction de multiples facteurs internes et externes (cf le concept ESSENCE de Gillberg) ? Dans cette 2e perspective, l'action thérapeutique précoce est évidemment fondamentale, que les signes d'alerte soient ou non spécifiques, puisque cette action thérapeutique fait partie des facteurs qui vont influencer la trajectoire et la différenciation du trouble. Quoiqu'il en soit, soutenir très précocement les interactions du bébé avec ses parents est utile dans tous les cas, qu'il risque de développer un TSA, mais aussi un retard mental, ou un retard de langage, etc. Dans tous les cas un traitement qui vise à améliorer les interactions et les compétences communicatives va aider. Ce qui importe à un âge très précoce c'est de repérer un risque, un « potentiel pathologique » et de voir si on pourrait agir avant qu'il y ait une réalisation de ce potentiel pathologique. C'est d'ailleurs ce que font de nombreux chercheurs internationaux actuellement : ils essaient d'intervenir dès le 2e semestre, sur la base d'un risque (fratrie, ou bien signes d'appel), avec l'idée qu'un traitement préventif pourrait être crucial pour l'évolution de ces bébés. Ce document suscite un certain nombre de questions sur la manière dont sont sélectionnés les documents qui servent de support à l'élaboration des recommandations. Nous comprenons l'exigence de travaux conformes à certains critères qui permettent d'évaluer la scientificité des études. Cependant, dans le domaine de l'autisme, le grade A n'est jamais atteint.
AUTISME FRANCE	Ce qui m'a le plus gênée c'est l'absence de références aux recommandations de 2012 que connaissent bien les familles, et au guide d'appui CNSA aux MDPH qu'elles apprennent à bien connaître. La récurrence du mot « soins » sans aucune précision entretient la confusion dans ce document par ailleurs bien fait. La confusion TSA/TND est à éviter à tout prix. Il n'y a pas de recommandations de bonne pratique pour les TND, nulle part dans le monde.
SOCIETE DE NEUROPSYCHOLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE (SNLF)	En raison du nombre d'outils permettant une observation clinique et / ou normée, et un dépistage et n profil cognitif et neuropsychologique en vue d'un diagnostic il semble important de faire ressortir l'éventail de tests et ne pas en proposer une petite (ou trop petite sélection) qui finiront par servir de référence même s'ils sont inadaptés car seuls à être compris (comme le MMS demandé systématiquement pour toutes les pathologies neurologique adultes(traumatismes craniens, toute pathologie dégénérative, alors qu'il est conçu pour un diagn des pathologies d'Alzheimer). Par exemple : La passation de l'ADI- R concerne une population ciblée : les enfants de moins de 30 mois à 5 ans avec un niveau de langage d'au moins 24 mois. Il est particulièrement long. Le résultat, malgré des situations normées dépend du jugement clinique de l'administrateur ... et quid de l'observation clinique ? Même s'il fait partie des recommandations, à la vue de ses qualités métriques, il est un peu gênant de le citer comme un gold standard. Il semble préférable de laisser à chacun le choix de ses outils dans une palette présélectionnée, en fonction de ce que l'on recherche, car l'évaluation et les bilans (comme les analyses biométriques) doivent être proposés en fonction d'une question précise. Que cherche-t-on et quel est le profil neuropsychologique de l'enfant. Aux praticiens de

