

Analyse présentée par question

Analyse effectuée sur l'ensemble des questionnaires validés.

Projet : GL REPÉRAGE SUIVI ENFANTS VULNÉRABLES 0 7ans

Questionnaire : Troubles du neurodéveloppement chez les enfants ayant un facteur de risque en période pré ou néonatale : repérages, orientations et suivi de 0 à 7 ans

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Taux de participation : 90.56%

CR réalisé à partir des réponses de type :

Organisme :

Spécialité : Aucun

Fonction :

Profession : Aucun

Statut : Aucun

Expert	Date de validation
Expert 1	24/07/2019
Expert 2	26/08/2019
Expert 3	19/07/2019
Expert 4	26/08/2019
Expert 5	22/07/2019
Expert 6	23/07/2019
Expert 7	26/08/2019
Expert 8	23/07/2019
Expert 9	26/08/2019
Expert 10	19/07/2019
Expert 11	21/07/2019
Expert 12	26/08/2019
Expert 13	21/07/2019
Expert 14	19/07/2019
Expert 15	24/07/2019
Expert 16	23/07/2019
Expert 17	20/08/2019
Expert 18	23/08/2019
Expert 19	09/07/2019

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 20	23/07/2019
Expert 21	20/07/2019
Expert 22	24/07/2019
Expert 23	23/07/2019
Expert 24	24/07/2019
Expert 25	21/07/2019
Expert 26	20/08/2019
Expert 27	23/07/2019
Expert 28	23/07/2019
Expert 29	24/08/2019
Expert 30	21/07/2019
Expert 31	09/07/2019
Expert 32	25/08/2019
Expert 33	25/07/2019
Expert 34	23/07/2019
Expert 35	13/08/2019
Expert 36	12/07/2019
Expert 37	11/07/2019
Expert 38	09/08/2019
Expert 39	08/07/2019
Expert 40	23/07/2019
Expert 41	16/07/2019
Expert 42	25/08/2019
Expert 43	12/07/2019
Expert 44	12/07/2019
Expert 45	23/07/2019
Expert 46	21/07/2019
Expert 47	20/08/2019
Expert 48	24/07/2019

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

SECTION A. Recommandations 1.Facteurs de risque de troubles du neurodéveloppement

Proposition 1

Les facteurs prénataux ou néonataux considérés de haut risque de TND sont :

- La grande prématurité
- Les prématurés avec retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou petit poids pour l'âge gestationnel (PAG)
- Les anomalies de la croissance cérébrale /microcéphalie avec périmètre crânien ou macrocéphalie > + 3 DS pour le terme (persistant après une seconde mesure) ;
- Une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique ;
- Un accident vasculaire cérébral (AVC) artériel du nouveau-né (diagnostiqué entre la naissance et le 28ème jour de vie y compris chez le nouveau-né prématuré) ;
- Des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou sœur ou parent) ;
- Les infections congénitales symptomatiques à cytomégalo virus (et autres toxoplasmose, etc) ;
- Les méningo-encéphalites bactériennes et virales ;
- Les cardiopathies congénitales complexes opérées :
 - transposition des gros vaisseaux,
 - hypoplasie du ventricule gauche;
- Une exposition prénatale à un toxique majeur :

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

- certains anti-épileptiques (valproate de sodium),
- exposition sévère à l'alcool et/ou avec signes de foetopathie ;
- Une chirurgie majeure, prolongée et répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique).

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	2	1	7	13	17	6

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	2.08	0.00	2.08	4.17	2.08	14.58	27.08	35.42	12.50

Expert	Commentaires
Expert 3	D'accord mais j'ai une Question toutefois concernant les ATCD familiaux de TDN: incluent ils bien le TSA?
Expert 4	il me semble qu'un TND moins sévère peut exister chez les parents ou la fratrie voire être diagnostiqué à l'occasion de sa découverte chez l'enfant (d'autant plus que c'est un jumeau), voire ce TND peut s'exprimer différemment (exemple précocité et autisme)
Expert 9	Préciser qu'un seul facteur permet de déclarer l'enfant à haut risque afin que les

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	TSLA soient inclus. Préciser ce qu'on entend par TND sévère : la dyslexie doit pouvoir en faire partie car la recherche a montré qu'il existe des familles de dyslexiques.
Expert 11	Tout d'abord, bonjour et bravo pour ce travail conséquent. Concernant les enfants à haut risque d'avoir un TND, vous oubliez les enfants victime de maltraitance. Pour mémoire, la maltraitance infantile "significative" se définit justement par son caractère "attentatoire au développement" de l'enfant. Elle est 10 fois plus prévalente (Selon l'ONPE, 20,4 pour 1000 mineurs sont suivis en protection de l'enfance, source : https://www.onpe.gouv.fr/chiffres-cles-en-protection-lenfance) que la paralysie cérébrale (<2 pour mille). Ces recommandations ne peuvent pas ne pas traiter la question de ces enfants car 1. ils sont à haut risque de TND (cf. infra) et 2. il n'existe à ce jour aucune recommandations spécifiques les concernant, ni même de parcours de soins particulier (contrairement aux grand préma qui bénéficient déjà des réseau Raphaël et qui sont pourtant évoqué des ces reco). Pour argumenter sur le fait que la maltraitance infantile (MI) est un facteur de haut risque de TND : Selon l'étude "St Exupéry" (réf : Parcours des enfants admis avant l'âge de quatre ans à la pouponnière sociale du Foyer de l'Enfance de Maine et Loire entre 1994 et 2001. Etude portant sur 128 sujets. ONED septembre 2013), les enfants placés (donc victime de MI) présentent : -6x plus de trouble psychiatriques -31x plus d'orientation vers l'éducation spécialisée médico-sociale -15% de réussite au brevet des collèges contre 85% en population générale Selon la revue de littérature publiée dans le Lancet en 2009 (qui fait référence sur le taux d'enfant victime d'une forme de MI attentatoire à son développement, à savoir 10%) sur la prévalence et les conséquences de la MI dans les pays riches (Gilbert R, Widom CS, Browne K, et al. Burden and consequences of child maltreatment in high-income countries. Lancet 2009 ; 373 : 68-8.) : -2x plus de scolarité spécialisée -1,7x moins d'obtention d'un diplôme du secondaire -2,5x moins d'obtention d'un diplôme universitaire Selon une méta-analyse (niveau de preuve A) de 2017 publiée dans Lancet Public Health (Hughes, Karen, et al. The Effect of Multiple Adverse Childhood Experiences on Health: a Systematic Review and Meta-Analysis. The Lancet Public Health, vol. 2, no. 8, 2017, doi:10.1016/s2468-2667(17)30118-4.) : -4,4x plus de dépression -7,5x plus victime de violence -8,1x plus auteur de violence

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	-30,1x plu de suicide Une étude de cohorte retrospective (niveau de preuve C) montre qu'il existe même un impact transgénérationnel de la MI qui fait que la génération N+1 présentent un risque relatif majoré de 1,18 (mère victime de maltraitance dans son enfance) à 1,34 (père victime de maltraitance dans son enfance) d'avoir un retard de développement (Folger AT, Eismann EA, Stephenson NB, Shapiro RA, Macaluso M, Brownrigg ME, et al. Parental Adverse Childhood Experiences and Offspring Development at 2 Years of Age. Pediatrics. 2018;141(4).) La littérature scientifique documente aussi tous les autres troubles du développements évoqués dans ces recommandations, et qui touchent souvent les enfants maltraités : -jusqu'à 16x plus de trouble de l'attachement -2x plus de trouble du sommeil -de moins bon scores aux tests cognitifs -retard de langage -etc. Tout est précisé (et articles téléchargeables) au lien suivant : https://docs.google.com/spreadsheets/d/1ws9TT05Bif4bUFOXlOBjGi6j2fIKdGmv-uJYRNL-FhE/edit#gid=0 D'ailleurs, la société canadienne de pédiatrie (2018) place la MI dans les 5 principales étiologie des TND (cf. table 2 de l'article Stacey A. Bélanger, Joannie Caron. Evaluation of the child with global developmental delay and intellectual disability. Paediatrics & Child Health, 2018, 403;410). Enfin la MI est un facteur de haut risque de TND reconnu par l'Etat qui vient d'accepter de financer (9millions€) une recherche-action visant à expérimenter un suivi et une PEC intensive (notamment des TND) des enfants placés (projet PEGASE : https://oned.gouv.fr/actualite/programme-pegase-appel-candidature)
Expert 16	on peut ajouter les hyperbilirubinémies proches de la zone d'exsanguinotransfusion ou qui en ont bénéficié exposition à l'alcool avec signes de foetopathie on peut aussi citer le cannabis dans l'exposition prénatale à un toxique
Expert 17	question : un seul facteur = à haut risque? à préciser restriction la microcéphalie et la macrocéphalie sont certes à considérer mais il existe des formes familiales bénignes sans symptôme
Expert 18	Pour une meilleure compréhension de la recommandation, je préfère la formulation de l'argumentaire " facteurs de risque périnatals responsables de TND et de PC". je mettrai en premier les antécédents de TND sévères au premier degré, qui sont parmi les plus fréquents.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 26	d'accord sauf pour Antécédent de TND sévère : Tout dépend du TND ... -avoir un frère qui a une paralysie cérébrale secondaire à une procidence du cordon avec encéphalopathie hypoxo-ischémique n'est pas un facteur de risque si l'enfant est né sans complication... - l'existence de troubles spécifiques du langage et des apprentissages chez plusieurs membres de la famille , même modérés, correspond à un risque élevé... Il faut évoquer les antécédents familiaux mais peut-être en précisant pathologies par pathologies ?
Expert 27	ces critères sont ceux que nous avons définis pour le suivi des nouveau-nés vulnérables dans les réseaux de suivi en Ile de France
Expert 29	Des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré: le terme sévère me pose question car souvent très subjectif (nous n'avons que rarement les bilans et information sur les parents ou fratrie,...) et nous savons que l'expression des troubles peut-être très variable au sein d'une même famille... Nous pouvons peut-être juste supprimer le terme sévère... Et ce d'autant plus que ce facteur n'est pas retrouvé dans les facteurs considérés comme risque modéré...
Expert 30	remarque sur la forme pour la lisibilité : les infections congénitales symptomatiques (Cytomégalovirus, toxoplasmose, et autres) une chirurgie majeure, prolongée et/ou répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique)
Expert 33	Je suis kinésithérapeute . Je ne suis pas compétente pour répondre a cette question médicale .
Expert 35	Pour les encéphalopathies hypoxo-ischémiques, il faut préciser le stade dans la classification de Sarnat pour être en cohérence avec les FRD modérés. Pour méningo-encéphalites bactériennes et virales : préciser à quel moment Pour AVC artériel du nouveau-né : étendre à 1 mois d'âge corrigé pour les prématurés Redondances pour les items 9, 10, 11 et 15 Définition intoxication sévère à l'alcool ? Inclure intoxication au cannabis
Expert 40	En tant qu'orthoptiste,profession paramédicale, je ne réponds pas,la question étant en dehors de mon champ de compétence.
Expert 43	"Des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou sœur ou parent)" : Il me semble questionnable que ce critère ait une valeur de critère unique (et non pas associé) pour la classification "haut risque TND"
Expert 45	Pourquoi une stratification du risque? Vous vous adressez aux professionnels de niveau 1 qui savent qu'un grand préma est plus à risque comme l'encéphalopathie

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Al si Indic d'hypothermie ou l'alcool si fœtopathie!! Ne parler que des cardiopathies TGV et hypoplasie VG c'est se priver de faire passer le message que toute cardiopathie cong non régressive est à risque. Comme toute prématurité même entre 33 et 37SA surtout si PAG (il faudrait être plus clair sur ce point) (audipog!!) (restriction plutôt que retard) Pourquoi ne pas parler du tabac : votre argumentaire pourtant très riche par ailleurs est un peu court sur le sujet, pourtant effet incontesté sur la croissance, (à venir sur l'effet des métaux lourds sur le cerveau -travaux sur particules fines et SEP) et surtout on est très mauvais en France (cf Euro-Peristat)
Expert 46	le caractère sévère" de l'exposition à l'alcool est très incertain : il y a en fait deux paramètres : l'exposition aiguë à une date cible de risque de défaut de croissance des structures médianes du cerveau, difficile à dater, et l'exposition chronique je propose que toutes les situations d'exposition repérées en période néonatales à l'alcool soient considérées au même titre compte tenu du caractère très aléatoire de l'anamnèse
Expert 47	1) Sur quelles bases (chiffrées ?) classer les facteurs en haut risque et risque modéré ? 2) Facteurs de haut risque, quelques remarques : -PAG, dans le cas des jumeaux : quelles courbes de croissance ? -AVC : pourquoi se limiter aux AVC artériels ? les AVC veineux sont aussi à haut risque -proposition de rajouter toute lésion intracérébrale anté ou périnatale -"encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique" : il se discute de rajouter les encéphalopathies néonatales (incluant les convulsions) sans cause identifiée ou ne relevant pas d'un suivi spécialisé (neurologique, métabolique, génétique). Les auteurs n'ont délibérément pas traité les causes non hypoxiques au motif que les enfants avec encéphalopathie de cause métabolique, génétique, etc. ont un suivi spécialisé. Mais il n'y a pas toujours de cause identifiée et de suivi spécialisé. On pourrait alors mettre "ou encéphalopathie sans cause identifiée" -Cardiopathies congénitales : pas seulement TGV et hypoVG, reprendre les critères de l'argumentaire p30 (reco AHA) -Antécédents familiaux de TND sévère au premier degré : préciser (ex. autisme, déficience intellectuelle)
Expert 48	Je ne suis pas médecin mais au regard des références citées dans l'argumentaire scientifique, la proposition me semble prudente et pertinente.

Proposition 2

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Les facteurs considérés de risque modéré de TND sont :

- Une prématurité modérée égale à 33 SA (de 33 sem + 0 jour à 33 sem + 6 jours) ;
- Une prématurité tardive ≥ 34 sem + 0 jour à 36 sem +6 jours;
- Un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel (PAG) :
- Une exposition à l'alcool significative sans signe de fœtopathie ;
- Un choc septique avec hémoculture positive ;
- Les malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé (agénésie ou dysgénésie isolée du corps calleux, ventriculomégalie > 15 mm, petit cervelet avec ou sans anomalie du vermis cérébelleux, grande citerne) ;
- Une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique de grade 1.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	2	5	16	18	6

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	2.08	0.00	0.00	4.17	10.42	33.33	37.50	12.50

Expert	Commentaires
Expert 1	Faut-il inclure également certains enfants pour lesquels un diagnostic anténatal a été réalisé, mais se rapportant à des malformations autres que cérébrales de pronostic incertains, ou une association non répertoriée de malformations ? idem pour les enfants présentant des troubles du tonus importants inexpliqués en période néonatale (hypotonie notamment) ?
Expert 4	Il est important à mon avis de noter dans le dossier de l'enfant les ATCD familiaux de TND car c'est un facteur génétique qui peut se rajouter aux autres facteurs de risque (par exemple une dyslexie). Ceci permettra au médecin de l'enfant d'être plus vigilant
Expert 9	Mentionner les antécédents familiaux de TND dans le dossier de l'enfant car c'est un facteur génétique qui peut se rajouter aux autres facteurs de risque. Cela renforcera la vigilance du médecin de l'enfant.
Expert 16	Je mettrais la toxoplasmose congénitale dans ce groupe compte tenu des formes cliniques actuelles qui sont, dans la majorité des cas, infracliniques
Expert 25	L'alcool même sans foetopathie est à risque neurodéveloppemental, les pédopsychiatres en font plus le diagnostic car les troubles ne sont pas aussi flagrants et ne sont pas retenus par les pédiatres. C'est aussi la raison pour laquelle il faut des pédopsychiatres avec un peu d'expérience
Expert 26	Les antécédents familiaux sont aussi à citer ici (avec les nuances décrites plus haut selon les différentes pathologies).
Expert 29	Il faut ajouter les antécédents familiaux de TND ici aussi:
Expert 31	Si l'exposition à l'alcool est certaine durant la grossesse, le risque est majeur même en l'absence de signes cliniques au niveau de la face. Ces enfants sont à haut risque de présenter des troubles des apprentissages.
Expert 33	idem
Expert 35	Items 1 et 2 à regrouper Définition de l'exposition significative à l'alcool (les recommandations actuelles sont une éviction totale +++) Item 6 : c'est de mega grande citerne qu'il s'agit ? Item 7 : que fait-on des grades intermédiaires ? Sans doute faut-il inclure ici tous ceux qui n'ont pas eu d'hypothermie
Expert 43	Ici, les ATCD familiaux ne sont pas retenus comme facteur de risque ? A uniformiser avec les facteurs de haut risque

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 45	+ postmaturité et APGAR bas reconstitué à l'anamnèse et à l'examen clinique lors de la consultation de la 2eme semaine sans se fier à ce qui est écrit dans le carnet de santé pour les naissances hors CHU!!! + ne pas parler de l'hyperbilirubinémie sous prétexte qu'elle peut être bien prise en charge et qu'il suffit de faire des PEA est un vœux pieux, en pratique on diagnostique la surdité trop tard et le retentissement sur le langage et la communication est très délétère Et à l'heure des sorties précoces , l'ictère est redevenu un pb +Médicament psychotropes pour leurs effets toxiques et pour insister sur la dépression maternelle (morbi-mortalité +++) (cf NICE Angleterre et leur programme de soins mentaux périnatales) (cf attachement Guedeney). (les 1000 jours ne commencent pas à la naissance) + éléments adverses recueillis à l'entretien prénatal. ou si staffs médico-psycho-sociaux
Expert 46	idem Q1 : le caractère sévère" de l'exposition à l'alcool est très incertain : il y a en fait deux paramètres : l'exposition aiguë à une date cible de risque de défaut de croissance des structures médianes du cerveau, difficile à dater, et l'exposition chronique je propose que toutes les situations d'exposition repérées en periode néonatales à l'alcool soient considerées au meme titre compte tenu du caractère très aléatoire de l'anamnèse
Expert 47	Facteurs de risque modéré - Ok pour tout ce qui est retenu - Encéphalopathie mineure : l'argumentaire est basé sur l'article de Murray 2018 concernant les mild HIE, sans précision sur l'EEG. Pour mémoire, il y a plusieurs publications plus anciennes portant sur les mild HIE avec EEG normal (selon la définition princeps de Sarnat), rapportant une évolution normale à long terme. Dans le doute sur la normalité ou non de l'EEG, il est licite de considérer les encéphalopathies mineures à risque modéré. - Il manque un paragraphe argumentaire sur les jumeaux et plus : retenir ou non comme facteur de risque modéré ? Cité comme critère retenu en 3.3.1 3.3.2. Biblio à faire (ex. You BMC Neurol 2019)
Expert 48	Idem que pour la proposition précédente.

Proposition 3

Les facteurs de risque familiaux sont des facteurs aggravants à bien prendre en compte. La présence d'un facteur de risque familial associé à un facteur de risque modéré de TND, fait passer l'enfant dans la catégorie à haut risque de TND.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Ce sont :

- La vulnérabilité socio-économique élevée : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, illétrisme, etc ;

- La vulnérabilité psycho-affective : violence conjugale/intrafamiliale, antécédents de maltraitance, ou négligence grave, difficultés psychologiques ou psychiatriques actuelles dans le milieu familial, etc.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	2	4	1	1	5	10	19	4

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.17	4.17	8.33	2.08	2.08	10.42	20.83	39.58	8.33

Expert	Commentaires
Expert 1	ajouter les populations migrantes, quel que soit le niveau scolaire ou culturel des parents, quand l'émigration est traumatique et lié à des faits de guerre ou de menace sur les parents.
Expert 3	Toutefois : et les enfants placés ????
Expert 4	pourquoi ne mettons pas la génétique dans les facteurs de risque familiaux?