	choisir leurs outils dans un panel en fonction de ce qui est pertinent dans cette recherche de diagnostic, et pas de normaliser la recherche. Il semble important de ne pas entrer dans l'excès de vouloir standardiser les outils pour une évaluation de troubles qui ne sont pas homogènes et standard eux même.
GROUPEMENT NATIONAL DES CRA	Il serait utile de préciser les différents niveaux d'intervention, en référence aux textes antérieurs, et de définir les rôles de chaque professionnel à chaque étape (un logigramme spécifique au médecin de premier niveau serait pertinent) Nécessité de glossaire de sigles
ASSOCIATION NATIONALE DES EQUIPES CONTRIBUANT A L'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE (ANECAMSP)	De l'avis de l'ANECAMSP, remarquable document, très riche.
ASPERGER AIDE FRANCE	Manque références p. 14 de l'argumentaire scientifique sur le dysfonctionnement relationnel mère/enfant. Vous citez la HAS 2010 mais nous pensons qu'il serait opportun de remettre les références scientifiques, cette théorie étant toujours en vogue. Erreur de frappe p. 33 de l'argumentaire scientifique : « CFA ou TLI » (et non pas <) à 0,95) Merci beaucoup de cette précision sur la relation TSA / écran p. 77 de l'argumentaire scientifique.
ARS PAYS DE LOIRE	Quelques suggestions : - Valoriser le rôle et les missions des Centres de Ressources Autisme en soutien des différents acteurs sans professionnels qu'usagers et familles ; éventuellement dans la partie parcours ? (cf décret de mai 2017) - Apporter des éléments de contexte sur les spécificités diagnostiques de certains publics : les filles dont on entend dire qu'il y aurait un sous-diagnostic, les autistes Asperger, ou nouvelle dénomination DSM-5, dont la démarche est souvent plus tardive ; - Indiquer quelques liens vers des sites référents (type espace dédié AUTISME site du ministère de la santé)
DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTE (DGS)	Nous n'avons pas de remarques sur le document
ASSOCIATION NATIONALE FRANÇAISE DES ERGOTHERAPEUTES (ANFE)	Les remarques que nous avons à formuler visent principalement à compléter le document sur l'évaluation des capacités motrices. En effet, l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute précise la qualification des ergothérapeutes dans ce domaine de développement, notamment pour les gestes de la vie courante. Aussi, il nous semble regrettable que l'ergothérapie ne puisse figurer dans l'argumentaire page 49 dès lors qu'il convient d'aborder « la manipulation des objets du quotidien ». Plus encore, si notre profession (occupational therapy) est bel et bien citée dans l'étude de Zuckerman de l'argumentaire, il nous paraît surprenant que l'ergothérapie soit absente