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 9	Ajouter absolument les risques génétiques dans les facteurs de risque familiaux. Mentionner les raisons de l'illettrisme.
Expert 11	Ok sur l'affirmation que la vulnérabilité est un facteur aggravant. Par contre, la maltraitance infantile (MI) EST un facteur de risque à elle seule de haut risque de TND (cf. argumentaire développé en commentaire à la proposition 1). Elle ne doit pas être présentée dans cette partie des recommandations. Mais dans la partie qui présente les facteurs de risque de haut risque.
Expert 13	réintroduire la notion de conséquences psychosociales de la prise maternelle de drogues sont au moins aussi responsables des troubles neurodéveloppementaux présentés par les enfants de mères toxicomanes que l'exposition fœtale aux drogues. p 38 1 11 2
Expert 15	Tout enfant peut présenter au cours de son développement un TND. Il est indispensable que TOUS les enfants bénéficient d'un suivi REGULIER DE QUALITE en particulier les enfants en situation de vulnérabilité
Expert 17	illettrisme est ambigu et en revanche il manque les antécédents familiaux (AF) de TNDici : les AF de TND MEME NON SEVERE sont un facteur de risque à la fois génétique et aggravant
Expert 18	cette proposition devrait être en premier, car j'ai réagi tout de suite à la première recommandation en croyant avoir noté son absence, mais je retrouve sa notification dans l'argumentaire. C'est sans doute l'occasion de parler des addictions tabac et cannabis, traitées trop rapidement à mon avis dans l'argumentaire. Le cannabis est la drogue illicite la plus consommée en France.En effet voici le texte page 24 du Plan national gouvernemental contre les addictions: https://www.drogues.gouv.fr/sites/drogues.gouv.fr/files/atoms/files/plan_mildeca_2018-2022_def_190212_web.pdf "Les études scientifiques prouvent également que la consommation de tabac durant la grossesse augmente de trois fois le risque de mort fœtale in utero au début de la grossesse ainsi que le risque de naissance prématurée. La consommation de tabac a également des effets négatifs sur la taille et le poids des nouveau-nés (les enfants nés de mères fumeuses pèsent en moyenne 200 grammes de moins que les enfants nés de mères non fumeuses). Enfin, les dommages du cannabis pour le fœtus sont bien décrits dans la littérature internationale ¹⁸ . Selon l'OMS, pendant la grossesse, le tétrahydrocannabinol (THC), composant actif du cannabis, peut traverser le placenta et affecter le fœtus, notamment son poids à la naissance et le fonctionnement cérébral. Un programme de recherche, coordonné par

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	l'Université d'Aix Marseille en lien notamment avec l'Inserm, met en évidence les effets retardés pour l'enfant et l'adolescent de l'exposition in utero au cannabis : troubles du comportement, altérations des perceptions visuelles, troubles de la compréhension du langage, troubles de l'attention, troubles de la mémoire, impulsivité pour l'enfant ; troubles anxio-dépressifs, troubles de la mémoire à court terme, troubles attentionnels, troubles de la planification des tâches, troubles du comportement et risque accru de consommer du cannabis pour les adolescents." WHO (2016) The health and social effects of nonmedical cannabis use, p.16: https://www.who.int/substance_abuse/publications/cannabis_report/en/index6.html : "4.1.3 Neurobiology of prenatal cannabis exposure Polydrug use makes it difficult to study the effects of cannabis on child development since the effects of other drugs, both illicit and legal, may influence study outcomes. A large multicentre study with over 10 000 pregnant women participating found that polydrug use was common among women who use drugs. Specifically, they found that 93% of all women who used, for instance, cocaine or opiates during pregnancy also used alcohol, tobacco and/or cannabis (Konijnenberg, 2015). Nevertheless, accumulating evidence suggests that prenatal cannabis exposure may interfere with normal development and maturation of the brain. Children exposed to cannabis in utero demonstrate impaired attention, learning and memory, impulsivity and behavioural problems and a higher likelihood of using cannabis when they mature (Sonon et al., 2015; Noland et al., 2005; Goldschmidt, Day & Richardson, 2000; Goldschmidt et al., 2004; Goldschmidt et al., 2008; Day, Leech & Goldschmidt, 2011). In animal studies, prenatal exposure to THC shows that it can make the brain's reward system more sensitive to the effects of other drugs (DiNieri & Hurd, 2012). Human research has suggested that cannabis exposure in utero may alter regulation of the mesolimbic dopamine system in children (DiNieri et al., 2011). Children exposed to cannabis prenatally also have higher rates of neurobehavioural and cognitive impairments (Tortoriello, 2014) that may be related to the impaired formation of axonal connections between neurons during fetal development (Volkow, 2014a). Importantly, the negative effects of prenatal drug exposure may not become apparent until later in development. It is, therefore, essential to follow up cannabis-exposed children long into adolescence, and human research in this domain is still limited, which contrasts with nicotine or alcohol research
Expert 21	famille transplantée, migrant

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 22	la grande vulnérabilité familiale est en soi un facteur de risque important de troubles TND, en dehors de toute pathologie organique. Les carences, les négligences les maltraitances dans la toute petite enfance peuvent entraîner des retards de développement neuro psychologiques difficilement réversibles s'ils ne sont pas diagnostiqués et pris en charge le plus précocement possible. CF le devenir des enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance.
Expert 26	Les travaux cités dans l'argumentaire ne permettent pas de généraliser ou simplifier comme le fait cette proposition. Ces travaux retiennent "la vulnérabilité socio-économique comme co-facteur à la prématurité (mais l'association à d'autres facteurs de risque n'est pas étudiée), et comme facteur indépendant de risque pour le TDHA ". l'argumentaire cite également Goncalvez Gurgel 2014 : "la dynamique familiale et les interactions qui en découlent (...) sont des éléments fondamentaux dans la mise en place du langage" mais sans lien cité avec une vulnérabilité socio-économique. Pas de travaux cités sur l'impact sur les apprentissages scolaires plus tardifs... Et un contre-exemple cité concernant l'autisme "des études aux États-Unis ont suggéré que l'autisme, était plus fréquemment observé dans les milieux socio-économiques les plus élevés {Russel, 2015 #155}. Selon moi, il est important d'inclure cette dimension socio-économique et familiale mais en la nuancant pathologie par pathologie et en enrichissant les références bibliographiques dans l'argumentaire
Expert 29	Effectivement, les vulnérabilités citées jouent un rôle dans l'expression des troubles et il est primordial d'en tenir compte pour le suivi. Cependant, ce ne sont pour moi pas des facteurs familiaux mais des facteurs environnementaux et/ ou contextuels!
Expert 33	C'est mon expérience en CAMSP .
Expert 35	L'item 1 va nous mettre très en difficulté pour le suivi en région PACA car il concerne une très grande proportion d'enfants
Expert 38	la notion de décès d'un enfant précédent ou de décès d'un frère ou sœur jumelle in utero ou en néonatalogie pourrait être rajoutée dans le chapitre vulnérabilité psychoaffective de façon détaillée
Expert 39	Il manque la présence de TND chez les parents ou la fratrie. Même si les études ne suggèrent pas que des facteurs génétiques soient toujours à l'origine d'un TND. Il se trouve qu'un enfant avec un facteur Modéré de risque de TND arrivant dans une famille avec une autre enfant avec un TND augmentera les difficultés de la famille.
Expert 45	Parent isolé ne peut être mis sur le même plan que SDF, seuil de pauvreté ou

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	illettrisme : Il vaut mieux avoir un parent isolé qu'une mère sous l'emprise d'un conjoint violent Votre approche centrée sur les facteurs périnataux n'est pas en adéquation avec le début de votre argumentaire sur la notion de trajectoire de développement et de parcours de vie. Si l'on veut que les parents soient acteurs de soins et comprennent que l'enrichissement de l'environnement est déterminant, ne faut-il pas commencer par parler des facteurs épigénétiques qui agissent sur les mêmes gènes de développement que ceux en cause ds les TND génétiques, véritable cicatrice, mémoire moléculaire du stress mais dont on sait qu'une réversibilité est possible. Ne faut-il pas commencer par les détailler et décrire précisément ce qui s'appellent dorénavant les déterminants sociaux des inégalités sociales de santé plutôt que "etc" ? On n'a plein d'études sur l'hérédité transgénérationnelle épigénétique en matière de nutrition (malnutrition plutôt), de vécu émotionnel pendant la grossesse. Et aussi les travaux sur l'augmentation de l'incidence du TDAH Vous citez dans votre argumentaire. le faible niveau d'instruction de la mère. C'est le facteur familial le plus prégnant dans toutes les études sur les inégalités sociales de santé. Ensuite il faut aussi parler des difficultés d'accès aux soins: inverse care low Tudor Hart 1971 c'est vieux! qd une amélioration de santé arrive elle touche toujours plus les favorisés et bien plus tard les pauvres. On a moins de facilités d'accès aux soins qd on est défavorisés or bcp plus de risques d'être préma !!! Notion de gradient social.: les facteurs individuels "biologiques" n'expliquent que 30% de l'expression phénotypique des maladies: importance ++ du niveau socio-éco et CULTUREL. C'est ce que vous montrez dans l'argumentaire sur les troubles d'attachement chez les premas : résilience possible dans les "bonnes familles" importance du STRESS et de tous les événements adverses pendant la grossesse et avant
Expert 47	Facteurs de risques familiaux / aggravants - Vulnérabilité psycho-affective : ajouter drogues illicites - L'obésité maternelle n'est pas retenue alors que l'argumentaire l'identifie comme facteur de risque - rajouter Antécédents familiaux de TND modéré au premier degré ? Dans le document Recommandations, reprendre exactement la proposition de l'argumentaire pour le suivi spécialisé : - Facteur de haut risque - Cumul de facteurs de risque modéré (non repris dans le document Recommandations) - Ou facteur de risque modéré associé à un facteur aggravant

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 48	Il existe en effet des études et des enquêtes qui montrent que les facteurs de risque familiaux ont un impact important sur le développement des enfants et les TND, notamment en ce qui concerne le développement des compétences linguistiques (une partie des résultats de la cohorte Elfe parus dans le Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, entre autres).
-----------	---

2.Suivi à mettre en place en fonction des facteurs de risque de TND 2.1Identification du facteur de risque

Proposition 4

L'identification du facteur de risque doit être faite au mieux en période périnatale ; sinon il faut penser à le rechercher devant un enfant ayant un signe d'alerte ou d'appel clinique pour un TND.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	0	1	1	0	4	7	33	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.17	0.00	2.08	2.08	0.00	8.33	14.58	68.75	0.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Oui mais tous les enfants avec TND parfois sévères n'ont pas d'antécédents périnataux connus

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 4	Il me semble que rechercher un facteur de risque en période péri-natale s'il n'est pas évident au premier abord me semble difficile, et d'autre part risque d'inquiéter les parents
Expert 9	Est-ce vraiment réalisable en période périnatale pour tous les TND ?
Expert 11	Cette proposition n'est pas en accord avec les facteurs de risque (FR) qui sont proposés. En effet, tous ces FR relèvent d'une identification qui ne peut avoir lieu qu'en périnatal. Ce qui fait, qu'en l'état, ces recommandations doivent être destinée en premier lieu aux spécialiste de 2nd niveau (néonatalogues, pédiatre, neuropédiatre) et que les MG ne sont pas concernés (l'identification d'une prématurité, d'un AVC néonatal, d'une paralysie cérébrale n'appartiennent pas du tout aux missions/compétences de la MG dans notre système de soins). Seule la maltraitance infantile, qui doit être ajoutée au FR de haut risque de TND de ces recommandations (pour mémoire, 10x plus prévalente que la paralysie cérébrale, cf arguments développé dans le commentaire à la proposition1), peut faire l'objet d'une identification postérieure à la période néonatale. Si la MI est bien ajoutée aux FR de haut risque d'avoir des TND. Ces recommandations peuvent alors être élargies aux médecins prenant en charge les nourrissons et enfants maltraités: pédiatre (minoritairement), médecins de PMI (minoritairement) et les médecins des Centres Départementaux de l'Enfance/pouponnière (la majorité des enfants confiés de moins de 6 ans sont suivis par ces médecins).
Expert 17	à moduler car les antécédents familiaux ne sont pas évident à rechercher à ce moment
Expert 21	l'existence d'un facteur de risque apporte un argument de plus mais si manquant n'enlève rien à la nécessité de suivi
Expert 26	A intégrer bien sûr dans une approche globale sans être alarmiste
Expert 38	Developper le repérage des facteurs de risque en anténatal sur notamment l'exposition à l'alcool, à d'autres toxiques et médicaments ainsi que l'évaluation du niveau de vulnérabilité socioéconomique et psychique avec l'entretien prénatal précoce par les sages femmes et médecins generalistes est primordial
Expert 42	Dès les signes de risque précoces, il est indispensable que l'enfant soit vu et suivi pour accompagner les parents face à la difficulté et mettre en place des sollicitations quotidiennes.
Expert 45	re: si reco à destination du niveau 1 et si 1000j en tête avec PEC intégrée et transversale donc l'identification des facteurs de risque doit se faire déjà en anténatal en recommandant l'EPP pour toutes (actuellement que 1/4 en bénéficie) Et cette recherche doit se faire pour tout enfant dès le début de son suivi de

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	manière systématique et avant même un signe d'alerte. (on peut espérer alors un repérage plus précoce. plutôt que de passer à côté des premiers signes ou pire : le trop fréquent "mais non Madame vous vous inquiétez trop "
Expert 46	l'identification des facteurs de risque devrait idéalement se faire en période antenatale afin de pouvoir mettre en œuvre des mesures d'accompagnement liées au terrain familial

Proposition 5

L'identification d'un facteur de risque de TND dans la période 0-7 ans justifie la mise en place d'un suivi rapproché.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	8	39	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	2.08	16.67	81.25	0.00

Expert	Commentaires
Expert 18	je rajouterai : " en supplément du suivi recommandé à tous les enfants en France, c'est à dire: 20 examens obligatoires de 0 à 16 ans, réalisés par le medecin

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	traitant , de PMI ou le médecin scolaire et décrits dans le carnet de santé et dans le livre de "pédiatrie ambulatoire" éditions progres en pediatrie 2eme edition chez DOIN https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F967 ARRETE DU 29 FEVRIER 2019: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038175215
Expert 26	idem
Expert 39	Un suivi rapproché est valable dès lors qu'il existe un décalage important dans les apprentissages ou dans l'examen clinique de l'enfant. Si doute, Une visite doit être re-proposer 3 semaines après pour contrôler les signes d'alerte
Expert 47	Je suis d'accord sur la reco mais je mets 8 car l'argumentaire est insuffisant. Cet argumentaire est très important et devrait même être en préambule : suivre, mais pour quel bénéfice ? Il faudrait développer les objectifs d'un suivi. Explorer dans la littérature si la mise en place d'un suivi spécifique apporte des bénéfices. A défaut de données à niveau de preuve, se reporter en exemple à l'article de Doyle 2014, qui expose l'intérêt d'un suivi. (Doyle et al. BMC Pediatrics 2014, 14:279). On peut également citer les différentes campagnes de dépistage et accompagnement précoce (ex. « handicap agir tôt »).

2.2 Description du suivi

Proposition 6

Il est recommandé que les enfants à risque de TND bénéficient d'un suivi clinique particulier et qu'ils aient un médecin référent identifié (dans le carnet de santé) qui assurera le suivi du neurodéveloppement.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	0	2	0	9	35	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.08	2.08	0.00	0.00	0.00	4.17	0.00	18.75	72.92	0.00

Expert	Commentaires
Expert 6	et une équipe pluridisciplinaire
Expert 11	Les qualificatifs utilisés pour les médecins et niveaux d'intervention dans ces recommandations sont confusiogènes et non adaptés à la terminologie déjà existante sur le parcours de soins coordonnés et le médecin traitant de l'enfant (https://www.ameli.fr/moselle/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes). Il me paraît plus approprié d'utiliser les termes et gradations suivantes : - équipes de néonatalogie : ces recommandations s'adressent à elles. En effet, ceux sont elles qui doivent identifier les FR (qui sont tous identifiables en période périnatale) et adresser ces enfants aux médecins spécialiste référent TND pour un suivi spécialisé. - médecin traitant (MT) de l'enfant (MG ou pédiatre ambulatoire) : 1er niveau, il assure les grandes missions du MT : soins programmés (prévention, éducation, dépistages), soins non-programmées (traumato, viro...), tenue du dossier médical, coordination des soins et orientation dans le système de soins. Il n'est pas directement concerné par ces recommandations. Son rôle relève du dépistage en population général des TND, qui sera de facto un dispositif de rattrapage en cas d'échec de ces recommandations (qui, en l'état, visent à faire identifier par des équipes de néonatalogie tous les enfants ayant un FR et à faire suivre tous ces enfants, avant même qu'il ait eu un premier contact avec leur MT). - médecin spécialiste référent TND : médecin de 2nd niveau, formé aux dépistage des TND (pédiatre, neuropédiatre, médecin de PMI), auquel est adressé les enfants présentant un facteur de haut risque ou de risque modéré, par les équipes de néonatalogie (dans le cadre de ces reco) ou par le MT dans le cadre d'un rattrapage d'un échec à l'application de ce recommandation (enfant présent de

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	signe de TND ou des signes évocateur d'un des FR que n'auraient pas identifié les équipes de néonatal) - centre de référence : équipe pluripro de 3ème niveau qui se voit adresser par le médecin spécialiste référent TND, les enfants pour lequel un diagnostic formel de TND a été posé. Le centre de référence peut être sollicité directement par les équipes de néonatalogie lorsqu'elles identifient un risque très élevé de TND chez un nouveau né.
Expert 18	pour une meilleure compréhension, 1/ je mettrai en titre "2.2 Description du suivi rapproché" 2/ il faut préciser ce qu'est le medecin référent, j'imagine qu'il s'agit d'un médecin formé spécifiquement aux troubles du neurodéveloppement, ce peut être le médecin traitant ou un autre médecin qui devra alors travailler en coordination avec le médecin traitant de l'enfant. Sinon le risque sera de morceler l'enfant aux travers de nombreux intervenants de soins ayant une vision de l'enfant forcément limitée, du fait de leur spécificité. Le médecin traitant doit rester central dans ce parcours, il est le seul à avoir une vision globale de la santé de l'enfant. Une première recommandation aurait pu être que l'enfant à risque bénéficie d'un medecin traitant formé à la medecine de l'enfant.
Expert 21	comment sera-t-il choisi? par les parents ?Quelles compétences devra-t-il avoir?quid du médecin traitant de l'enfant? cette notion de médecin référent gagnera à être plus explicite
Expert 22	Le médecin référent identifié et choisi par les parents pourra-t-il être le médecin généraliste ou pédiatre traitant ou le médecin de PMI? Dans certaines situations (grande précarité, choix des parents) les enfants sont essentiellement suivis en consultation infantile de PMI. Cela me semble au moins possible pour les facteurs de risque modéré. Des formations aux TND devront être déployés sur tous les territoires
Expert 29	C'est trop flou. On n'a pas d'information sur ce médecin référent identifié. Il faut ajouter que ce sont des médecins formés aux TND et expliquer comment ils seront formés à ces troubles (ayant validé un diplôme universitaire ou inter-universitaire parmi une liste??).
Expert 31	les familles de ces enfants déménagent souvent, l'accès aux professionnels n'est pas toujours facile...suivi clinique particulier certainement et une inclusion dans un réseau de suivi semble plus adaptée que de reposer que sur une seule personne.
Expert 34	Médecin référent identifié et formé car encore trop souvent de banalisation des troubles selon le professionnel rencontré par les familles
Expert 38	problematiche des ressources territoriales en medecin referent identifié: formation

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	des MG à développer, rendre plus attractif les postes en PMI pour les médecins avec problématique de certains secteurs dépourvus de médecins d'autant plus que cela concerne le plus souvent les populations les plus vulnérables sur le plan social
Expert 39	Comme toute la population, le Référencement avec un médecin traitant est bénéfique. Les enfants à risques de TND doivent pouvoir bénéficier de RDVS de contrôle plus fréquents que ceux qui n'ont pas de risques de TND. Ajout dans le carnet de santé de visite avec médecins de 1 ^{ère} intention ou professions paramédicales de 1 ^{ère} intention pour bilan (kinésithérapeutes, psychomotricien appartenant à un réseau et avoir une formation spécifiques). La passation d'un Perchtl's Assessment Of general movement durent 30 à 60 min. L'utilisation d'1 App (baby moves smartphone app) permet aux parents de filmer les enfants et d'envoyer la vidéo à des professionnels qui peuvent évaluer. Les limites sont que les vidéos ne sont pas forcément bien cadrées et ne respectent pas tous les critères.
Expert 45	Oui ce serait super mais en pratique comment on fait ? Plusieurs pb : la qualification nécessaire du médecin (vous ne parlez à aucun moment du spécialiste en pédiatrie générale soit du pédiatre ambulatoire ! demander aux parents de choisir dès la mat un médecin pour ce "suivi clinique particulier" suppose un entretien dédié où serait repris avec les parents les événements adverses qui peuvent influencer sur le développement de leur enfant et qui supposent ce "suivi clinique particulier" le problème de l'accès aux soins et en particulier la démographie des pédiatres, le manque de formation des généralistes et leur surbooking
Expert 47	d'accord mais annoncer ici le parcours qui sera détaillé en (6) car le lecteur se demande d'emblée comment se fera le suivi des enfants à risque modéré (surtout par qui ?)

Proposition 7

Il est recommandé que les enfants ayant un facteur de risque élevé bénéficient d'emblée d'une consultation dédiée auprès d'un médecin formé aux TND quel que soit leur mode d'exercice, en particulier ceux affiliés à un réseau périnatal de suivi et/ou à une structure de 2^e ligne (neuropédiatrie, CAMSP, etc.).

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	2	0	4	3	2	0	10	25	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.17	4.17	0.00	8.33	6.25	4.17	0.00	20.83	52.08	0.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Je suis d'accord avec la préconisation générale mais ne comprends pas que les équipes hospitalières de pédopsychiatrie ne soient pas citées
Expert 4	A quel âge doivent ils avoir une consultation dédiée? D'autre part le facteur de risque élevé justifie t-il aussi d'un suivi spécialisé régulier? Je ne comprends pas le terme "quelque soit leur mode d'exercice"
Expert 6	Plutôt les CAMSP qui suivent les enfants sur une durée plus longue que les réseaux de périnatalité. De plus les réseaux ont moins de compétences pluridisciplinaires et paradoxalement on voit arriver plus tard en CAMSP des enfants qui auparavant étaient suivis de façon précoce. Par conséquent on perd des mois, voire des années précieuses d'intervention globale. Voir l'ANECAMSP
Expert 9	Quel que soit leur mode d'exercice = NON. Il faut absolument définir et valider auparavant un contenu de formation aux TND.
Expert 11	cf. arguments et propositions faits dans le commentaire à la proposition 6. En complément, selon moi, les médecins suivant doivent être identifiés comme référent sur les TND : pédiatres, neuropédiatres, médecins de PMI.
Expert 13	En théorie c'est ce qu'il faudrait faire mais Se pose la question de l'accès à ce type de structure dans certains départements parce qu'elles n'existent pas

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	qui alors pourrait accueillir ces enfants en l'absence de 'médecins formés' ou de structures dédiées ?
Expert 16	on parle ici de médecin pédiatre référent ayant bénéficié d'une formation au repérage des TND et qui adresseraient dans un 2ème temps l'enfant vers le neuropédiatre ou une structure pluridisciplinaire selon les troubles et les besoins
Expert 17	il faudrait expliquer quelque part ce que c'est qu'une formation au TND ! cahier des charges
Expert 18	je mettrai cette recommandation après la 8 on ne peut qu'être d'accord mais la chronologie de cette consultation reste imprécise, pourquoi ne pas dire dans les 3 premiers mois de vie ou 1 mois après la sortie de néonatalogie?
Expert 21	les Pédiatres ambulatoires formés à l'AFPA et référencés sur notre liste de niveau 2 sur le site de l'Afpa ont autant si ce n'est plus de compétences. il est important de réserver une place méritée aux Pédiatres ambulatoires
Expert 22	Quels sont les médecins formés aux TND actuellement? Des formations spécifiques seront-elles proposées aux médecins de 1ère ligne? PMI, médecins scolaires, généralistes et pédiatres de ville?
Expert 25	Les pédopsychiatres sont des spécialistes des TND qui font partie du DSMV, classification des troubles mentaux. Leur intégration à ce stade doit être systématique. Ils n'apparaissent pas dans votre question, sont juste notés dans la Reco et dans l'argumentaire. Je pense que c'est une erreur de ne pas utiliser les compétences de ce corps professionnel, voire de le contourner alors que c'est sa spécialité. C'est un peu comme si on ne nommait pas le cardiologue pour un problème cardiologique. Il est nécessaire de se départir des positions parfois par trop "prudentes" face aux avis négatifs très médiatisés et à la peur à l'égard des pédopsychiatres, comme on pourrait avoir peur des cancérologues par crainte du cancer.
Expert 26	accord total pour la proposition de consultation dédiée systématique en cas de facteur de risque élevé mais désaccord sur l'idée d'un adressage à un médecin formé "aux TND". Il faut pouvoir orienter vers des spécialistes différents en fonction des facteurs de risque présents et de l'âge de l'enfant. Par exemple, l'argumentaire rappelle la fréquence importante de paralysie cérébrale après EHI sévère, qui nécessite donc une approche médicale experte dès les premiers mois de vie {Murray, 2016 #406}. Plus tard, "les enfants ayant eu une EHI sévère ou mineure, évalués à 5 ans, présentent des troubles des apprentissages scolaires " qui nécessitent une approche experte des troubles des apprentissages...
Expert 29	Idem, il faut préciser ce qui est entendu par "formé aux TND". Il faut recenser toutes les structures de 2e ligne. Le "etc" est flou et prête à confusion.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 34	D'où l'intérêt indéniable de l'annuaire des professionnels formés afin de pouvoir orienter le plus précocement possible et de manière adaptée.
Expert 35	C'est tout à fait l'organisation mise en place en région PACA par notre réseau
Expert 36	Manque de précision: dès la naissance? adressé en sortie de maternité ou de néonatalogie?
Expert 39	Le repérage de troubles neurologiques et la qualification des ces troubles transitoires ou en cours d'évolution doit être effectué par un professionnel formé. Les autres professionnels paramédicaux ont donné de bons résultats dans le triage des pathologies aux urgences par exemple (dans le domaine Musculo-squelettiques en pédiatrie et chez l'adulte)
Expert 43	Suivi rapproché et orientation vers la 2ème ligne en cas d'anomalie du développement me semble également adapté, sous la condition d'avoir un accès dans un délais rapide.
Expert 45	Pour tout facteur de risque Le " réseau périnatal de suivi " n'a dans la plupart des régions plus de réseau que le nom et se résume aux pédiatres hospitaliers. (et quelques pédiatres libéraux dévoués et bénévoles qui font ces suivis, les EDA et autres) Voir un enfant à un instant T n'a pas du tout la même valeur que de pouvoir apprécier sa trajectoire de développement et son évolution. donc c'est un médecin formé aux TND pour le suivi (même si ce n'est pas tous les mois et donc en coopération avec un autre médecin) Les CAMSP ont parfois 1 an de liste d'attente car ils ne respectent pas leur mission première de seul bilan diagnostic (cf rapport IGAS)mais assurent aussi le suivi (mais aussi à défaut d'autres structures pour le faire ce qui va changer j'espère avec les plateformes)
Expert 47	oui même commentaire : beaucoup de questions à ce stade, annoncer la suite. Le titre 2.2 "description du suivi" ne convient peut-être pas ou bien l'ordre des chapitres est à revoir on pourrait proposer d'annoncer d'abord le parcours et de décliner ensuite ?

Proposition 8

Il est recommandé que les enfants ayant un facteur de risque modéré bénéficient de consultations de repérage auprès d'un médecin de 1ère ligne qui sera son référent.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9
Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	2	1	2	3	2	9	26	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.17	0.00	4.17	2.08	4.17	6.25	4.17	18.75	54.17	2.08

Expert	Commentaires
Expert 1	Nécessité d'un travail très important de formation des médecins référents de première ligne, et de libération/valorisation de temps pour ces consultations de surveillance du développement qui nécessitent plus de temps.
Expert 4	Oui mais un médecin formé sérieusement au TND!
Expert 6	Possible aussi en CAMSP
Expert 11	cf. arguments et propositions faits dans le commentaire à la proposition 6 En complément, tout enfant bénéficiant d'un FR, même modéré, de TND, doit d'emblée bénéficier d'un suivi spécialisé par un médecin formé au TND afin de réduire les retards diagnostics (=perte de temps) et accélérer le délai pour des prises en charges adaptées (et accessoirement réduire les orientations inutiles, coûteuses et chronophages). Concernant les enfants de la population générale (càd en dehors de ces recommandations), les MT des enfants sans FR identifiés, doivent bien évidemment faire le dépistage des TND (hors sujet de ces reco). En cas de dépistage positif, l'enfant devra être adressé à un médecin spécialiste formé au TND (prévoir une autre reco sur ce cas de figure?).

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 13	Il apparait cependant importants que ces médecins aient au minimum une information sur les TND
Expert 15	A condition que les médecins de première ligne aient la formation nécessaire et SURTOUT les moyens en temps pour faire ce suivi.
Expert 16	les médecins de 1ère ligne pourraient être des médecins généralistes formés au repérage par le biais de questionnaires parentaux et de tests simples , des pédiatres qui n'ont pas la possibilité de faire un dépistage plus approfondi (cf 2ème ligne) et les médecins de PMI ce qui permettrait de prendre en compte le facteur psycho-social de façon à utiliser au mieux pour le repérage toutes les ressources présentes; cela aurait aussi l'avantage de ne pas faire passer certains enfants de la classe modérée à sévère (risque sinon d'alourdir la charge des médecins référents)
Expert 18	cette reco devrait logiquement précéder la 7 afin de mieux visualiser le suivi: cette phrase est source de confusions, car le suivi de base n'a pas été défini auparavant alors que la loi impose des examens obligatoires en 1ere ligne avec le MT ,avec apparition du terme "médecins de 1ere ligne" qui en plus deviennent référent. Voilà ce que j'ai compris: 1/en cas de risque: suivi de base des 20 examens obligatoires +/- medecin référent si MT non formé aux tnd 2/si risque modéré: consultations de repérage (lesquelles?, les 20 obligatoires? d'autres supplémentaires?) Il me semble que les 20 consultations obligatoires , si elles sont faites correctement comme décrites dans le livre de "pédiatrie ambulatoire" éditions progres en pediatrie 2eme edition chez DOIN, répondent à cette demande de repérage et de dépistage. Cela demande au médecin assurant le suivi, une formation à ces consultations. La grande majorité des pédiatres ambulatoires sont formés et de plus en plus de MG grâce à la FMC. Ce sont des médecins de 1ere ligne, mais je parlerai de "medecin traitant" plutôt qu'introduire cette notion de "1ere ligne" qui n'a pas été définie auparavant. En pratique la loi dit que tout enfant doit avoir un medecin traitant, ce peut être un MG formé ou pas à ces examens obligatoires, un médecin de PMI ou un pediatre qui sont le plus souvent formés. Au final, votre recommandation est qu'un enfant à risque modéré doive bénéficier d'un suivi auprès d'un médecin traitant formé à ces examens obligatoires de repérage et qui en sera le référent. C'est du moins ce que j'ai fini par comprendre à ce stade. 3/ si risque élevé: idem + une consultation dédiée auprès d'un medecin formé spécifiquement aux TND.
Expert 21	Peu de médecin de première ligne sont capables d'effectuer ce type de consultation en conséquence , ce peut être une perte de chance pour ces enfants,

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	ce que ne manque pas de dire les associations de parents
Expert 25	Ce n'est pas suffisant, il ne faut pas trop attendre. Les enfants qui ont un risque modéré devrait pouvoir profiter d'un avis spécialisé de niveau 2 pour rassembler l'ensemble des données qui ne constituent pas un tout sinon.
Expert 26	même remarque et suite des commentaires de la proposition 8 : il faudrait préciser que tel (ou tels associés) facteur(s) de risque , de haut risque ou de risque modéré expose(nt) particulièrement à telle ou telle pathologie (appartenant aux TND mais différentes entre elles) et nécessite d'être orienté vers les médecins et réseaux spécialistes de ces pathologies à des âges critiques, différents selon les pathologies. si le risque est modéré, le médecin de 1ère ligne, doit connaître ce calendrier de "moments critiques" selon les différentes fonctions motrices, sensorielles, intellectuelles, cognitives, comportementales...et connaître les différents réseaux ou adresser l'enfant en fonction de la pathologie suspectée.
Expert 29	Il me semble important de préciser la formation de ce médecin de première ligne. Quand le risque est modéré, les signes peuvent l'être aussi et il faut donc être encore mieux formé à repérer les signes précoces même légers.
Expert 33	Bien sur c est important .Mais meme si le risque est modéré il existe .Et si le medecin qui examine le bebe est moins spécialisé même s il a des grilles d evaluation a sa disposition il a moins de temps dans un mode d exercice plus courant .Alors les signes d appel precoces risquent de ne pas etre repérés.
Expert 39	Un enfant ayant un facteur de risque modéré doit rencontré le plus précocement possible le médecin référent choisi par les parents. Dans la mesure du possibles, ,les PMI et réseaux sont informé par le médecin d'un enfnat ayant un facteur de risuqe dans le secteur.
Expert 45	Tout enfant enfant avec facteur de risque devrait être suivi par un pédiatre ou un généraliste formé aux TND En cas de non disponibilité territoriale proche de ce médecin compétent, il faudrait que cette problématique soit anticipée des la mat à l'entretien dédié et ce soient ces enfants là qui devraient être reconvoqués à l'hôpital dans les "réseaux de périnatalité" Tout enfant doit avoir un "médecin traitant" c'est dans la loi. Ne rajoutons pas le terme de médecin référent, utilisons ce qui existe !! La HAS a émis des recommandations pour les TSLA où sont bien spécifié les niveaux 1 2 et 3. dans le cadre d'un parcours pluridisciplinaire, gradué et coordonné. Pourquoi pas le même cadre ?
Expert 46	Attention : le caractère de "médecin de première ligne qui sera son référent" ne laisse pas supposer implicitement son degré de compétence : il est inutile d'écrire

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	cette proposition si on ne s'assure pas que ce médecin a bénéficié d'une formation aux facteurs de vulnérabilité et aux signes d'alerte : écrire en l'état cette proposition revient à ne rien écrire en terme de recommandation, ou à écrire un vœu pieux, ne participant en rien à l'amélioration du suivi. je conseille que le référent de première ligne comme de seconde ligne des enfants à facteurs de risque modéré comme sévère ai obligatoirement suivi une formation adaptée pour être considéré comme référent dans une situation de vulnérabilité ou de risque de TND
Expert 47	idem proposition 6

3. Identification des signes d'alerte et des signes d'appel et tests de repérage d'un TND chez les enfants de 0 à 7 ans

Proposition 9

Les signes d'alerte correspondent à une déviation très importante de la trajectoire développementale et nécessitent une orientation rapide à visée diagnostique (Annexe 1 et Annexe 5 du texte des recommandations).

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	1	1	6	1	2	7	24	4

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.08	2.08	2.08	2.08	12.50	2.08	4.17	14.58	50.00	8.33

Expert	Commentaires
Expert 1	les délais proposés de consultation et d'orientation seront peut-être à nuancer, pour ne pas mettre les professionnels des territoires avec difficultés d'accès rapide aux consultation de niveau 2 en difficulté.
Expert 4	Les signes d'alerte peuvent concerner également un trouble cognitif spécifique (troubles "dys") ne concernant pas le développement global de l'enfant. Un trouble dys doit être diagnostiqué et pris en charge le plus tôt possible sans attendre que l'écart par rapport à la norme se creuse. Au moindre doute le médecin de 1ère ligne doit demander l'avis spécialisé de 2ème ligne.
Expert 6	l'annexe 1 n'est pas jointe aux recommandations
Expert 7	La visée n'est pas diagnostique mais à mettre en place des soins appropriés afin de limiter les conséquences de ces signes d'alerte sur le développement de l'enfant (plasticité cérébrale)
Expert 9	Préciser ce qu'on entend par déviation très importante. Il manque l'annexe 1 ! Les signes d'alerte doivent concerner spécifiquement chaque TND.
Expert 11	Selon moi, il est préférable que tous les enfants présentent un FR, même modéré, soit systématiquement orienté vers un spécialiste des TND (cf. commentaire fait à la proposition 8) Du coup, la recherche de signe d'alerte concernant un TND n'aurait pas sa place dans ces recommandations.
Expert 13	l'annexe 1 n'est pas jointe au texte que j'ai téléchargé l'annexe 5 ne donne pas d'indication sur l'ampleur de la déviation
Expert 16	je n'ai pas trouvé l'annexe 1 en ce qui concerne l'annexe 5, le parcours est séduisant mais j'y mettrais un bémol en ce qui concerne l'orientation vers les structures pluridisciplinaires ou même le neuropédiatre au vu du délai d'attente (il vaudrait mieux orienter vers ces structures les enfants ayant besoin de plusieurs prises en charge ou ne pouvant assumer une prise en charge non remboursée comme la psychomotricité, sous couvert de la fiabilité des tests de repérage utilisés); par ailleurs, le rôle des plateformes me semble encore flou : peut-on penser qu'elles vont organiser la coordination des soins sur prescription du médecin référent ou vont-elles examiner la demande et donner leur avis sur la pertinence des rééducations prescrites ? auront-elles un annuaire des professionnels formés à la prise en charge demandée ou ayant reçu certaines formations reconnues (ex Bobath, Lemétayer pour la kinésithérapie ... ?
Expert 17	que signifie précisément une déviation très importante de ... Bien sûr ça tombe

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	sous le sens mais nous n'avons aucune précision : l'annexe 1 est manquante. Je ne vois pas pourquoi on choisirait les signes d'alerte de la plateforme TSA/TND alors qu'il s'agirait ici des facteurs de risques de la vulnérabilité. Les signes d'alerte qui sont à la base de la décision d'intervention/orientation DOIVENT concerner spécifiquement chaque TND et ce qui n'est pas le cas des signes d'alerte des plateformes
Expert 18	je mettrai cette reco après la proposition 10, car c'est une situation moins fréquente en pratique.
Expert 21	certes mais les items sont nombreux. il faudrait définir un nombre suffisant de signes déviants
Expert 26	tout à fait d'accord avec la phrase mais pas du tout d'accord pour valider une annexe qui ne nous est pas transmise. L'annexe 5 ne fait pas suffisamment apparaître que l'orientation diagnostique dépend de la pathologie suspectée et de l'âge de l'enfant.
Expert 31	annexe 1 non disponible
Expert 32	Annexe 1 non disponible
Expert 33	Mais l'idéal serait que les signes d'alerte soient repérés et l'enfant pris en charge avant une déviation très importante.
Expert 35	Annexes 1 et 5 ou bien 1 et 3 ? Ce n'est pas la même chose dans les recommandations et dans le texte de cette question, je pense que c'est 1 et 3 qui est juste Annexe 1 absente : impossible d'avoir un avis Annexe 3 : uniquement pour les 3-7 ans, quid des moins de 3 ans ? Peut-être est-ce l'annexe 2 qu'il faut utiliser mais elle est tronquée sur certaines pages
Expert 36	annexe 1 non disponible
Expert 37	mais veiller à la formation récente et en accord avec les données actuelles de la science du personnel de Camsp ou de Cmpp car ce n'est malheureusement pas toujours le cas...
Expert 38	insister sur la notion développée de dynamique de développement et sur l'intérêt de revoir l'enfant dans un délai assez proche < 3 mois si doute par le médecin
Expert 39	Annexe 1 non disponible
Expert 41	annexe 1 non disponible
Expert 45	Pourquoi "très importante" ? Il est nécessaire d'insister sur la notion de diagnostic fonctionnel. comme dit dans la circulaire plateforme d'orientation coordination TND. Ce n'est pas le diagnostic étiologique qui doit être rapide (sauf si suspicion de Landau Kleffner, POCS ou autre rareté) mais la mise en place d'une PEC adaptée qui peut commencer simplement par une guidance parentale pour dans le quotidien, veiller à faciliter

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	une sensori-motricité harmonieuse (Au Québec, un programme avec 6 interventions au domicile a fait la preuve de son efficacité)
Expert 47	je suis d'accord sur "orientation rapide" mais réservée sur "à visée diagnostique" l'orientation rapide concerne d'abord l'accompagnement parental et thérapeutique Le diagnostic est rarement urgent et peut prendre beaucoup de temps si l'enfant est encore très jeune. Chez les petits, on ajuste les soins aux symptômes avant le diagnostic (c'est d'ailleurs dit ailleurs), on ne les catégorise pas trop vite au risque de se tromper.