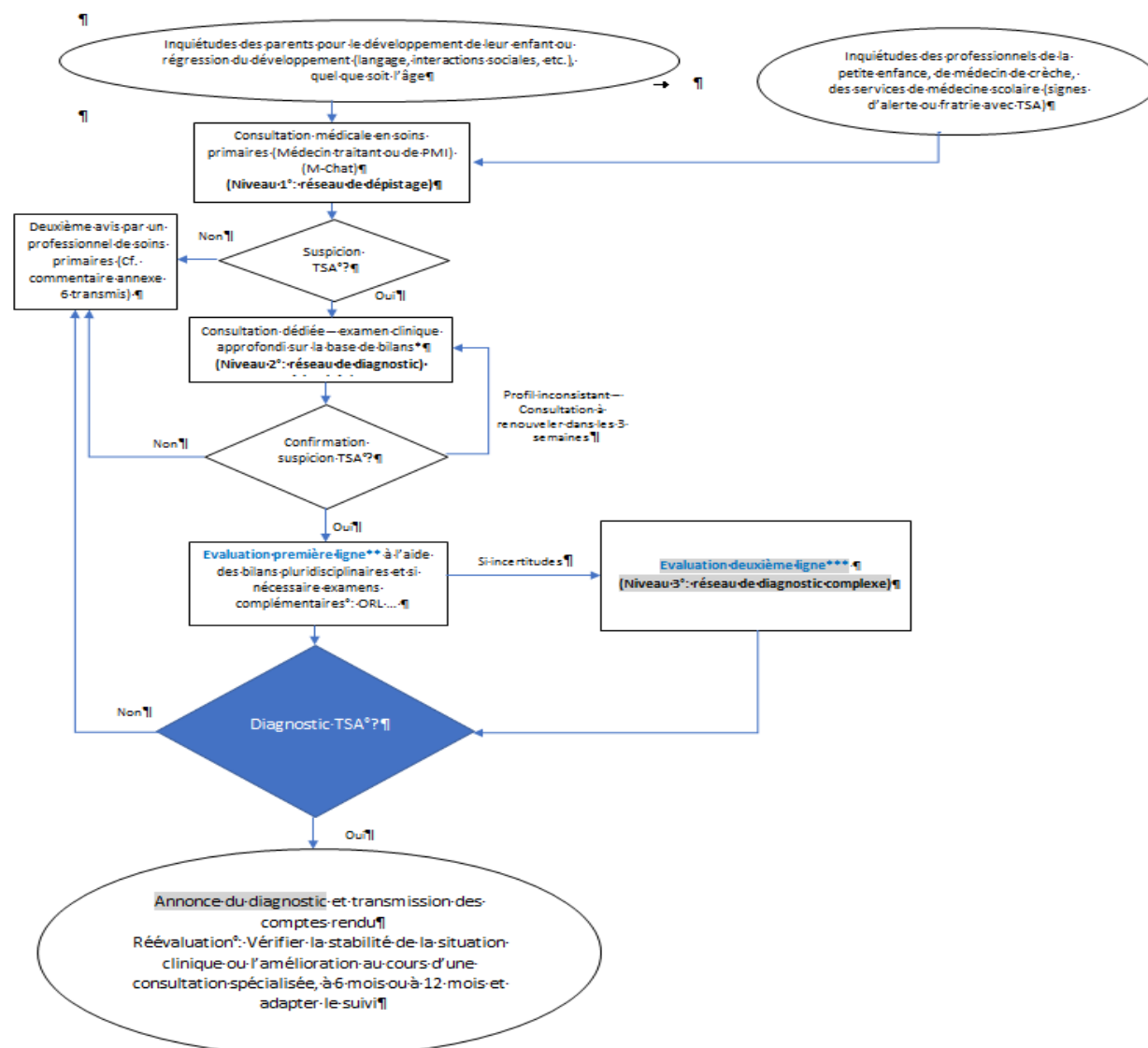
	des recommandations. Nous nous permettons de rappeler que les outils préconisés notamment : - Sensory profile - NP Mot - DF Mot - M ABC - BHK - Vineland Sont des outils, dont notre qualification nous permet l'administration. Aussi, compte tenu de la difficulté des familles à trouver des professionnels habilités à leur apporter des éléments de réponses, il nous semble dommageable de ne pas multiplier les ressources paramédicales disponibles, au regard notamment, des disparités territoriales en matière de professionnels. Par ailleurs, nous tenons à sincèrement saluer le travail effectué par le groupe de pilotage qui permettra sans conteste d'améliorer les pratiques professionnelles et d'éclairer les familles dans cette étape particulière qu'est le diagnostic de leur enfant.
SOCIETE FRANÇAISE D'OPHTALMOLOGIE (SFOPH)	Le fruit de la relecture des documents nous fait conclure à un travail admirablement fouillé sur le volet des pédopsychiatres et pédiatres sur lequel nous n'avons rien à commenter. Il manque dans le chapitre sur la vision l'évocation des troubles sensoriels qui conduisent chez ces enfants à des amblyopies et strabismes fréquents, dont la prise en charge est compromise régulièrement par la difficulté à leur faire accepter le port de lunettes ou les stratégies de pénalisation qui appartiennent à la rééducation. Bien sur, s'y ajoute, de part la limite de coopération, la difficulté d'examen et de mesure objective des performances visuelles. Si vous souhaitiez que nous dédions un volet spécifique à la vision, nous serions disposés avec le soutien précieux du Pr Speeg Schatz, représentant la Société Française d'Ophtalmologie Pédiatrique, de travailler à une approche plus détaillée de cette problématique visuelle dans l'autisme : dans la stratégie de dépistage et de prise en charge.
FEDERATION DE GENETIQUE	- En 2.3 et 2.4, le trouble de développement intellectuel est classé à la fois comme comorbidité et comme diagnostic différentiel. Je pense qu'il s'agit d'une comorbidité fréquemment associée (environ 50% des cas) mais pas à proprement parlé d'un diagnostic différentiel puisque les échelles d'évaluation permettent en plus de les différencier. - La notion de génétique n'apparaît qu'une fois dans le chapitre 2.4 dans l'onglet « examen clinique approfondi » où l'on met au même rang l'examen neurologique, la recherche de taches cutanées et la consultation génétique : - o Je pense que la mention de cette consultation doit faire l'objet d'un onglet à part entière. - o Par ailleurs il est mentionné que cette consultation est indiquée en cas de TSA syndromique ou de demande de conseil génétique familial quel que soit la forme. Je pense que la consultation génétique doit être indiquée dès le diagnostic de TSA tout simplement. - De manière plus générale je pense qu'il faudrait faire apparaître de façon plus claire que le diagnostic de TSA est un diagnostic phénotypique psychiatrique et non un diagnostic étiologique en tant que tel. Pour cela, à mon sens, il conviendrait de rajouter un chapitre sur toute la démarche étiologique à réaliser au décours du diagnostic phénotypique. Notamment justement en insistant sur la consultation génétique où l'on reprendrait la généalogie, les comorbidités et les prises de toxiques (valproate ...). Il faut également expliquer que cette démarche étiologique génétique est systématique aujourd'hui en proposant des examens génétique et