Proposition 10

Les signes d'appel correspondent à des décalages des acquisitions qui se situent à moins du 10ème percentile de la population générale et qui, dans les populations à risque de TND, demandent à être étayés par des grilles du neurodéveloppement (Annexe 2 et Annexe 3 du texte des recommandations).

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	1	2	1	2	1	2	5	28	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.33	2.08	4.17	2.08	4.17	2.08	4.17	10.42	58.33	4.17

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert	Commentaires
Expert 4	Les grilles du neuro-développement me paraissent difficile à remplir. De plus choisir 2 ou 3 signes dans 2 domaines différents n'est pas adapté aux troubles dys. D'autre part il n'y a pas que les populations à risque qui sont concernées par les signes d'appel. Je ne comprends pas bien cette proposition (comment est calculé le 10ème percentile)
Expert 6	très proches des grilles de développement psychologique
Expert 9	Ces longs questionnaires semblent peu adaptés aux professionnels de 1ère ligne. Le choix de 2 ou 3 signes dans 2 domaines différents exclut d'emblée les troubles spécifiques. Le TND comme un tout prévaut sur les TND qui ne touchent qu'un domaine, cela va laisser les enfants ayant un troubles dys sur le bord du chemin alors qu'ils représentent la majorité de la population ayant un TND ! C'est une régression par rapport au plan langage en 2000 et aux travaux de la HAS sur le parcours de santé des enfants ayant un trouble Dys en 2018.
Expert 11	cf. commentaires faits aux propositions 8 et 9
Expert 17	Les grilles de neurodéveloppement (annexe 2 et 3) sont peut être le consensus du groupe de travail MAIS elles ne sont pas VALIDÉES - outre le fait qu'elles sont très complexes à lire : pourquoi ne pas utiliser d'emblée un questionnaire validé!!! Ces questionnaires sont à la fois longs (non adaptés à la situation d'un professionnel de 1er recours) et arbitraires. Le choix de 2 (ou 3) signes dans 2 domaines différents exclut par définition les troubles spécifiques. Ce qui montre bien que la notion d'un TND comme un tout exclut par définition les groupes TSLA... qui ne touche qu'un domaine ou prédomine sur un domaine. Ce qui est un recul par rapport aux travaux réalisés depuis le plan 2000 ET LES RECOMMANDATIONS HAS JANVIER 2018. Ce questionnaire de signes d'appel qui amènerait à proposer un outil de repérage (grille du neurodéveloppement ??) ne peut pas être utilisé sans être validé (les questions et le choix des nbres de signes).
Expert 18	je mettrai cette reco avant la précédente
Expert 21	idem, la grille est un peu longue . cocher tous les items ne sera pas à la portée de tous les médecins de première ligne
Expert 26	Les signes d'appel dans les populations à risque de TNT demandent à être étayés par des examens cliniques experts. Les annexes 2 et 3 ne sont pas des grilles validées et ne reprennent pas forcément les signes cliniques retenus par les experts des différentes pathologies des TNT. Par exemple l'argumentaire cite page 47 "trois marqueurs cliniques

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	prédictifs d'anomalies du neurodéveloppement : Un réflexe phasique de l'articulation tibio-tarsienne anormal, témoin d'une spasticité ; un déséquilibre entre flexion dorsale et ventrale de l'axe corporel avec trop d'extension dorsale ; un chevauchement des sutures pétro squameuses. Pas du tout mis en valeur dans cette grille de l'annexe 2. autre point : il est dit : Deux signes de décalage dans au moins 2 domaines différents du neurodéveloppement doivent faire réaliser un test de repérage global ou spécifique en fonction du ou des domaines échoués. Quelle étude justifie ce "cut off"? Pas retrouvé dans l'argumentaire.
Expert 29	Les grilles données en annexe ne font l'objet d'aucune validation scientifique. Comment savoir si le décalage se situe au moins au 10e percentile?
Expert 33	il faut des grilles neuro développementales ,les annexes 2 et 3 sont intéressantes car elle explorent plusieurs champs ;de ce fait elles semblent un peu générales.
Expert 34	Uniformiser les outils d'évaluation est indispensables de manière à être le plus objectif possible et ne pas baser nos observations sur des ressentis
Expert 35	OK sur le principe du 10e percentile mais ces grilles (annexes 2 et 3) sont-elles validées ? Sinon, l'ASQ pourrait être utilisée
Expert 39	Des signes d'appels ne sont pas référencés pour les moins de 3 mois. Il est évoqué l'utilisation du GMA à partir de la 11eme semaine. Pour les inférieurs à la 11 eme semaine, possibilité de coter à partir du GMA? ou autre Amiel Tison?
Expert 45	désolée mais on fait quoi si on est au 15ème percentile ? Et je ne peux répondre car je ne sais pas ce qu'est le 10ème percentile!!
Expert 47	oui sans doute mais on ne dispose pas en pratique de courbes du développement pour tous les domaines. et je doute de la pertinence du 10ème p chez les très jeunes enfants où les signes d'appel sont plus sur la qualité du développement que sur le niveau d'acquisition On peut sans doute tout chiffrer en recherche mais pas en clinique courante

Proposition 11

Avez-vous des commentaires à faire sur l'annexe 2. Grille Élargie du Neurodéveloppement chez le nourrisson (consensus du groupe de travail HAS) ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Médiane : 2

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	23	24

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	48.94	51.06

Expert	Commentaires
Expert 4	Je n'ai pas compris certains item, et d'autres item ne sont pas réalisables en consultation car manque de temps ou des conditions nécessaires, et de plus demandent que les parents soient hyper compétents.
Expert 5	Grille très complète et pratique
Expert 6	Beaucoup d'items sont des items issus d'échelles validées du développement psychologique (Brunet -Lézine). Pourquoi ne pas le préciser? Il n'est pas recommandé d'isoler certains items alors que le test est une évaluation globale.
Expert 7	Il manque le "détail" du déplacement au sol par le 4 pattes qui est une étape clé dans le développement de l'enfant notamment en lien avec les coordinations bilatérales...
Expert 8	A 3-4 mois, Pourquoi exclure les plagiocéphalies sans torticoli ? Ayant effectué la relecture du travail en janvier 2019 'Prévention des déformations crâniennes positionnelles (DCP) et mort inattendue du nourrisson' conjoint HAS/CNP de pédiatrie, J'ai retenu qu'il y a urgence à agir dans les 5/6 premiers mois de vie sur une DCP. Il est donc nécessaire que cela puisse être repéré à 3/4 mois. Il paraît important que ces 2 travaux complémentaires aillent dans le même sens. Un enfant présentant un manque de mobilité (par hyper ou hypo tonicité axiale) sera fortement à risque de présenter une DCP alors sur invalidante pour un enfant identifié préalablement à risque de TND en période pré et périnatale.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	De façon générale, la qualité du sommeil n'est pas incluse dans les critères. Des éléments comme les réveils nocturnes quotidiens ou l'endormissement difficile (dépassant 45min/1H malgré divers moyens employés...). Cette qualité du sommeil fait partie des éléments pointés dans votre argumentaire comme à risque concernant les capacités de régulation émotionnelle p64 pour le risque TDAH mais également p90 pour le risque de TSA 'Le groupe de travail élaborant les recommandations sur le TSA, avait conclu qu' avant 18 mois, le repérage porte sur un trouble neurodéveloppemental auquel on doit penser devant des signes moteurs (pauvreté de l'exploration motrice, posture asymétrique, etc.), des troubles de communication et du langage, ou d'un décalage du développement global, associés diversement à des troubles du sommeil, de l'alimentation et du comportement.'
Expert 9	Il faut justifier le choix de « deux signes de décalage dans au moins 2 domaines différents du neurodéveloppement doivent faire réaliser un test de repérage global ou spécifique en fonction du ou des domaines échoués »
Expert 11	Grille qui a vocation à être utilisée dans le cadre du dépistage en population générale, mais qui n'a pas sa place dans ces recommandations car selon moi (cf. commentaires fait en proposition 8 et 9), tous les enfants ayant un FR, même modéré, doivent faire l'objet d'un suivi par un médecin spécialisé en TND (et non pas d'un dépistage par le MT).
Expert 13	très nombreux commentaires qui ont été portés sur le document 'ARGUMENTAIRE' essentiellement dans les rubriques langage / oralité / cognition qui relèvent de mon champ de compétence - il y a des formulations peu explicites et des items qui ne paraissent pas correspondre à l'âge annoncé comme j'ai travaillé en 1er sur le document argumentaire les commentaires n'apparaissent pas sur le document Recommandations mais comme ce sont les mêmes grilles il vous faut les consulter sur le document Argumentaire ces commentaires sont étayés par des infos ou des références regroupées dans un document unique envoyé en fichier joint
Expert 16	pour plus de commodités, ces signes d'alerte par âge pourraient être regroupés sous forme de fiche à remplir en ligne par le professionnel
Expert 17	Annexe peu intéressante car liste les signes inquiétants chez le nourrisson en règle évidents. De plus comme dit plus haut il faut justifier le choix de « Deux signes de décalage dans au moins 2 domaines différents du neurodéveloppement doivent faire réaliser un test de repérage global ou spécifique en fonction du ou des domaines échoués" (questionnaires parentaux ou autre test de repérage voir Annexe 7). ou bien il existe des échelles de repérage validées et il faut les proposer - ou bien

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	sinon il faut être moins exhaustif et choisir les points importants - voire faire confiance au sens clinique
Expert 18	D'une manière générale, il est étonnant qu'une grille de neurodéveloppement validée par le seul groupe d'experts soit recommandée dans une recommandation nationale. Il existe des grilles validées qui auraient pu être utilisées ... Il n'y pas eu non plus d'étude de sa faisabilité en pratique, or elle me paraît difficilement applicable car confuse, avec parfois des erreurs. on comprend bien que chaque item soit considéré comme un signe d'alerte à partir du moment où il se situe dans le 10ème percentile. Afin d'éviter la confusion il me semble important de respecter cette ligne rouge, or parfois on lit "attendu à X mois", alors que l'item n'avait pas été signalé. Ci-dessous qq commentaires plus précis. 3/4mois : le terme "asymétrie de mouvements de membres" est souvent mal compris, je vous propose "amplitude symétrique des mouvements de membres" 6 mois: attention ils sont une minorité à tenir assis stable en tripode, cela risque d'inquiéter beaucoup de médecins! 50% à 75% commence après 6 mois et 75% à 90% à 7 mois 1/2. Ils n'ont pas tous des monosyllabes, mais souvent encore en vocalises à 6 mois. Idem pour la cuillère ils commencent seulement l'apprentissage 8/9 mois j'aurai ajouté: saisit un petit objet avec participation du pouce (pouce-index) (alerte si non) 90% réussissent à 8 mois. Idem pour les disyllabes 89% à 9 mois 9 et 12 mois : pour "l'attention conjointe" préciser ce qui est une alerte pour chaque âge sinon les médecins zapperont. A 8 mois 90% regardent ce que regarde l'adulte s'il le montre du doigt et 12 mois sans que l'adulte le montre du doigt 12 mois: rajouter se tient debout avec appui? 90% à 10 mois, 18 mois: langage: désigne 3 objets sur 10, nomme 2 objets sur 4, "imite les actions simples" est plutôt à mettre dans le paragraphe Affect et socialisation. En motricité fine: supprimer "mange avec les doigts" qui est un terme trop imprécis. 24 mois: avec 10 mots réclamés il est difficile d'avoir un "langage compréhensible" je ne comprends pas cet item. il nomme au moins 2 images, il désigne 8 objets, Attention les items de ce paragraphe sont très orientés pour repérer l'autisme, en revanche les signes d'alerte de retard de langage oral sont trop tardifs.
Expert 21	cf réponses ci-dessus
Expert 23	rechercher les comportements d'intense agrippement visuel à la lumière et/ou de non investissement visuel d'un secteur spatial.
Expert 26	cf ci-dessus.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	On parle d'enfants qui présentent des facteurs de risque de survenue de pathologies diverses appartenant aux troubles du neuro développement. Il me semblerait plus efficace de se référer aux symptômes retenus par les experts de chacune de ces pathologies (avec des consensus d'experts ou des publications validées, beaucoup étant cités dans l'argumentaire mais aucun vraiment choisi) en fonction de l'âge de l'enfant plutôt que ce catalogue non validé (à ma connaissance)
Expert 27	cette grille est extrêmement complète. elle mériterait d'être présentée de façon plus claire afin d'être utilisée aisément en consultation par un médecin de 1ere ligne
Expert 29	Cette grille ne fait l'objet d'aucune validation scientifique. Comment les critères ont-ils été décidé? Quid des grilles existantes et validées? De plus, ce type de grille est souvent difficile à remplir par les parents.
Expert 33	La grille elargie investit de façon intéressante et relativement rapide à remplir ; elle semble bien correspondre à sa destination . Après, concernant la Paralysie Cérébrale les 6 propositions sont intéressantes pour un diagnostic. La pec pour être précoce ne doit pas attendre la certitude du diagnostic comme le dit le Dr R Vasseur. les 6 items ne concernent que le bébé après 4 mois . Les 3 1ers mois sont pourtant fondamentaux pour 1er l'observation des mvts généraux 2ème pour les bases de la construction de l'axe corporel (R. Vasseur "périodes sensibles dans le dev psycho moteur" 1001 bébés Eres. Page 103 la pec "aura pour objectif la réduction au minimum de l'expression clinique de la lésion " Pour repérer un besoin de pec précoce cad avant la fin du 1er trim , on pourrait proposer 1/ l'obs des mvts généraux mais cela requiert de l'entraînement 2/ régulation tonique l'hypotonie et l'hypertonie des extenseurs , bébé qui pousse fort en arrière se voit souvent bien à 6 semaines alors qu'on devrait avoir déjà un allongement de la nuque . 3/ l'alternance des postures asymétriques dans les poursuites visuelles ou auditivo visuelles de G à D. 4/ symétrisation à 3 mois : indicateur fonctionnel facile à repérer - jonction des mains - port de chacune à la bouche - jonction des 2 pieds (important pour les risques de diplegie) Les 3 sont importants pour repérer les asymétries , risques d'hémiplégie et surtout le besoin d'aide à une meilleure construction avant que le bébé ne se

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	bloque dans l'hyper extension et l'asymétrie ..
Expert 34	Claire et précise
Expert 35	Le 1er tableau devrait comporter un questionnaire oui/non, un seul item est-il pertinent ? Peut-être selon l'item mais cela mérite précision
Expert 37	-très claires et faciles d'utilisation. -prenant en charge de nombreux enfants en oralité ALIMENTAIRE (je suis MKDE))'aurais aimé voir quelques items sur la motricité orale (linguale et labiale notamment, la qualité de la succion pour les plus petits, celle de la mastication et du boire au verre pour les plus grands, fausse-route alimentaire, salivaire... CF: le Métayer et bien d'autres auteurs dans ce domaine
Expert 38	elle est claire et détaillée et reprend l'ensemble des signes d'alerte . bravo! à utiliser largement à mon avis pour établir la grille de recueil des données de suivi des réseaux de périnatalité ;
Expert 39	Mise en forme sous forme d'application pour favoriser l'utilisation. et le scoring directement. Il n'y a aucun item sur l'évaluation des réflexes posturaux (tiré assis, suspension sous les aisselles) Score pour les moins de 3 mois avec un Amiel Tison?
Expert 42	Attention oralité est un terme qui n'existe pas au niveau international, en France il peut être encore rattaché à la psychanalyse (Freud). au niveau international, on parle de trouble de l'alimentation en pédiatrie (PEDIATRIC FEEDING DISORDER), article pediatric feeding disorder: consensus definition and conceptual framework, Goday PS et al, J pediatric gastroenterol nutr. 2019; 3-4 mois : durée des tétées, quantité, 6 mois: Pleurs et agitation lors des repas et durée 8-9 mois: Eviction alimentaire, comportement, quantité nutritionnel 12 mois éviction alimentaire, non appétence aux morceaux, comportement 24 mois: passage à alimentation de table
Expert 45	Pas suffisamment précis pour qualifier les mouvements généraux ni la progression des préhensions Fonctions physiologiques instinctuelles pas adaptées à la progression et à la qualité des rythmes biologiques alternance veille sommeil, durée du sommeil nocturne, bref ressemble trop à ce que vous écrivez pour les 3/7ans
Expert 47	Il manque les sources sur lesquelles sont basées ces grilles Signes d'appel-alerte 3-4 mois / motricité globale : plagiocéphalie. Ne pas spécifier « avec torticolis ». Chez le prématuré, une rotation de tête préférentielle avec ou sans torticolis peut être un marqueur précoce de trouble du développement (cf PJ)

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Une plagiocéphalie occipitale franche est aussi souvent le témoin d'une limitation de la mobilité de l'enfant (hypotonie ou répertoire moteur pauvre)
--	---

Proposition 12

Avez-vous des commentaires à faire sur l'annexe 3. Grille Élargie du Neurodéveloppement chez les 3-7 ans ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	18	29

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	38.30	61.70

Expert	Commentaires
Expert 1	Dans les item 7 ans, 'si 7 ans est bien la date anniversaire), certaines exigences cognitives me paraissent très élevées (enfants de milieu-fin de CP ou début CE1): apprentissage multiplication, opérations à retenue.
Expert 4	mêmes remarques que pour les nourissons
Expert 5	idem
Expert 6	Idem
Expert 9	Les signes du langage écrit mélangent des signes sévères et des signes inutilisables en dehors d'un test normé : Compréhension d'un texte sans illustration ; Interprétations trop littérales, au pied de la lettre, conduisant à une

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	mauvaise compréhension du sens. Les signes d'appel de la cognition mathématique, des signes arbitraires et un questionnaire difficile à administrer : la multiplication est au programme du CE2, donc après 7 ans. Transcodage des nombres correct : en CP les enfants peuvent encore mal connaître les dizaines ayant une syntaxe complexe. Compréhension des problèmes arithmétiques : Existe-t-il des problèmes normés/âge ? La rigueur scientifique de ce questionnaire pose question. Par définition les signes d'appel souligneront les troubles globaux et non les troubles spécifiques : « Trois signes de décalage dans au moins 2 domaines différents du neurodéveloppement doivent faire réaliser un test de repérage global ou spécifique en fonction du ou des domaines échoués (questionnaires parentaux ou autre test de repérage voir Annexe 4) ».
Expert 11	même commentaire que supra, dans la proposition 11
Expert 13	idem que pour la question précédente très nombreux commentaires qui ont été portés sur le document 'ARGUMENTAIRE' essentiellement dans les rubriques langage / oralité / cognition qui relèvent de mon champ de compétence - il y a des formulations peu explicites et des items qui ne paraissent pas correspondre à l'âge annoncé comme j'ai travaillé en 1er sur le document argumentaire les commentaires n'apparaissent pas sur le document Recommandations mais comme ce sont les mêmes grilles il vous faut les consulter sur le document Argumentaire ces commentaires sont étayés par des infos ou des références regroupées dans un document unique envoyé en fichier joint
Expert 16	cf supra il pourrait être utilisé des tests reconnus comme DPL3, ERTL4, des éléments de la M-ABC, la BMTa et la BMTi
Expert 17	Annexe encore plus inutilisable et discutable que l'annexe 2. Tant pour le choix des signes qui devraient être discutés 1 à 1 que pour la faisabilité des questions et tout comme le seuil décidé (3 signes dans 2 domaines) TOUT EST A REVOIR DANS LA FORME (pourquoi des listes si longues et traitant tous les domaines alors qu'il existe des âges clés pour chaque domaine) que dans le FOND : nombreuses erreurs!!! Pour détails (une seule case considérée mais il y a aussi des erreurs dans les autres) 7 ans -les signes du langage écrit sont généralistes incluant des signes sévères (Entre dans l'apprentissage de la lecture et de l'orthographe sans difficulté - n'identifie pas les lettres - Identifie les lettres de l'alphabet en minuscules et majuscules -) et d'autres inutilisables sans la pratique d'un test normé

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	(Compréhension d'un texte sans illustration - Interprétations trop littérales, au pied de la lettre, conduisant à une mauvaise compréhension du sens.) Si on veut savoir si un enfant de 7 ans lit comme ses pairs il faut un test de dépistage validé! -les signes d'appel de la cognition (en fait mathématique) sont un autre exemple du côté arbitraire des signes choisis et de la difficulté qu'il y aura à répondre correctement à ce questionnaire: - Apprentissage des tables d'addition et de multiplication : les tables de multiplication sont apprises en CE2!!! - Utilisation des retenues, on ne peut pas le voir sans mettre l'enfant devant une opération et c'est un apprentissage de courant CE1 ! - Transcodage des nombres correct (ex : 98 n'est pas écrit 8018) : en CP les enfants peuvent encore mal connaître ces dizaines syntaxiques complexes - Compréhension des problèmes arithmétiques - c'est quoi pour un médecin de ville ou un parent un pb arithmétique faisable à 7 ans ? - Répète 4 chiffres à l'endroit : le span ne peut être apprécié que dans des conditions méthodologiques rigoureuses Ce questionnaire n'a aucune valeur scientifique - le choix de décision est arbitraire et non faisable. Il n'a à mon sens aucun avantage ni faisabilité ni valeur de sensibilité/spécificité. Il n'est pas possible de mélanger les signes d'appel de chaque domaine. Du reste ce mélange ne permettra pas au médecin/parent/enseignant de choisir l'outil adapté. Par définition les signes d'appel souligneront les troubles globaux et non les troubles spécifiques pour lequel l'action est importante Trois signes de décalage dans au moins 2 domaines différents du neurodéveloppement doivent faire réaliser un test de repérage global ou spécifique en fonction du ou des domaines échoués (questionnaires parentaux ou autre test de repérage voir Annexe
Expert 18	Comment avez vous pu définir le seuil de 3 signes de décalage dans au moins 2 domaines différents ? et pourquoi 2 domaines différents? Si l'enfant a uniquement un tb de la coordination ou un trouble du langage écrit, il aura un TND mais ne pourra donc pas entrer dans le parcours, car un seul domaine atteint? Cela ne reflète pas la réalité. Cette grille ne me paraît pas du tout exploitable car imprécise, parfois confuse et présentant des erreurs (tables de multiplication à 7 ans???) Certains items sont vraiment des signes d'alerte , d'autre pas du tout, par exemple à 4 ans de nombreux enfants ne savent pas pédaler car ils ont des draisienne. Il y a des confusions et erreurs comme à 5 ans: "saute à pieds joints en avant" et à 6 ans "saute en avant". les items sur le langage sont très très insuffisants et

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	imprécis après 5ans Concernant les dépistages sensoriels, les recommandations et l'argumentaire ne sont pas totalement actualisés: cf livre de "pédiatrie ambulatoire" éditions progres en pediatrie 2eme edition chez DOIN et carnet de santé édition 2018. Si les depistage sont encore réalisés par les infirmieres ou medecins de PMI ou de medecine scolaires, ils le sont de moins en moins faute de moyens. ce sont les medecins ambulatoires, en premier lieu les pédiatres qui les effectuemnt en suivant tout particulièrement le carnet de santé. De plus la diffusion des autoréfractometres est en train de transfomer le depistage visuel du nourrisson à l'enfant. Leurs pratiques sont: Vision: 9 mois: lunattes à secteurs et à écrans, autoréfractometre en option 2 anq: idem + le lang (vision stéréoscopique) 3ANS: langII + DAVL et autoréfractometre en option 4 ans: langII + echelle de E ou Cadet et autoréfractometre en option 6 ans(fin de GSM): echelle de vision type cadet ou E , depisatge de l'hypermetropie +langII et autoréfractometre en option +/- couleurs 7 ans (fin de CP): echelle de vision type cadet ou E et autoréfractometre en option +/- couleurs +/- poursuite oculaire AUDITION: 9 mois: sensory babytest 24 mois: sensory babytest 3 ans: voix chuchotée +/- IMPEDANCEMETRIE 6 ans (fin de GSM): audiometrie tonale ou vocale (AUDIO 4) +/- tympanometrie 7 ans: audiometrie tonale ou vocale (AUDIO 4) +/- tympanometrie MOTRICITE
Expert 21	tête de chapitre à droite :développement typique /décalage ; je ne comprends pas ce que cela signifie
Expert 23	L'évaluation de la vision stéréoscopique est à mener avant l'âge de 6 ans, elle est possible dès 24 mois. L'adoption d'une attitude de tête lors de la fixation visuelle en vision de près ou vision de loin est un signe clinique fort qu'il faut prendre en considération et qui doit induire la recherche d'un trouble du champ visuel, d'un trouble de l'exploration visuelle, d'un trouble de l'orientation du regard ou de la coordination. Les confusions de lettres mais aussi les substitutions de lettres et sauts de lignes ainsi que la lenteur lexicale en général sont des signes forts qui doivent appeler des examens d'évaluation des hautes fonctions visuelles du type oculomométrie et bilans neurovisuels.
Expert 26	Idem

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 29	Idem
Expert 34	Claire et précise. Troubles facilement identifiables, ne portant pas à confusion ou à défaut d'interprétation.
Expert 35	Cette grille est-elle validée ?
Expert 37	-prenant en charge de nombreux enfants en oralité ALIMENTAIRE (je suis MKDE))'aurais aimer voir quelques items sur la motricité orale (linguale et labiale notamment, la qualité de la mastication et du boire au verre, fausse-route alimentaire, salivaire, durée du repas... CF: le Métayer et bien d'autres auteurs dans ce domaine
Expert 45	Etre plus précis et concordant dans les différents âges sur la montée et descente des escaliers, le déshabillage (d'abord!) puis l'habillage A 5ans motricité : tout est fait avant en tout cas à 4ans. (et court à 3ans voir avant) Pas d'item sur triste ou angoissé Signes auditifs pas assez développés. (le dépistage naissance ne résout pas tout)
Expert 47	Cognitif 6 ans et 7 ans : le saut entre 6 et 7 ans parait important dans les exigences mathématiques, exigences peut-être trop faibles à 6 ans et trop fortes à 7 ans -A 6 ans l'enfant doit faire des additions simples d'unités (à rajouter). Manipulation concrète autorisée -A 7 ans, il fait des additions à retenue et des soustractions simples (doit pouvoir manipuler le nombre mentalement). L'apprentissage des tables d'addition est dépendant de l'enseignant (à supprimer). L'apprentissage des multiplications est juste émergente (à supprimer) -Compréhension des problèmes arithmétiques simples (solvable par 1 addition ou 1 soustraction) Langage 6 ans : « apprend à lire un texte court » est ambigu (apprend ou lit ?) et possiblement trop exigeant si l'enfant est en début de CP. Je propose de remplacer par « lit des syllabes et des mots simples »

Proposition 13

Dans les populations ainsi définies, la recherche des signes d'appel est une action pouvant être mise en œuvre par tout acteur : parents, professionnels de santé ou non (professionnels du secteur de la petite enfance, enseignants, psychologues, etc.). À l'aide du carnet de santé, cette action consiste à repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) signe(s) inhabituel(s) ou en

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

décalage par rapport à la trajectoire habituelle de l'enfant typique.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	2	2	3	2	3	15	20	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.08	0.00	4.17	4.17	6.25	4.17	6.25	31.25	41.67	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Attention cependant à respecter le secret médical du carnet de santé et de ne pas l'utiliser comme support pour des acteur non professionnel de santé (enseignants ...)
Expert 4	les enseignants peuvent ils regarder le carnet de santé sans trahir le secret professionnel? Le médecin de l'enfant doit être très prudent quand il met des notes dans ce carnet
Expert 5	D'accord pour la 1è partie mais en revanche le carnet de santé doit rester un document confidentiel réservé aux professionnels de santé
Expert 6	Médecins et psychologues. la recherche des signes d'appel étant issue des tests psychologiques, les psychologues sont déjà formés pour cette recherche. Ils ne sont donc pas du même niveau de formation des acteurs cités par les recommandations. Risque important de stigmatiser l'enfant par des non spécialistes.
Expert 8	Tout acteur évoluant autour d'un enfant observe celui-ci et doit/peut faire part aux

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	parents de leurs observations. Cependant, le carnet de santé doit être réservé aux professionnels de santé (médicaux et paramédicaux). Ces signes d'appel très précis doivent être repérés par des professionnels spécifiquement formés à se repérer, au sein de consultation dédiée; au risque contreproductif d'inquiéter plus que de raison les parents et emboliser les dispositifs mis en place de façon inapproprié.
Expert 11	Le dépistage et la prise en charge précoce d'enfants présentant un FR de TND, même modéré (on parle quand même de risque non négligeable), ne doivent pas reposer sur des personnes aux compétences inconnues (parents), partielles ou inadaptée. Tout retard de diagnostic/PEC est une perte de chance qui peut être majeure à certains stades du développement. Comme évoqué supra, tous les enfants présentant un FR identifié en période périnatale, doit être adressé au moins à un médecin spécialiste en TND, voir à un centre de référence si le risque de TND est considérée comme quasi certain et le besoin de prise en charge comme immédiat (cf commentaire proposition 6).
Expert 12	Suppose néanmoins a minima une formation des professionnels concernés (même basique) sur la question et sur les outils adéquats. Indiquer clairement à chaque corps professionnel ce qu'il est légitime à faire ou pas, et suivant quelle démarche dans le respect de l'éthique et de la déontologie de sa profession (par ex. il est peu probable actuellement qu'un enseignant se sente légitime à utiliser quelque outil que ce soit pour repérer ou objectiver des signes d'appel, même s'il a des interrogations / inquiétudes qu'il souhaiterait faire remonter, sans savoir trop à qui il peut s'adresser pour ce faire)
Expert 14	Le carnet de santé est complété par des médecins ou para médicaux il contient des données confidentielles Les professionnels non médicaux pourraient noter les signes d'appel sur un document annexe
Expert 15	Les parents ont accès au carnet de santé mais pas tous les professionnels de la petite enfance qui ne connaissent pas forcément de manière précise tous les signes de décalage du développement avec les marges acceptables.
Expert 16	dans l'absolu c'est vrai mais en pratique cela semble plus compliqué et l'élément déterminant est le lien entre le "dépisteur" et la personne qui va attester du trouble et l'orienter correctement. Si toute personne inquiète peut saisir la plateforme, cela va créer un autre embouteillage pour l'évaluation; l'idéal est d'avoir plutôt des médecins formés à des niveaux différents selon leur profil et leurs possibilités qui pourraient être saisis par la personne inquiète. Il faut donc des annuaires de médecins formés
Expert 17	on ne peut qu'être d'accord mais est-ce innovant?

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 18	pour une meilleure compréhension, je vous propose:"Le carnet de santé apporte des informations très utiles à cette action permettant de repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) signe(s) inhabituel(s) ou en décalage par rapport à la trajectoire habituelle de l'enfant typique." En effet , le carnet de santé est un outil soumis au secret professionnel, les professionnels non médicaux ne doivent pas y avoir accès. En revanche , les informations contenues dans le carnet sont accessibles sur le site de la DGS et ouvert à tous. Je pense qu'il faut insister sur le rôle du carnet de santé dans la proposition 14 où l'on parle des examens médicaux qui sont à retranscrire dans le carnet de l'enfant
Expert 21	le carnet de santé n'est pas un support adéquat
Expert 25	Il faudrait mettre plus en avant l'importance du carnet de santé afin qu'il soit bien rempli et bien utilisé comme premier instrument de repérage et de suivi. Il faudrait un examen obligatoire à 18 mois.
Expert 30	la formulation est peut être à revoir: je suis d'accord sur le fond mais les professionnels du secteur petite enfance, les enseignants, les psychologues n'ont pas accès au carnet de santé de l'enfant. Du moins ils l'ont souvent sur la partie vaccinations obligatoires... mais pour le reste? Je comprend qu'il s'agit d'utiliser un outil avec des repères du développement normal (grille d'évaluation détaillée des examens de 9, 24 mois, etc)mais c'est soit le médecin de la structure petite enfance soit le médecin scolaire qui a accès à celui de l'enfant. la formulation est donc ambiguë, et pourrait faire croire que nous recommandons l'accès systématique au carnet de santé de l'enfant. une autre formulation possible serait : "cette action consiste à repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) signes inhabituels ou en décalage par rapport à la trajectoire habituelle de l'enfant typique. A cette fin, les professionnels peuvent utiliser les grilles de développement des carnets de santé"
Expert 31	le carnet de santé est un document avec des informations médicales et ne peut pas être consulté par des professionnels non médicaux (enseignants...)
Expert 34	Importance de former l'ensemble de ces professionnels afin de créer une culture commune de sensibilisation et de recherche des signes d'appel dans l'intérêt des enfants et des familles.
Expert 36	Le carnet de santé est un document confidentiel, dont l'usage est réservé aux professionnels de santé soumis au secret professionnel. Les signes d'appel doivent effectivement être recherchés par tous professionnels au contact de l'enfant mais l'accès au carnet de santé doit rester restreint me semble-t-il? La formulation de cette proposition ne me semble pas claire.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 37	je ne suis pas sûre qu'il faille diffuser la liste des signes d'appel au grand public et aux non paramédicaux. Il risque d'y avoir un afflux de consultations par inquiétude parentale impossible à gérer ensuite par les médecins.
Expert 38	developper la formation des enseignants et la collaboration avec l'éducation nationale pour sensibiliser les acteurs concernés: enseignants, adsem, psychologues scolaires
Expert 47	oui mais quel support est prévu pour introduire la grille des signes d'appel ? c'est beaucoup plus que les items du nouveau carnet de santé Est-il préconisé de remplir pour tout enfant à risque modéré le cahier « Repérage des troubles du neuro-développement (TND) », aux âges recommandés (6-12-18-24 mois, 3-4-5-6 ans) ? ref : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/DISA-DICOM-Reperage_TND-v13juin19.pdf
Expert 48	Il est en effet important que l'ensemble des acteurs en relation avec le jeune enfant soient impliqués dans la recherche des signes d'appel, néanmoins il faut prendre en compte les disparités liées au contexte (la configuration familiale, les variables soio-culturelles, ...), le fait que ces ressources sont souvent très hétérogènes et parfois même non disponibles en fonction de la situation géographique des familles. En outre cela pose la question de la formation de ces acteurs.

Proposition 14

Il est recommandé de rechercher des signes d'appel dans le cadre de l'examen médical effectué à chaque examen obligatoire pour le suivi de l'état de santé des enfants de 0 à 7 ans par le médecin qui assure le suivi habituel de l'enfant, ou par le médecin de PMI ou le médecin scolaire dans le cadre des visites systématiques effectuées à l'école.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	1	1	0	0	8	36	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.08	2.08	0.00	2.08	2.08	0.00	0.00	16.67	75.00	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	les médecins scolaires et de PMI ne sont pas remplacés. Les zones rurales se désertifient. Il faut donc que les médecins généralistes puissent orienter en cas de doute.
Expert 9	Les départs des médecins scolaires et de PMI ne sont pas remplacés. Il existe des départements sans médecin scolaire !
Expert 11	Il est déjà recommandé de procéder à la recherche de TND en population générale. C'est hors sujet de ces recommandations. par contre, les grilles proposées en annexe pourrait être proposée dans le cadre d'autres recommandation, sur le dépistage en population générale.
Expert 12	Nécessité de former largement les médecins en question (1ère ligne) à cette démarche de dépistage des troubles ; certains signes peuvent être subtils à repérer.
Expert 15	Bien sûr ! A condition que les services de PMI et de santé scolaire ne soient pas en voie d'extinction et que les médecins généralistes et les pédiatres ne soient pas totalement mobilisés par les soins et qu'ils puissent s'occuper de prévention.
Expert 17	idem 13
Expert 18	pour respecter le cadre législatif ,et plus de clarté dans le parcours de soins, je vous propose: ".....l'état de santé des enfants de 0 à 16 ans par le medecin traitant , ou parfois le medecin de PMI ou scolaire dans le cadre des cadre des visites systématiques effectuées à l'école."
Expert 21	oui chez tous les enfants même sans facteur de risque
Expert 25	En rajoutant un examen à 18 mois.
Expert 26	Cette proposition n'en est pas réellement une puisque c'est déjà

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	systématiquement fait pour tous les enfants. La question est plutôt d'indiquer à ces praticiens une conduite à tenir plus orientée, plus spécifique s'ils découvrent des signes d'appel chez des enfants identifiés comme étant à risque.
Expert 29	Cette fois encore, il n'est pas spécifié quelle formation aura le médecin. De plus, les signes d'appel peuvent être tellement différents en fonction du TND. Il faut préciser ce que l'on recherche et comment (on questionne? On examine?)
Expert 31	dans le cadre du suivi habituel de l'enfant, il y a maintenant un examen obligatoire par mois durant les 6 premiers mois de l'enfant...de ce fait, la tournure de phrase de cette recommandations serait à revoir ...
Expert 45	médecin généraliste ou pédiatre
Expert 47	oui, même question rappeler peut-être le calendrier ?

Proposition 15

Il est notamment recommandé une consultation à 18 mois car il s'agit d'un âge clef où l'on constate assez souvent des signes d'alerte pour un trouble du spectre de l'autisme avec un arrêt voir une régression du développement du langage et de la communication.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	1	0	0	0	0	2	8	32	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.25	2.08	0.00	0.00	0.00	0.00	4.17	16.67	66.67	4.17

Expert	Commentaires
Expert 4	Cette consultation est indispensable et très importante pour l'autisme (à condition que tous les médecins y soient formés), mais il faudrait une consultation mieux rémunérée comme le 9ème mois et le 24ème mois, souvent réalisées d'ailleurs par le médecin généraliste. Il faudrait définir d'autres âges critiques en fonction de ce que l'on doit rechercher et en fonction des facteurs de risque périnataux ET génétiques.
Expert 11	idem commentaire 14 Un examen entre 16 et 18 mois est déjà prévu par l'Arrêté du 26 février 2019 relatif au calendrier des examens médicaux obligatoires de l'enfant
Expert 17	oui pour la régression qui est reconnaissable- NON : pour la phrase telle quelle pour le TSA : il faut décliner ce qu'on cherche à 18 mois. La grille inclut 5 groupes de signes!!!
Expert 18	âge clé également pour les troubles moteurs également pas uniquement les TSA. intéressant aussi pour les TAC et le langage mais moins déterminant
Expert 21	mais cette consultation n'est pas prévue dans le calendrier recommandé par la CPAM
Expert 25	Le faire de façon systématique car c'est un âge clé pour tous, même pour ceux qui se développent bien, et pour ceux qui ont des risques développementaux encore plus .
Expert 26	c'est très bien de cibler cette fenêtre développementale où il faudrait être particulièrement attentif dans le domaine de l'autisme mais il faudrait proposer la même logique d'être particulièrement attentif à certaines étapes du développement de l'enfant pour les autres pathologies (âges différents pour les moments critiques du langage oral, du langage écrit, des troubles praxiques et de la coordination, des troubles des fonctions exécutives...)
Expert 27	Actuellement, la consultation à 18 mois est une consultation optionnelle dans les réseaux de suivi des nn vulnérables en IDF. il serait important d'insister sur l'importance de cette consultation afin qu'elle soit reconnue dans le parcours des consultations de suivis des nn vulnérables.
Expert 29	Pourquoi parler plus spécifiquement de l'autisme ici et pas des autres TND à d'autres moments clés?
Expert 35	Rattrapage possible à 24 mois à prévoir +++ pour ceux qui n'auraient pas été vus à 18 mois

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 38	Il s'agit cependant d'un age difficile en cs où l'enfant est souvent peu participant, craintif, et l'évaluation lors d'une cs médicale est souvent biaisée: interet d'interroger les parents sur le domicile , de regarder avec eux des videos du domicile et surtout d'utiliser les questionnaires parentaux
Expert 43	Visite à 18 mois me semble important (la visite habituel à 24 mois est en effet trop tardive de façon général)
Expert 46	je modifierai la phrase pour : où on peut constater des signes d'alerte le assez souvent risque à tord d'induire une situation de fausse ré assurance en l'absence d'infléchissement de la trajectoire développementale
Expert 48	En effet, il me semble que cette démarche est systématique au Brésil.