	métabolique de première intention : CAA sang et CAO sang et urines, CGH-Array et X-fragile si compatible. Il convient d'expliquer aux familles le caractère, si ce n'est multigénique, mais au moins multifactoriel des TSA (syndromique ou non) justifiant l'enquête génétique étiologique systématique et non se limiter au diagnostic phénotypique qui est du coup confondu à tort par les familles comme un diagnostic à part entière et non comme un symptôme aux étiologies diverses et complexes au même titre que la déficience intellectuelle.
PERSONNES AUTISTES POUR UNE AUTODETERMINATION RESPONSABLE ET INNOVANTE (PAARI)	- Dans l'argumentaire, nous souhaitons attirer votre attention sur deux paragraphes : - Données de mortalité : Vous trouverez en PJ un écrit apportant des données plus actualisées et précises. - Dans la partie diagnostics différentiels de l'argumentaire également, se trouve le trouble anxiété sociale (phobie sociale) : "Le TSA et le trouble anxiété sociale ont en commun le retrait social et la préférence pour rester seul. Cependant, le TSA et le trouble anxiété sociale se distinguent au cours du développement précoce par un retard du langage et de la communication pour le TSA qui n'est pas retrouvé pour le trouble anxiété sociale. De plus, le trouble anxiété sociale comporte des craintes spécifiques des situations d'évaluation sociales pouvant s'accompagner d'une diminution des performances sociales, d'interactions sociales limitées et des symptômes cognitifs de l'anxiété {Tyson, 2012 #4303}." - Cela omet l'absence de retard de langage des personnes Aspies notamment qui risquent alors d'être systématiquement diagnostiquées en "phobie sociale"...
SATEDI	- Lorsqu'une suspicion est établie, il est impératif d'informer les familles de la suspicion (l'errance diagnostic et thérapeutique empêche une prise en charge de qualité et est destructrice pour l'équilibre familial). - Lorsqu'une suspicion est établie, informer par écrit les parents que la consultation d'un service spécialisé autisme doit être réalisée ainsi qu'un bilan neuro-développemental en parallèle auprès d'une équipe spécialisée TND. - Lors de la détection ainsi que lors de la démarche diagnostique, il est impératif de proposer aux familles des formations sur l'autisme ainsi que de les informer par écrit de l'existence d'un tissu associatif dense notamment d'associations de familles et d'associations de personnes autistes. - Important : ne pas citer de noms d'associations. - Lors de la détection (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), une consultation de dépistage de l'épilepsie doit être réalisée ainsi que la réalisation d'un EEG. - Lors du dépistage et du diagnostic, les familles doivent être informées par écrit de l'existence d'outils éducatifs, cognitifs et comportementaux. - L'autisme n'étant ni une maladie ni une psychose, il est important d'expliquer avec des mots simples que l'autisme est un trouble majeur de la communication. - Bilan orthophonique impératif lors de suspicion (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), puis à 1 an pour mesurer l'évolution de l'enfant. - Bilan ophtalmologique impératif (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), lors de suspicion puis à 1 an pour mesurer l'évolution de l'enfant. - Bilan orthoptique impératif (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), lors de suspicion puis à 1 an pour mesurer l'évolution de l'enfant.