3.1 Les signes d'alerte et les signes d'appel de TND quel que soit l'âge

Proposition 16

Toute inquiétude des parents concernant le neurodéveloppement de leur enfant doit être considérée comme un signe d'appel.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	1	3	3	40	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	2.08	0.00	0.00	0.00	2.08	6.25	6.25	83.33	0.00

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert	Commentaires
Expert 4	c'est très important
Expert 5	L'inquiétude des parents est effectivement un signe d'appel important mais "toute inquiétude" est peut être un peu excessif ou il faudrait préciser inquiétude persistante ou répétée??
Expert 9	OUI, c'est très important!
Expert 11	accord sur l'affirmation mais je ne pense pas qu'elle ait sa place dans ces recommandations, mais plutôt dans d'autres recommandations, sur le dépistage de TND en population générale.
Expert 17	évidemment... mais ça n'est pas très innovant
Expert 21	toujours écouter les parents
Expert 33	L'inquiétude des parents doit toujours être prise en compte.cf notion de "spirale interactive aggravante" Livoir Petersen.
Expert 34	En effet, les parents sont les personnes les plus à même de connaître leur enfant et les professionnels se doivent de leur donner une vraie place dans l'accompagnement de leur enfant. Un travail en coopération est indispensable et doit devenir naturel.
Expert 37	ne nécessite pas forcément une consultation médicale spécialisée mais au-moins un bilan kiné neuromoteur(motricité globale, fine, oralié alimentaire) et un bilan orthophonique
Expert 39	L'écoute et l'attention portée à une interrogation parentale diminue l'angoisse et les interprétations parentale. Un Guidance parentale en groupe doit pouvoir être proposé via les PMI ou au sein de MS: groupe de parents pour apprendre la motricité libre, le jeu avec les petits, portage..)
Expert 42	Prendre en compte toutes les plaintes de parents sans les minimiser

Proposition 17

Elle doit donner lieu à un examen approfondi du développement neurologique de l'enfant par le médecin assurant son suivi habituel.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	1	2	0	3	2	1	11	24	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.25	2.08	4.17	0.00	6.25	4.17	2.08	22.92	50.00	2.08

Expert	Commentaires
Expert 3	Pas d'accord avec le terme de neurologique (trop réducteur) ...certains enfants ont un examen neurologique normal et pourtant des anomalies évidentes du fonctionnement Je propose un examen approfondi du développement dans toutes ses dimensions
Expert 4	l'examen doit être orienté en fonction de la plainte des parents et en fonction du bon sens clinique pour choisir les tests à effectuer et être pragmatique Qu'est ce qu'un examen neurologique approfondi? Il faut vérifier l'absence de déficit visuel et auditif aussi
Expert 5	Oui, soit pour confirmer soit pour lever l'inquiétude, avec des explications claires fournies aux parents par le médecin
Expert 6	et du développement global
Expert 9	Qu'entend-on par « examen neurologique approfondi »? A mettre tous les TND ensemble, on risque de ne rechercher que les TND les plus sévères et passer à côté des troubles spécifiques.
Expert 11	accord sur l'affirmation mais je ne pense pas qu'elle ait sa place dans ces recommandations, mais plutôt dans d'autres recommandations, sur le dépistage de TND en population générale. NB : utiliser le terme de "Médecin traitant de l'enfant"
Expert 12	ou par une autre médecin formé aux TND (quid en cas de désaccord / incompréhension entre le médecin habituel et les parents ?)
Expert 13	quelle formation du médecin de première ligne sur la pratique de l'examen approfondi du développement neurologique ?
Expert 16	à condition qu'il ait une formation minimum

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 17	Bien sûr il faut examiner les enfants! Mais que veut dire quoi un examen neurologique approfondi ??? le problème est toujours le même à mettre tous les TND dans le même panier on ne sait pas ce qui doit être particulièrement recherché dans l'examen dit neurologique approfondi
Expert 18	c'est une première étape, mais cette recommandation entre en contradiction avec le préambule de l'annexe 3: " "Signes qui à tout âge (3 à 7 ans) doivent être complétés par des tests de repérages globaux et/ou spécifiques : Stagnation ou régression vraie dans n'importe quel domaine Inquiétude parentale et/ou de l'enseignant Hétérogénéité des compétences Comportements instinctuels, sensoriels, émotionnels particuliers" car le medecin traitant ne se sent pas toujours compétent à faire ces tests de dépistage. Par conséquent je vous propose de rajouter " par son médecin traitant s'il est formé aux dépistages ND sinon par un medecin formé"
Expert 20	ou une orientation vers un autre médecin (pédiatre libéral, médecin PMI) si le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant pense ne pas avoir les compétences requises
Expert 21	pas seulement du développement neurologique
Expert 25	Bien rappelé que cet examen est nécessaire mais non suffisant.
Expert 29	C'est vrai mais tous les médecins sont ils formés pour cela?
Expert 31	si le médecin assurant le suivi habituel a la formation pour dépister les TND, sinon il doit en référer à un professionnel plus expérimenté
Expert 33	Où l'adresse a un medecin sp .en tout cas elle ne doit jamais être banalisée
Expert 34	Prendre en considération +++ la parole des parents et ne pas la banaliser.
Expert 39	Elle doit donner lieu à la reprise de la grille du neurodéveloppement en fonction de l'âge de l'enfant ainsi que de l'utilisation d'une échelle parentale ASQ-III comme moyen de discussion avec les parents
Expert 45	sans hésiter à demander un autre avis si les inquiétudes n'ont pas été prises en compte
Expert 46	Là encore il y a confusion et voeu pieux : si le medecin n'a pas reçu de formation aux TND, il ne verra rien, et la proposition n'a aucune chance d'être opérante. Considérer que le seul fait d'être medecin qualifie en compétence sur la capacité de réaliser cette étape est une erreur profonde. Cette étape doit amener en cas de besoin à référer l'enfant vers un medecin spécifiquement formé à l'analyse fine du développement de l'enfant, pour cet examen approfondi. Nous avons bien vu dans la mise en place des RSEV que cela nécessitait, et n'était pas toujours suffisant' un

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	entraînement et des formations continues spécifiques
Expert 47	à condition qu'il y en ait un et qu'il soit formé ... après 2 ans, le suivi est souvent fait par le généraliste, essentiellement sur les aspects de santé, beaucoup moins sur le développement il faudrait prévoir dès ce stade un fléchage vers un médecin formé (PMI, pédiatre) si le médecin traitant n'a pas la compétence il y a souvent un trou de suivi développemental entre 2 ans et le repérage scolaire

Proposition 18

Il en est de même pour toute régression ou stabilité des acquisitions.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	5	1	1	1	3	1	1	8	26	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	10.42	2.08	2.08	2.08	6.25	2.08	2.08	16.67	54.17	2.08

Expert	Commentaires
Expert 3	D'accord avec le principe générale mais je trouve que le terme "de stabilité des acquisitions" (bien que je le comprenne) n'est pas très explicite je proposerai plutôt de remplacer par "la lenteur des acquisitions"
Expert 4	Quels sont les signes d'appel d'une régression ou stabilité des acquisitions? Il me

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	semble qu'il faut que le médecin qui suit l'enfant l'adresse en urgence
Expert 5	Accord total si régression. Plus mitigé si stabilité : il y a souvent des acquisitions qui restent "en plateau", pendant que de nouvelles acquisitions se mettent en place
Expert 9	Expliciter les termes « régression » et « stabilité ». Sur quelle durée ? Laquelle selon l'acquisition ? Les deux situations ne peuvent être analysées de la même manière.
Expert 11	accord sur l'affirmation mais je ne pense pas qu'elle ait sa place dans ces recommandations, mais plutôt dans d'autres recommandations, sur le dépistage de TND en population générale.
Expert 13	oui c'est sûr mais quid de la notion de retard d'acquisition ou de (grande) lenteur d'acquisition ? les grilles présentent des comportements attendus à un âge donné ce qui va apparaître principalement dans les réponses ont des décalages en âge d'apparition d'un comportement donc des retards et des lenteurs
Expert 17	Il faut séparer les 2 situations : une régression impose un avis SPECIALISE EN URGENCE. Il faut préciser ce qu'on attend dans stabilité (quels signes combien de temps) et que veut dire examen neuro approfondi.
Expert 18	avec la même proposition que ci dessus surtout si régression il faut un medecin compétent
Expert 21	c'est un signe d'appel qui demande une réévaluation pas trop tardive
Expert 26	regression = consultation spécialisée en urgence
Expert 29	En cas de régression, ne faut-il pas rapidement consulté un spécialiste?
Expert 30	Stagnation des acquisitions? (utilisé dans les annexes 2 et 3) ce terme me semble être plus parlant, il est aussi plus classiquement utilisé. Surement que cela a été une discussion dans le groupe qui a élaboré les recommandations.
Expert 35	Plutôt : régression et/ou absence de progression
Expert 39	Une régression ou stabilité des acquisitions doit engendré une consultation plus approfondi avec un partenaires de 2eme intentions (CAMPS/ Réseau/ médecin/ Paramédicaux)
Expert 46	idem
Expert 47	ici on n'est plus dans le signe d'appel mais dans l'alerte voir un médecin formé est indispensable
Expert 48	Dans ce cas, l'examen clinique permet également au professionnel convoqué, sollicité d'avoir une approche globale de la situation du jeune patient, d'appréhender au mieux les motifs de l'inquiétude soulevée par la famille, les parents puisque l'on sait que "le développement neurologique de l'enfant est

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	dynamique et non linéaire avec des poussées, des plateaux et voire même parfois des infléchissements transitoires". On peut tout à fait observer des comportements inhabituels, des bizarreries qui ne s'expliquent pas toujours et demeurent "temporaires", mais qui peuvent avoir des incidences sur le niveau d'anxiété des parents et par suite sur l'étayage parental.
--	---

Proposition 19

Dans le cadre des dépistages scolaires, il est recommandé qu'un courrier spécifique du médecin de PMI ou scolaire soit adressé au médecin assurant le suivi habituel de l'enfant.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	1	1	9	36	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	2.08	0.00	0.00	2.08	2.08	18.75	75.00	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	oui c'est important
Expert 5	Accord total mais la réciproque est vraie aussi!!
Expert 9	Oui, c'est important.
Expert 11	accord sur l'affirmation mais je ne pense pas qu'elle ait sa place dans ces recommandations, mais plutôt

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	dans d'autres recommandations, sur le dépistage de TND en population générale. NB : utiliser le terme de "Médecin traitant de l'enfant"
Expert 12	et réciproquement, les troubles pouvant aussi parfois apparaître de manière plus manifeste en contexte scolaire (social) que dans le cabinet du médecin
Expert 16	le médecin qui suit habituellement l'enfant fera alors des tests s'il est formé et en fonction l'adressera à un neuropédiatre, un spécialiste ou le paramédical dont il a besoin ou l'adressera directement s'il ne fait pas habituellement des tests d'évaluation
Expert 17	Il faut communiquer évidemment : faut encore en avoir le temps : il faudrait vraiment réfléchir à la faisabilité!!
Expert 18	oui comme cela se fait actuellement souvent, l'inverse est possible également le MT ou le médecin référent fasse un courrier de retour au médecin scolaire
Expert 21	malheureusement c'est une feuille remise aux parents sous pli non cacheté et qu'on découvre souvent par hasard souvent il n'y a pas de médecin scolaire mais seulement une infirmière
Expert 25	Si le carnet de santé est bien rempli par le médecin de PMI ou scolaire (et bien écrit) c'est déjà un grand plus. Ces médecins sont souvent débordés. Le rappel +++ de l'écrit dans le carnet de santé est à privilégier.
Expert 29	La communication entre les différents professionnels est indispensable.
Expert 33	Pas compétente mais cela me paraît très bien.
Expert 34	Dans un délai très rapide si possible afin d'harmoniser les discours et de soutenir les parents
Expert 39	Justification de l'intérêt de la visite scolaire obligatoire. Découverte fortuite des troubles si l'enfant et les parents font de l'errance médicale. Les réseaux doivent rappeler les parents perdus de vue et soumettre à des contrôles obligatoires les parents aux RDVs hospitaliers si leur enfant a un risque fort de TND
Expert 45	médecin traitant généraliste ou pédiatre

3.1.1 La consultation de repérage de première ligne des signes d'alerte de TND

Proposition 20

Chez l'enfant à risque modéré, il est recommandé une consultation de repérage par le médecin de 1ère ligne.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	0	0	2	2	0	3	7	28	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.25	0.00	0.00	4.17	4.17	0.00	6.25	14.58	58.33	6.25

Expert	Commentaires
Expert 1	avec formation et soutien du médecin de première ligne, ainsi que soutien pour libérer du temps aux médecins dans les territoires avec démographie médicale déficitaire notamment
Expert 3	Le terme de médecin de 1 ^{ère} ligne pourrait être remplacé par celui (cf. recommandé HAS TSA 2018) de "médecin assurant le suivi habituel de l'enfant"
Expert 4	Quelle formation du médecin de 1 ^{ère} ligne?
Expert 6	nécessaire d'avoir une vie globale et experte
Expert 8	A quelle fréquence? Aux âges clefs décrits dans les annexes 2 et 3 ?
Expert 11	cf. commentaires précédents (notamment à la proposition 6) Un enfant ayant un FR, même modéré, doit être suivi par un médecin spécialiste (2 ^{ème} niveau) formé au TND. Sinon, le risque de perte de change apparaît comme trop important.
Expert 12	formé aux TND...
Expert 13	dans la mesure où il ait reçu information sur le sujet et formation minimum
Expert 16	1 ^{ère} ligne : PMI, médecin scolaire, généralistes formés ou pédiatres formés ne voulant pas réaliser des tests 2 ^{ème} ligne : pédiatres formés de façon approfondie pouvant demander bilan

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	psychomoteur ou neuropsychologique pour adresser si besoin à la 3ème ligne 3ème ligne : neuropédiatre, pédopsychiatre, CAMSP ...
Expert 18	je ne comprends pas de quoi il s'agit: à quel moment survient cette consultation, s'agit il d'un des examens obligatoires puisque l'on parle de medecin de 1ere ligne? Au sein des examens obligatoires , le medecin traitant recherche déjà nombreux signes d'alerte, s'agit il de cela? Il fait déjà des tests de dépistage (ERTL4, sensoriels) au cours de ces examens. Ou bien s'agit il d'une consultation dédiée de repérage et dépistage?? De quelle grille parlez vous dans l'annexe 1 S'il s'agit des examens obligatoires de 1 à 16 ans avec un support supplémentaire qui serait une grille d'alerte des acquisitions , je suis OK. Il faut bien le décrire dans la reco. Toujours pour plus de clareté il semblerait préférable de parler de consultation de repérage et de dépistage pour la 1ere ligne et de depistage ou diagnostic pour la seconde ligne. A ce stade des recommandations puis dans tout le texte des recommandations, il est important de mettre des termes précis: p 51 expertise INSERM 2007 dyslexie dysorthographe dyscalculie synthese "À la différence du dépistage et du diagnostic, le repérage peut ne pas être effectué par des professionnels de santé. L'enseignant, en lien avec les parents, est le plus à même de repérer un enfant qui présente des difficultés d'apprentissage. Au niveau de la maternelle, l'enseignant peut repérer les troubles du langage oral, facteurs de risque de difficultés ultérieures éventuelles dans l'acquisition du langage écrit, ou les difficultés de graphisme ou d'entrée dans le code numérique. À partir du CP, les difficultés d'apprentissage de la lecture, de l'orthographe, du calcul et du graphisme peuvent être repérées. L'enseignant est capable de décrire précisément le tableau des acquis et des manques sans toutefois être en mesure de qualifier ce qu'il observe. Les parents et le médecin de famille peuvent également alerter sur des difficultés constatées. Le dépistage concerne en principe une procédure qui s'adresse à une population donnée."
Expert 21	qui doit savoir adresser à deuxième ligne si il n'est pas sûr de ces connaissances en TND et pas à l'aise avec les tests et outils
Expert 25	C'est la moindre des choses, mais là encore insuffisant, d'autant plus si l'enfant est très jeune
Expert 29	Quelle formation pour ce médecin de 1ere ligne. Les enfants à risque modéré sont aussi à risque d'avoir des signes plus discrets et donc plus difficiles à repérer.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 33	Meme commentaire que proposition 8
Expert 39	Ajout dans le carnet de snaté d'une échelle quele mdecin de 1 ere ligne devra remplir. Il faut aussi lui rappeler que cet enfant nécessite une regard particulier.
Expert 45	médecin de niveau 1 pédiatre ou généraliste ayant une compétence en matière de TND
Expert 46	toujours pareil : cela n'a d'interet que si le medecin de première ligne est spécifiquement formé
Expert 47	oui mais il faut réfléchir sur la logistique à partir de la sortie de maternité / de néonatalogie informations données aux parents, lien avec médecin de 1ère ligne, personne ressource en cas de repérage signe d'appel ou alerte quelle formation sera faite à ces médecins de première ligne ?

Proposition 21

Lors de cette consultation, le médecin procèdera à un examen clinique détaillé et recherchera des signes d'alerte de TND selon la grille établie (Annexe 1 du texte des recommandations).

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	0	2	1	5	26	12

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.17	0.00	0.00	0.00	0.00	4.17	2.08	10.42	54.17	25.00

Expert	Commentaires
Expert 4	l'annexe 1?
Expert 6	Pas d'annexe 1 dans les recommandations
Expert 9	Il faut voir l'annexe 1
Expert 11	Ok pour cette démarche, mais pas au niveau du MT. Elle doit avoir lieu au niveau du médecin spécialiste TND (cf. commentaires proposition 6).
Expert 12	Sous réserve que tous les médecins de 1ère ligne puissent être véritablement formés à l'utilisation de cette grille et à la manière de coter les différents items.
Expert 13	il faudrait cependant fournir au médecin un 'guide d'utilisation' de cette grille* * est-ce qu'il la remet aux parents qui la renseignent cela fonctionne donc comme un compte rendu parental ou est-ce que c'est lui qui la remplit au cours de l'entretien d'anamnèse et ou d l'examen clinique ?
Expert 16	pas de grille
Expert 17	NON tant que l'annexe 1 ne sera pas revue !!!
Expert 18	pas d'annexe
Expert 21	c'est long et compliqué pour une première ligne, trop d'items dont beaucoup ne peuvent être renseignés lors d'une consultation courte
Expert 26	la grille établie n'est ni transmise ni satisfaisante dans l'esprit si elle est construite comme les annexes 2 et 3
Expert 27	l'annexe 1 ne figure pas pour l'instant dans le texte des recommandations.
Expert 29	Cela dépendra effectivement de l'annexe 1 et à quel point elle est validée.
Expert 35	Annexe 1 non communiquée
Expert 39	présentation sous forme d'application téléphone
Expert 46	toujours pareil : cela n'a d'intérêt que si le médecin de première ligne est spécifiquement formé
Expert 47	idem, pb de logistique l'annexe 1 n'a pas été transmise s'agit-il de : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/DISA-DICOM-Reperage_TND-v13juin19.pdf ?

Proposition 22

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Ces signes d'alerte de TND seront recherchés par rapport à l'âge chronologique (âge anniversaire) ou à l'âge corrigé jusqu'à l'âge de 2 ans par rapport au terme (40 SA) chez les enfants nés prématurément

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	3	2	1	6	30	4

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	2.08	0.00	2.08	6.25	4.17	2.08	12.50	62.50	8.33

Expert	Commentaires
Expert 1	Question de la valeur neurologique du terme, à 40 ou 41 + 3
Expert 6	pas d'annexe 1
Expert 11	Ok pour cette démarche, mais pas au niveau du MT. Elle doit avoir lieu au niveau du médecin spécialiste TND (cf. commentaires proposition 6).
Expert 17	pas vraiment d'avis
Expert 21	24 mois est la limite max
Expert 26	certaines signes d'alerte d'autres doivent être recherchés plus tard
Expert 29	Oui il faut rechercher par rapport à l'âge mais avec des tests sensibles et valides!
Expert 37	je pense qu'il faut les rechercher au-delà de l'âge de 2 ans.
Expert 41	Malgré le risque modéré chez ces enfants, arrêter le repérage des signes d'alerte

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	à 2 ans AC me semble léger : que feront les parents s'ils ont des doutes sur le comportement de leur enfant à l'âge de 5 ou 6 ans ? Le médecin les écouterait-il si les RBP disent qu'il faut chercher les signes d'alerte jusqu'à seulement 2 ans ?
Expert 45	Pourquoi 2 ans ? Si l'enfant n'a pas commencé à vraiment rattraper à 1 an c'est que soucis non?

Proposition 23

En cas de signes d'alerte de TND détectés au cours de la consultation de 1ère ligne, il est recommandé de mettre en place une intervention précoce le plus rapidement possible dans l'attente de la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	5	0	0	3	1	2	0	9	26	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	10.42	0.00	0.00	6.25	2.08	4.17	0.00	18.75	54.17	4.17

Expert	Commentaires
Expert 3	D'accord sur le principe ...mais le document ne précise pas, même succinctement, la nature de ces dites interventions alors qu'elles sont évoquées de façon recourante
Expert 4	les troubles dys à expression plus tardive doivent être concernés également par

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	cette prise en charge précoce, avant qu'un diagnostic soit définitivement posé: la dyslexie, la dyscalculie, et également le TAC (et même s'il n'est pas associé à un trouble du spectre autistique) qui peut se révéler en fin de maternelle mais souvent plus tard
Expert 6	idem
Expert 9	Il faut intervenir précocement, mais l'âge où il faut reconnaître les TND est spécifique à chaque trouble. Or la tranche d'âge choisie est insuffisante pour les troubles du langage et des apprentissages, de même pour les troubles du développement de la coordination où la gêne des enfants peut n'être visible qu'à partir du CE1. Les interventions précoces ne sont pas synthétisées dans les recommandations. Il faudrait préciser ce que doit faire le médecin de 1ère ligne selon l'âge et les signes d'alerte repérés, pour qu'il puisse informer et orienter les parents et prescrire. Cela dépendra des difficultés/retards que l'enfant présente, d'où l'importance de sortir de la notion de TND globale.
Expert 11	cf. commentaires proposition 6, 8-9, 20-22)
Expert 12	Oui, mais le médecin qui a détecté des signes d'alerte sera-t-il en capacité d'orienter vers les professionnels ad hoc pour une orientation précoce ? et les professionnels en questions seront-ils disponibles dans un temps raisonnable ?
Expert 16	il me semble difficile de passer directement au neuropédiatre et au CAMSP au vu des délais d'attente mais par contre une prise en charge doit être le plus rapide possible sachant qu'il faut 6 mois à 1 an d'attente parfois pour accéder à cette prise en charge (en orthophonie par exemple et je n'exerce pas dans un désert médical et paramédical)
Expert 17	NON (voir mes commentaires de l'argumentaire) les interventions précoces ne sont même pas synthétisées dans le doc recommandations. Bien sûr il y a des indications à une intervention mais on ne peut pas dire cela de façon aussi généraliste! Nécessite d'être précisé : il va faire quoi le médecin de 1ère ligne et dire quoi aux parents !!!! et envoyer à qui ! Et bien cela dépendra de ce que l'enfant présente, d'où l'importance de sortir de la notion de TND en tant qu'un tout!
Expert 18	C'est une recommandation de parcours de soins d'un pays en déficit d'accessibilité de soins, il y a un énorme risque d'excès et de mauvaises orientations puisqu'une intervention non ciblée (en dehors de la paralysie) est la porte ouverte à tous les excès et embouteillages des paramédicaux sans raison je vous propose " En cas de signes d'alerte de TND détectés au cours de la consultation de 1ère

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	ligne, il est recommandé une consultation de dédiée au neurodéveloppement et la mise en place d'une intervention précoce adaptée sur un trouble fortement suspecté, en attendant."
Expert 21	oui et il faut préciser de quel type
Expert 22	Tout à fait d'accord avec la mise en œuvre d'une action précoce, mais parfois difficile à réaliser, faute de moyens humains, faute de place en crèche, et aussi de longs délais de prise en charge en kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie en libéral. Il y a parfois de la réticence chez les parents.
Expert 25	L'orientation vers le spécialiste de niveau 2 ne peut attendre, ce double message provoque souvent une décision hiérarchique. Si le message ainsi donné est pragmatique et intéressant souvent il crée un retard à la demande de consultation. Les professionnels se disent que finalement l'enfant " progresse" et ils renoncent à demander la consultation. Cette évolution est dans les situations de risque modéré ou sévère fréquente mais ne tient pas longtemps. Plus l'enfant est jeune et plus ce retard est pénalisant. L'avis de niveau 2 permet d'affiner les indications et de coordonner les interventions. C'est ainsi plus efficace.
Expert 26	C'est quand même beaucoup plus complexe que cela. Prenons l'exemple des troubles du développement moteur hors paralysie cérébrale (TDC, dyspraxie) après prématurité (avant 33 SA)observés dans les études épiage : concernaient 44,4 % des enfants examinés à 5 ans; concernaient finalement 3,3 % à 11,9 % des enfants à l'âge de 8 ans, l'étude n'a pas relevé si les enfants avaient eu des séances de rééducation {Marret, 2013 #53} ; Dans ce domaine les données scientifiques sont encore insuffisantes pour prouver qu'une intervention rééducative spécifique avant 5 ans est utile ou indispensable. D'autre part, sur les troubles moteurs a minima, les publications (Amiel Tison) et l'expérience clinique montrent qu'il peut exister une amélioration spontanée dans certains cas et que dans d'autres cas 1 trouble moteur peut se dévoiler plus tardivement. Il faut bien sûr agir précocement quand les données scientifiques montrent l'efficacité de cette action mais il ne faut pas non plus induire des prises en charge paramédicales par excès. En conclusion en cas de signes d'alerte détecté au cours de la consultation de 1re ligne c'est 1 avis spécialisé dans le domaine de la pathologie suspectée qui est indispensable
Expert 29	Qu'entend-on par "intervention"? Cela dépend très fortement du TND et des symptômes. Cette intervention devra dès lors être réfléchi en termes de besoins/ plaintes et non de diagnostic...

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 33	une intervention de soutien au développement qui prend en compte les parents .
Expert 37	au vu des délais de prise en charge par les centres spécialisés c'est plus qu'une évidence pour moi mais certains courant pédopsy français ne partagent pas du tout cet avis d'intervention précoce....
Expert 38	importance d'adresser à un professionnel forme qui mettra en place une rééducation adaptée : interet des annuaires de professionnels problématique de la prise en charge financière de la psychomotricité et de l'ergothérapie en libéral qui empeche certaines prises en charge : défendre le developpement de forfait de soins hors nomenclature
Expert 43	- En cas de signes d'alerte significative - 2ème cs pour vérifier la stabilité me semble important avant la mise en place d'une intervention (exclure intercurrence aigue de l'état générale, présent lors d'une consultation et évaluation unique) - Par contre, dans le cas de signe d'alerte significative vérifiée, l'orientation vers l'intervention précoce devrait se faire en parallèle
Expert 45	oui bien sur pour interventions précoces mais c'est trop compliqué entre alerte et repérage. pourquoi cette distinction Si facteurs de risques et entretien dédié à la mat pour dire que suivi doit être fait par un médecin formé aux TND et c'est donc lui qui procèdera naturellement à la suite
Expert 46	la mise en place d'une intervention précoce sans examen médical fin va engorger les filières adaptées et passera à coté des dépistages notemment sensoriels prioritaires dès le debut du parcours
Expert 47	on peut laisser cette recommandation mais en pratique c'est compliqué - difficultés à trouver les professionnels - défaut de prise en charge de certains soins en libéral : psy, psychomot

3.1.2La consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement

Proposition 24

Chez un enfant à haut risque de TND, il est recommandé une consultation de repérage par un médecin formé aux TND au mieux dans le cadre d'un réseau de périnatalité de suivi (Annexe 5). Elle se confond avec la consultation de repérage dédié au neurodéveloppement pour l'enfant à haut risque de TND.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	1	1	3	2	2	1	6	26	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.33	2.08	2.08	6.25	4.17	4.17	2.08	12.50	54.17	4.17

Expert	Commentaires
Expert 3	Qu'en est il pour les enfants avec ATCD familiaux de TSA ?
Expert 4	mais il pourrait y avoir une confrontation avec la consultation du médecin référent de l'enfant (si c'est un généraliste il pourra peut être donner des informations supplémentaires quand il connaît la famille). Le médecin généraliste ne doit pas être exclu du circuit. Mais cette proposition n'est pas bien explicite
Expert 6	de préférence en CAMSP et en équipe pluridisciplinaire. Difficile de faire une consultation de repérage par un seul professionnel. Les TND sont associés et rarement isolés et nécessitent une approche globale et pluridisciplinaire.
Expert 9	OUI pour une consultation mais NON sur le parcours. Je ne comprends pas la différence entre les 2 phrases¿ Quelle formation pour le médecin formé au TND ? Quels tests normés ou questionnaire d¿appel ou d¿alerte utiliser ? Préférer la mutualisation des compétences des divers réseaux à la primeur d¿un type de réseau (périnatalité). Orienter vers le réseau le plus compétent selon les signes. Ne pas se couper de la spécificité des savoirs des réseaux TSLA ! Mutualiser les savoirs des différents réseaux, conserver des spécialistes de chaque trouble sur un territoire. ET il faudrait associer la consultation du médecin référent de l'enfant, si c'est un

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	généraliste, il pourra peut-être donner des informations supplémentaires quand il connaît la famille.
Expert 11	Je ne comprend pas l'intérêt ou le sens de la 2ème phrase ? Je pense qu'elle doit aussi être systématiquement réalisée chez les enfants ayant un FR modéré.
Expert 12	Je ne comprends pas la distinction entre les 2 consultations évoquées, formulation à clarifier.
Expert 13	même remarques qu'à la question 7
Expert 17	La dernière phrase n'est pas claire : elle se confond avec... Rien contre les réseau de périnatalité mais ces réseaux devraient être obligatoirement coordonnés aux réseaux prenant en charge différents types de TND (en particulier ceux ciblés sur les TSLA. L'enjeu est important: mutualiser les compétences SANS FAVORISER TEL OU TEL TYPE DE RESEAU. Même remarques que plus haut. Le médecin formé au TND (quelle formation ?) utilisera quoi pour son repérage ? les questionnaires d'appel/alerte ? les tests normés (annexe 4) ??? A noter qu'à ce stade il n'a pas été fait mention de l'annexe 4 qui comporte des erreurs (temps ou contenu)
Expert 18	il faut commencer par définir cette consultation et la nommer correctement puisque , par définition elle ne peut pas faire de repérage mais du dépistage et /ou du diagnostic, puisque réalisée par un professionnel de santé. je vous propose de modifier le titre "3.1.2 La consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement" par "3.1.2 La consultation dédiée au neurodéveloppement" Puis commencer par la proposition 25 " afin d'être plus explicite: "Il est recommandé qu'elle soit réalisée d'emblée chez les enfants qui, du fait de leurs antécédents, sont à haut risque de TND ou secondairement, sur demande des médecins de 1e ligne, en cas de repérage de signes d'alertes détectés à l'aide de la grille de repérage de l'annexe 1. " ce qui est plus logique puisque on vient de lire la proposition 23 On ne comprend pas la dernière phrase " se confond avec 2."à ce stade des recommandation. je ne la mettrai pas ,
Expert 25	Il est de mon rôle de vous rappeler l'importance de la présence d'un pédopsychiatre.
Expert 26	existe-t-il des médecins formés aux déficiences intellectuelles, paralysie cérébrale, troubles spécifiques du langage et des apprentissages, troubles praxiques, attentionnels, exécutifs, TDAH, troubles du spectre de l'autisme, troubles du développement de la vision et de l'audition ???

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	je pense qu'il existe des médecins experts dans le développement normal de l'enfant, pédiatres, neuropédiatres, médecins ayant développé cette expertise, qui doivent être à l'interface entre le repérage d'anomalies et l'orientation vers les réseaux experts de pathologies très différentes. Le terme "formé aux TND " induit l'idée mensongère que ce médecin peut se charger du diagnostic et de l'orientation thérapeutique de tous ces enfants à risque, quelle que soit la nature de la pathologie neurodéveloppementale qu'il présentent. il y a une forme de malhonnêteté à formuler cela...
Expert 29	Cette phrase n'est absolument pas claire... "la consultation de repérage se confond avec la consultation de repérage"????
Expert 38	cela permet une évaluation plus rapide et une prise en charge plus précoce notamment dans les CAMSP Développer la collaboration CAMSP/service de néonatalogie pour une orientation précoce des enfants à plus haut risque
Expert 39	L'enfant à haut risque de TND doit être vu par son futur médecin de 1 ^{ère} ligne et par un médecin formé au TND d'un réseau. Car l'implication du médecin de 1 ^{ère} ligne doit être valorisée dès le départ de la prise en charge des enfants.
Expert 43	Une consultation et repérage selon les grilles définies dans l'annexe pourrait également se réaliser par un professionnel de 1 ^{ère} ligne et à proximité de l'enfant, avec dans ce cas un accès rapide et privilégié vers la 2 ^{ème} ligne en cas d'anomalie
Expert 45	cf plus haut pas d'hospitalocentrisme. de CHU vous êtes niveau 3 ou pour ceux, à mon sens, du fin fond des campagnes qui n'ont pas accès à un médecin formé Il faut penser territoires de santé !!
Expert 47	rajouter "ou CAMSP" comme sur le diagramme de l'annexe 5

Proposition 25

Il est recommandé qu'elle soit réalisée d'emblée chez les enfants qui, du fait de leurs antécédents, sont à haut risque de TND ou secondairement, sur demande des médecins de 1^{ère} ligne, en cas de repérage de signes d'alertes détectés à l'aide de la grille de repérage de l'annexe 1.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	1	0	0	2	1	2	3	34	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.25	2.08	0.00	0.00	4.17	2.08	4.17	6.25	70.83	4.17

Expert	Commentaires
Expert 4	les médecins de 1ère ligne seront formés comment au repérage des signes d'alerte?
Expert 6	pas d'annexe 1
Expert 9	OUI mais mêmes commentaires que la proposition 24. L'annexe 1 est manquante. Les âges varient selon le type de TND suspecté.
Expert 11	Je pense qu'elle doit aussi être systématiquement réalisée chez les enfants ayant un FR modéré.
Expert 12	idem, voir remarque précédente
Expert 17	OUI pour une notion de parcours de soins mais même restriction que la proposition 24. On ne s'y retrouve pas
Expert 18	la remplacer par la proposition 24 pour plus de logique et je vous propose: "Chez un enfant à haut risque de TND, il est recommandé systématiquement une consultation dédiée au neurodéveloppement par un médecin formé aux TND (dans le cadre d'un réseau de périnatalité de suivi, CAMSP, DIU...) (Annexe 5).
Expert 26	je ne peux pas être d'accord avec une proposition qui comporte l'annexe 1
Expert 29	Cette partie n'est absolument pas claire. On ne comprend pas qui consulte qui est à quel moment.
Expert 37	Tout dépend de la formation des médecins de première ligne et de leur adhésion aux prises en charges actuelles
Expert 45	encore une fois il y a des grands prématurés qui vont bien et ils n'ont pas à

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	embouteiller les consultations hospitalières des CHU (même si je comprend très bien que ça leur fait plaisir de voir des gosses qui vont bien mais il fallait choisir de travailler en ville !)
--	--

Proposition 26

Il est recommandé que cette consultation dédiée soit faite dans les 3 mois après la consultation de repérage.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	3	2	2	5	2	3	1	30	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	6.25	4.17	4.17	10.42	4.17	6.25	2.08	62.50	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Avec la nuance de la faisabilité dans certains territoire, du fait du manque de moyens humains
Expert 4	si l'enfant a moins de 6 mois ou 12 mois il est essentiel d'aller vite, cela devrait être plus rapide en fonction de l'âge (et aussi en fonction du trouble suspecté) ?
Expert 5	3 mois au plus tard
Expert 6	de préférence en équipe pluridisciplinaire
Expert 9	On peut rêver de cet idéal, mais actuellement, il n'y a pas assez de

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	professionnels pour répondre à la demande !
Expert 11	"dans les 3 mois qui suivent l'identification du FR, même modéré"
Expert 17	Ç. Vœu pieu dans le fonctionnement actuel C'est bien pour cela qu'il faut des recommandations vraiment liées aux besoins des enfants - besoins qui diffèrent selon le type de TND, la sévérité et l'âge. Pas forcément différents selon vulnérabilité ou non!
Expert 18	à mettre en proposition 24 mais comment faire concrètement?
Expert 20	Dans certains départements, ce délai sera difficilement réalisable
Expert 21	délai un peu court à tenir en pratique
Expert 25	ET même plus rapidement, mais c'est du réalisme pragmatique.
Expert 26	la différence entre consultation de repérage pour enfants à haut risque et la consultation dédiée n'est pas très claire pour moi, je pense que les médecins des consultations dédiées types plateformes, CAMSP, etc font du repérage chez un grand nombre d'enfant à haut risque, c'est leur activité principale ; les autres (Médecin PMI, scolaires) font le même repérage mais d'enfants plus divers, avec des FDR moindres au milieu d'enfants "banals", qui ont d'autres motifs de consultation. Dans les deux cas, s'ils suspectent une pathologie faisant partie des TND, ils l'orientent vers structures, médecins, réseaux experts de cette pathologie particulière (et pas experts de TND qui n'existent pas), pour avis, diagnostic, conseil de prise en charge et en fonction de l'avis de ces experts, l'enfant est plus ou moins conjointement suivi.
Expert 29	En fonction de l'âge de l'enfant et du trouble, le délai devrait être différent (moins de 3 mois dans certaines situations).
Expert 33	Le plus tôt possible .
Expert 34	Avec un réel accompagnement et soutien des familles, la mise en places d'interventions précoces très rapidement afin de ne pas laisser famille et enfant dans l'incertitude et l'anxiété .
Expert 38	si cela pouvait être 1 mois cela serait encore mieux
Expert 39	Si un fort pourcentage des enfants qui ont retrouvé des signes d'alerte débutent une rééducation précoce alors la consultation avec professionnel formé de 2 ^{ème} intention peut être à 3 mois de la consultation de repérage. Une attention particulière doit être portée sur la bonne coordination des différents interlocuteurs (Réseau, Médecin 1 ^{ère} intention..) pour éviter de "perdre des enfants de vue.
Expert 42	plus tôt 3 mois délai énorme au niveau de l'échelle du développement du cerveau de l'enfant
Expert 43	En cas de doute, privilégier 2 consultations de 1 ^{ère} ligne à un mois d'intervalle

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	avant l'orientation en 2ème ligne
Expert 45	3 mois c'est beaucoup trop long pour des parents inquiets et pour la plasticité cérébrale chez le petit dans une période sensible

Proposition 27

Elle a pour but d'affirmer ou d'infirmer la persistance des TND et d'établir le caractère pathologique ou non du décalage neurodéveloppemental. Elle est préliminaire à une orientation vers une consultation de diagnostic spécialisé.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	1	1	1	1	2	3	7	26	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.25	2.08	2.08	2.08	2.08	4.17	6.25	14.58	54.17	6.25

Expert	Commentaires
Expert 1	Faut-il d'ores et déjà dans ces recommandations inclure les disposition des plateformes d'orientation et de coordination pour les TND ; cette consultation serait dans ce cas coordonnée par cette plateforme, ce qui permettrait une orientation vers un diagnostic et/ou des soins de façon aussi structuré que pour les autres enfants suspects de TND (non en lien avec un facteur de risque périnatal)

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 3	Je ne suis pas d'accord face la formulation restrictive ou en tout cas un peu simpliste de décalage neurodéveloppemental...en cas de maladies métaboliques non prises en charges correctement certains enfants vont présenter un décalage dur éveloppement aussi... Je propose décalage développemental
Expert 6	de préférence en équipe pluridisciplinaire
Expert 9	cf Proposition 28
Expert 11	"préliminaire à une orientation vers un centre de référence"
Expert 17	l'arbre décisionnel n'est pas clair: la notion de pathologique ou non est une alternative intéressante mais FLOU dans la réalité clinique . Il vaut mieux être précis et ça demande de considérer.... le type de TND, la sévérité et l'âge par ailleurs on se perd : la consultation de repérage dédiée effectuée par un médecin "formé au neurodéveloppement" doit affirmer le coté pathologique ou pas ... avant d'envoyer vers une consultation de diagnostic spécialisé?
Expert 18	La dernière phrase n'est pas claire, il s'agit déjà d'une consultation spécialisée non? Par ailleurs tout dépend de ce que l'on entend par diagnostic spécialisé et du trouble neurodéveloppemental dont on parle: les pédiatres ou MG peuvent tout à fait suivre un TND non complexe en niveau 1 , en revanche ils doivent passer la main en cas d'évolution complexe à des médecins de niveau 2 qui passeront la main au niveau 3 si nécessaire par conséquent je supprimerai la dernière phrase
Expert 25	La dissociation entre la consultation de repérage et la consultation de diagnostic crée de la confusion. On ne comprend pas bien qui fait quoi et pourquoi, où se situe l'un, où se situe l'autre, quelle est la différence. Cela crée aussi une rupture La consultation de niveau 2 devrait être celle de repérage et celle de diagnostic afin qu'il y ait continuité entre parcours diagnostic et parcours thérapeutique Encore une fois, la schéma ne note pas les CMP et les pédopsychiatres. Il est clair, que la majorité, strictement somatique devra être orienté vers les CAMSP (avec présence de pédopsy), par contre ceux qui sont à TND modérés avec facteurs de vulnérabilité sont pour la plupart à orienter en CMP
Expert 26	cf mes réponses précédentes
Expert 29	Quelle formation pour ces médecins (non spécialiste puisqu'ils renvoient vers le spécialiste) qui affirme ou infirme le caractère pathologique... Quel risque de faux positif ou de faux négatif?