	- Bilan psychomoteur impératif (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), lors de suspicion puis à 1 an pour mesurer l'évolution de l'enfant. - Bilan ORL impératif (ou lors de la démarche diagnostique si cela n'a pas été fait), lors de suspicion puis à 1 an pour mesurer l'évolution de l'enfant. - Informer les parents par écrit de l'existence d'assistants à la vie scolaire et du droit à faire scolariser leur enfant dans l'école de leur quartier. - Consultation génétique. - Scanner du cerveau pour vérifier absence de malformation et séquelles d'accident cérébral.
ASSOCIATION DE FEMMES AUTISTES FRANCOPHONES (AFFA)	Les enfants autistes sont des personnes particulièrement vulnérables aux intimidations, agressions, manipulations et violences sexuelles. Ces enfants en plein développement, présentant des troubles du spectre de l'autisme subissent une triple peine par rapport aux violences diverses. Ces enfants ont un grand risque de subir des agressions et violences sexuelles en raison de leur vulnérabilité (leur difficulté d'intégration et de communication les expose à des manipulateurs et des phénomènes d'emprise). Aussi, l'impact psychologique sera accentué par le fonctionnement autistique dont les phénomènes de sidération et de dissociation seront plus marqués et les réactivations plus importantes et moins contrôlables. La mémoire traumatique ne peut être contrôlée ce qui aggrave sans cesse leur traumatisme. De plus, les violences sexuelles, du fait de leur conséquences psycho-traumatiques et des atteintes neurologiques et des circuits émotionnels qu'elles provoquent, vont aggraver les troubles neuro-développementaux et donc leur autisme. http://fr.autismspeaks.ca/science-et-services/ressources/intimidation/ LA RECONNAISSANCE DE L'IMPACT PSYCHOTRAUMATIQUES SUR LES ENFANTS VICTIMES DE VIOLENCES SEXUELLES : un impératif humain pour respecter les droits des enfants et une urgence de santé publique Août 2015 Dre Muriel SALMONA Psychiatre, psychothérapeute présidente de l'association Mémoire Traumatique et Victimologie drmsalmona@gmail.com sites : http://memoiretraumatique.org et http://stopaudeni.com Voir PJ.
SOCIETE FRANÇAISE DE NEURO-PEDIATRIE (SFNP)	L'usage de « pathologies » est souvent discutable. L'acception correcte du terme est l'étude et donc la compréhension qu'on a à un moment donné des troubles et maladies, du lien entre cause, processus et manifestation. Employé au pluriel, « pathologies » est souvent un contournement jargonesque de « troubles » ou de « maladies » qui sont alors les termes à employer. L'usage de « condition » à la place de « affection » est un anglicisme inutile.

GROUPEMENT NATIONAL DES CENTRES DE RESSOURCES AUTISME (GNCRA)

Procédure à suivre pour le diagnostic de TSA – Parcours¶



- Suivi médical de l'enfant avec TSA (Médecin généraliste, pédiatre, Médecin de PMI, Médecin de l'établissement où l'enfant est pris en charge)
- PEC et Elaboration du projet personnalisé d'intervention comportant une évaluation régulière du fonctionnement et des besoins de l'enfant
- Démarches administratives (MDPH et ALD) ...

* bilan orthophonique d'investigation du langage oral et rééducation si nécessaire bilan des fonctions psychomotrices, motrices ou des fonctions liées au mouvement et rééducation si nécessaire examen ORL et examen visuel et prise en charge si nécessaire orientation vers un centre d'accueil des jeunes enfants ou si déjà en crèche, demande d'une observation par les puéricultrices

** Un réseau de diagnostic « simple » (Niveau 2), constitué à partir des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, des services de pédopsychiatrie des CAMSP, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des PMI, des médecins généralistes, des psychiatres et pédiatres libéraux, des équipes pluridisciplinaires de diagnostics de proximité par département (Fiche action N°2) - **PLAN AUTISME 2013-2017**

*** Un réseau de diagnostic complexe (Niveau 3) par région s'appuyant sur les CRA associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU - **PLAN AUTISME 2013-2017**

Document proposé par : F. JASON (Directrice, GNCRA), Nora GIEZEK (Coordinatrice nationale des formations à destination des aidants familiaux et du service de formation professionnelle, GNCRA), S. PACCOU (Responsable en charge de la qualité et des indicateurs d'activité des CRA, GNCRA), avec les conseils de F. SAMOURI (Psychologue, CRA Nord-Pas De Calais)