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 38	probleme du délai pour la cs spécialisée ou de recours: 6 mois à 1 an pour la neuropédiatrie, 3 à 6 mois pour la pédopsychiatrie des délais longs pour un enfant en plein développement : insister sur la notion de communication aux familles et la mise en place d'interventions à domicile, crèche ou école en attendant cette consultation . proposer en annexe les choses à proposer aux enfants (cf ASQ)
Expert 45	Comme dans mon schéma c'est d'emblée celui qui dépiste qui fait cette consultation et qui au besoin se fera aider par des bilans complémentaires psychomot ergo ou psy ou neuropsychy. (qui enfin seront remboursés par la sécurité sociale avec les plateformes)
Expert 46	il ne s'agit pas à ce stade du diagnostic de TND en temps que tel mais d'anomalie de la trajectoire développementale, dont pour un certain nombre de cas le diagnostic de TND ne sera posé qu'au vu de l'évolution
Expert 47	ce n'est pas le seul but l'accompagnement des parents dans leur rôle parental et éducatif est tout aussi important = rôle de prévention

Proposition 28

Elle comprendra :

- Une évaluation détaillée, selon une Grille Elargie du Neurodéveloppement (Annexe 2 et Annexe 3) ;
 - Motricité globale et fine,
 - Parole, langage, et engagement social,
 - Observation du comportement spontané et en réponse,
 - Apprentissage scolaire,
 - Fonctions neurologiques à l'examen clinique,
 - Vérification de la réalisation des tests de repérage standard (audition, vision) ;
 - La proposition de tests de repérages standardisés (voir paragraphe 3.2) ;
- Un examen pédiatrique clinique complet (poids, taille, périmètre crânien, examen général).

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 0
Valeur minimum : 1
Valeur maximum : 9
Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	1	1	2	0	1	5	6	25	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.33	2.08	2.08	4.17	0.00	2.08	10.42	12.50	52.08	6.25

Expert	Commentaires
Expert 4	Les tests de repérages seront ils validés scientifiquement?
Expert 6	cela nécessite un bilan psychologique complet et pas uniquement médical
Expert 7	Ne pas oublier l'aspect psychologique et le relevé d'événements traumatiques
Expert 9	Les annexes 2 et 3 n'ont pas été validées. Il faut avoir des références d'outils d'examen clinique de première intention validés.
Expert 13	comme signalé à plusieurs reprises dans les commentaires apportés à cette grille il manque le terme 'oralité' dans cette liste le numéro 271 de sept 2017 de la revue 'Rééducation orthophonique' est intégralement consacré aux Oralités - très nombreuses références internationales dans les articles qui le compose
Expert 17	Ne pas avoir référence à des outils d'examen clinique de première intention à ce stade et privilégier les annexes 2 et 3 non validés n'est pas acceptable. je ne vois pas l'intérêt par ailleurs d'une grille élargie global pour un enfant de 5 ans qui ne parle pas par exemple...il y a d'autres outils validés
Expert 18	J'espère que les médecins formés aux TND se servent de grilles de

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	développement validées modifier "Vérification de la réalisation des tests de repérage standard (audition, vision) " par "Vérification de la réalisation des tests de dépistage standard (audition, vision) " modifier "La proposition de tests de repérages standardisés (voir paragraphe 3.2)" par "la proposition de tests standardisés et validés (voir paragraphe 3.2)" car l'annexe 4 contient à la fois des tests de repérage (ASQ, IDE, PEDS, ERTL4,ERTLA6, Mchat, IFDC ..)et des tests de dépistage comme BMTi, conners QTAC SCQ
Expert 21	ne peut se faire en une seule consultation , c'est trop long
Expert 26	pas d'accord pour avoir recours à ces grilles non validées, cf réponses précédentes
Expert 28	Annexe 4 : il manque le test DPL3 version 2 (Coquet et Bruno, 2010), très utilisé dans les actions de dépistage
Expert 29	Les grilles proposées ne sont pas adaptées. Elles ne font l'objet d'aucune validation...
Expert 35	Les fonctions neurologiques à l'examen clinique font partie de l'examen clinique donc redondance avec le dernier item
Expert 37	évaluation de l'oralité alimentaire (motricité orale, déglutition, repas...)non réalisée??
Expert 39	Vu que l'enfant aura déjà un âge avancé l'utilisation d'un Hammettsmith Infant Global Scale ou d'un ALberta Infant Moteur Scale me paraît plus intéressant sur les pronostics et le devenir que de coupler 2 échelles remplis par les parents IDE/ASQ-3
Expert 42	IL manque l'alimentation qui peut être un signe très précoce de troubles sensoriels ou de troubles moteurs Signes d'appel visible dès la naissance
Expert 47	on pourrait rajouter un volet sur l'évaluation de l'environnement psycho-social et des interactions parents-enfants : cette prise en compte est essentielle dans l'analyse des symptômes

Proposition 29

Cette évaluation ne doit en aucun cas différer la mise en place des interventions précoces, de la guidance familiale et de l'inclusion en collectivité, dont elle réévaluera la pertinence.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	2	0	0	1	1	9	34	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.08	0.00	4.17	0.00	0.00	2.08	2.08	18.75	70.83	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	l'inclusion en collectivité doit être "accompagnée"
Expert 6	En particulier un accompagnement psychologique de l'enfant et de sa famille.
Expert 9	OUI sur le principe MAIS il faut définir le terme « intervention précoce » voir proposition 23. L'inclusion en collectivité doit être accompagnée .
Expert 13	le terme accompagnement parental est plus approprié que celui de guidance
Expert 17	non pas sur le principe : Bien sûr qu'il faut guider la famille et inclure l'enfant dans la collectivité. Mais sur le flou autour du terme intervention précoce (voir proposition 23).
Expert 18	déjà dit et dans la mesure où l'on demande un délai de 3 mois pour avoir la consultation dédiée, cette proposition ne me semble pas indispensable. D'autant que les niveaux de preuve des interventions précoces sont variables. Il est ensuite difficile de demander un arrêt d'intervention si elle a été mal orientée. C'est vraiment au cas par cas selon le TND
Expert 21	l'inclusion en collectivité est rarement sous la dépendance du seul médecin
Expert 25	C'est un double message quoiqu'il en soit.
Expert 26	certes, mais la question de la mise en place des interventions précoces est complexe, différente d'une pathologie TND à 1 autre TND CF réponses précédentes

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 33	L inclusion en collectivite est tres importante ;elle necessite souvent un accompagnement des parents et de l enfant .
Expert 34	Avec formation et information des professionnels des EAJE sur la nécessité d'accueillir ces enfants et de travailler en partenariat pluridisciplinaire dans l'intérêt des enfants accueillis.
Expert 38	cf commentaire proposition 27
Expert 39	Un professionnel de 2 eme intention (médicaux ou para médicaux) est le mieux placé pour réaliser la synthèse avec les professionnels libéraux et les structures d'accueil d'enfants.
Expert 45	l'inclusion en milieu ordinaire est toujours pertinente. et la collectivité précoce aussi à condition qu'une psychomot soit attachée à la crèche
Expert 47	dans la formulation, on lit que la guidance concerne les situations avec signe d'alerte or elle est une dimension des consultations dédiées au neurodéveloppement, avant tout symptôme

Proposition 30

Il est recommandé que des annuaires de professionnels, pouvant assurer une consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement, soient instaurés au niveau du territoire départemental ou régional.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	0	1	7	36	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.08	0.00	0.00	2.08	4.17	0.00	2.08	14.58	75.00	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	cela doit être INSTAURES d'urgence
Expert 6	il existe déjà des lieux où le repérage peut s'effectuer. Attention à l'éclatement des spécialistes sans vue globale et pluridisciplinaire .
Expert 9	Cela doit être instauré d'urgence mais selon quels critères de formation pour ces professionnels ? CF HAS, Parcours de santé Troubles Dys. Il doit y avoir des annuaires par trouble.
Expert 11	Proposition : voir si les Départements (ADF, CANA-PMI, SNMPMI) souhaitent positionner la PMI pour assurer ce rôle ?
Expert 13	en théorie oui il va se poser un pb déontologique en lien avec la liberté de choix du praticien de plus rien dans la définition du référentiel métier et du décret de compétence des orthophonistes par exemple ne précise qu'ils puissent être 'spécialisés' pour tel ou tel type d'intervention - la loi ne leur permet pas non plus d'en faire publicité
Expert 17	nous sommes 18 mois après les recommandations HAS TSLA et 5 ans après le groupe de travail et toujours pas d'annuaires de fait! Si on demande des annuaires de professionnels "pouvant assurer une consultation dédiée aux TND" On a bien compris qu'on rentrait dans les plateformes... sans tenir compte de CHAQUE TND et de CHAQUE ÂGE
Expert 18	disponible au grand public ? ou aux professionnels ? quel support?
Expert 20	faire appel aux réseaux de santé en périnatalité
Expert 21	à l'AFPA nous avons un annuaire national des Pédiatres de niveau 2 disponibles en libéral pour effectuer ces évaluations
Expert 25	En intégrant les CMP de pédopsychiatrie dont c'est la spécialité pour les enfants dont la dimension somatique ne domine pas.
Expert 26	Par qui, sur quels critères ?
Expert 29	Oui mais il faut préciser comment les professionnels seront inscrits dans cet annuaire. Qui s'assurera de leur formation?
Expert 34	Et mis à jour régulièrement
Expert 35	Problème juridique : - qui se charge de cet annuaire ? - sur quelle base : déclaration des professionnels ? exigence de formations ?

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 38	problematic du code de deontologie d'orienter vers certains pro référents ou au contraire de ne pas orienter:certains professionnels mettent cela en avant est ce la réalité
Expert 45	nous avons déjà l'annuaire des pédiatres ayant suivi une ou plusieurs formations AFPA TND
Expert 47	oui sur le principe mais par qui, quelles mises à jour... ? secteur de la POC ? / rôle de la POC , des réseaux ?

3.2 Les tests de repérage d'un TND

Proposition 31

Il est recommandé d'utiliser des tests de repérage standardisés en fonction des résultats de l'évaluation détaillée du neurodéveloppement et systématiquement à certains âges clés. Ils guideront le choix des orientations.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	1	3	1	2	6	31	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	4.26	2.13	6.38	2.13	4.26	12.77	65.96	2.13

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert	Commentaires
Expert 3	D'accord sur la recommandation mais encore une fois je préférerais le terme de évaluation du développement
Expert 4	je ne sais pas quels tests de repérage standardisés seront utilisés à certains âges clés, et je ne comprends pas pourquoi ils seront utilisés après une évaluation "détaillée" du neurodéveloppement
Expert 6	et une évaluation psychologique globale
Expert 9	Préciser ce qu'on entend par « évaluation détaillée du neurodéveloppement »
Expert 17	je ne comprends pas pourquoi on n'utilise pas ces tests de repérage D'EMBLEE et non après l'évaluation détaillée du neurodéveloppement? Ni exactement ce que veut dire cette évaluation détaillée du neurodéveloppement : la grille?
Expert 18	encore une fois c'est confus, l'évaluation se fait avec les grilles? mais certains tests servent déjà à l'évaluation comme ERTL4, IFDC.... puis on affine avec des tests ciblés je parlerai de tests standardisés et validés pour l'évaluation. sinon la phrase est incompréhensible.
Expert 21	mais ces tests ne sont pas tous connus et pratiqués par les médecins de première ligne. une hiérarchisation est-elle possible? une meilleure diffusion et un entraînement à la pratique de ces tests est souhaitable. le temps long de passation est un obstacle en libéral si la rémunération n'est pas ajustée.
Expert 26	difficile en pratique de distinguer évaluation détaillée du neurodéveloppement et tests de repérage. c'est toujours un mélange d'examen clinique singulier et d'épreuves standardisées...
Expert 39	Les recommandations doivent faire clairement apparaître les tests gold standard choisis
Expert 43	Il me semble très important d'accompagner la mise en place de ces grilles standardisées par un projet de recherche permettant leur évaluation, puis adaptation régulières. En effet, ces grilles n'ont pas été validées, et ceci doit être un des objectifs du projet de recherche respectif. Des recommandations HAS ne remplacent pas cette démarche scientifique (d'ailleurs indispensable pour tout nouveau traitement). L'impact d'un repérage faux-positif ("à tort") ou faux-négatif devrait être analysé, et les grilles adaptées selon les résultats du suivi par la recherche.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Proposition 32

Il existe deux types de tests : ceux utilisés pour une évaluation globale du neurodéveloppement et ceux qui explorent un domaine spécifique. Il est recommandé de commencer par un test d'évaluation globale du neurodéveloppement.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	0	0	1	0	0	1	4	37	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.51	0.00	0.00	2.13	0.00	0.00	2.13	8.51	78.72	0.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Même remarque je trouve restrictif le terme évaluation globale du neurodéveloppement Je propose le terme de développement
Expert 4	pourquoi d'abord un test d'évaluation globale du neurodéveloppement si le contexte nous oriente déjà vers un problème spécifique. C'est justement toute la problématique des troubles cognitifs spécifiques qui sont parfois repérés tardivement (après 6 ans)voire actuellement beaucoup trop tardivement malheureusement
Expert 9	Cf Commentaire proposition 23
Expert 17	Il faut différencier les questionnaires globaux qui servent en fait de support validé

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	à l'anamnèse et de ce fait seraient plus fiables que les grille de développement NON VALIDES et les tests spécifiques. Les tests spécifiques validés en français sont soit des questionnaires ciblés sur un domaine (ex IFDC, DPL3, DCDQ-QTAC...) ou des mises en situations de l'enfant courte (ERTL4), soit des tests qui permettent une évaluation de première intention. Leur utilisation dépend des signes et de l'âge. Si les symptômes portent sur un domaine (ex le langage à 4 ans), il convient d'abord de vérifier la réalité du déficit dans ce domaine. BREF il y a des âges clés pour chaque domaine qui justifie pleinement de privilégier un test spécifique,
Expert 21	cela rejoint ma remarque précédente, il est souhaitable de commencer par un test global et d'affiner ensuite en adressant au besoin à un médecin de ligne 2
Expert 26	c'est pareil, je ne sais pas très bien ce que sous-entend le terme "test d'évaluation globale du neurodéveloppement". Je sais ce que c'est qu'un examen neurologique, je sais ce que c'est qu'un questionnaire je sais qu'une bonne pratique clinique n'est jamais de tendre à l'exhaustivité mais de se laisser guider par ce que nous montre l'enfant...
Expert 39	Il faut commencer par le GLobal pour arriver vers le spécifique

Proposition 33

Il est important de rappeler que le développement neurologique de l'enfant est dynamique et non linéaire avec des poussées, des plateaux et voire même parfois des infléchissements transitoires. Les tests de repérages doivent faire partie d'une surveillance continue de l'enfant à haut risque de TND et doivent être interprétés en fonction du contexte. Un test réalisé à un temps donné du développement - qu'il soit normal ou anormal - ne renseigne pas sur la trajectoire développementale de l'enfant.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	2	2	2	1	5	34	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	2.13	4.26	4.26	4.26	2.13	10.64	72.34	0.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Même remarque le terme de développement est suffisant
Expert 4	oui c'est pour cela que les tests doivent être interprétés par des médecins cliniciens qui saurons s'adapter au contexte et pourrons repérer la trajectoire développementale qui n'est jamais figée
Expert 6	l'examineur doit être formé pour interpréter les tests. Cela nécessite une solide formation sur tous les niveaux de développement y compris affectif, et pas uniquement de savoir remplir une grille. On doit aussi pouvoir interpréter les divergences de résultat.
Expert 9	Préciser « doivent être interprétés en fonction du contexte ».
Expert 11	Ils doivent aussi être réalisés chez les enfants présentant un risque modérés.
Expert 17	à reformuler : tout test utilisé doit être assorti d'un arbre décisionnel qui comporte selon les résultats la nécessité d'une orientation ou d'un suivi.
Expert 18	test de repérage et de dépistage
Expert 21	d'où une certaine prudence dans le compte rendu fait aux parents et corps enseignant, en y intégrant les données sur les difficultés psychologiques et matérielles qui sont un facteur aggravant parfois;
Expert 29	Il est vrai que le test n'est qu'une donnée parmi d'autres à interpréter dans un contexte global mais, à condition que les praticiens soient formés, ils sont là pour permettre de rappeler et poser les limites du test en fonction de la situation. La manière dont la phrase est formulée laisse entendre que le test ne donne aucun renseignement sur la trajectoire de l'enfant alors qu'on connaît dans certains cas les corrélations avec le développement.
Expert 33	La notion de trajectoire développementale est très juste
Expert 42	Oui mais il doit être un signe d'alerte quand il y a une stagnation ou un fléchissement de plus de deux semaines comme dans l'alimentation notamment lors des deux premières années. Exemple Pédiatric feeding disorder : consensus definition and conceptual

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	framework, Journal of pediatric gastroenterology and nutrition, Goday et al, Janv 2019
Expert 48	D'où l'importance de bien informer les parents et l'entourage élargi du jeune enfant.

Proposition 34

Il est recommandé d'avoir recours dans la mesure du possible à des questionnaires parentaux qui sont reconnus pour être les plus efficaces dans le repérage des décalages neurodéveloppementaux chez le jeune enfant. Des exemples de tests disponibles sont présentés en annexe 4.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	0	0	1	3	4	3	4	26	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.38	0.00	0.00	2.13	6.38	8.51	6.38	8.51	55.32	6.38

Expert	Commentaires
Expert 1	Nécessité de formation des professionnel à l'utilisation et la manipulation des questionnaires ; difficultés peut-être à l'usage de bien maîtriser les différents questionnaires et bien connaître ce que l'on peut en attendre, si ce n'est pas une utilisation quasi quotidienne.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 3	même remarques
Expert 6	et le questionnaire ESSENCE Q tres simple a utiliser
Expert 9	La proposition ne guide pas assez le médecin dans ses choix et son arbre décisionnel.
Expert 12	Oui, mais prendre en compte également les capacités de communication de certaines familles dans certains contextes particuliers (ex. familles allophones, contexte social complexe....) pour expliciter les questionnaires en question auprès des parents, les mettre véritablement en capacité d'y répondre de manière fiable et authentique, non biaisée. Comprendre la notion de "parents" au sens large, comme désignant toutes personnes les plus proches de l'enfant, l'accompagnant dans son quotidien et son développement.
Expert 13	il n'est pas du tout fait référence à un questionnaire parental concernant l'oralité l'oralité en voici un LEVAVASSEUR, E. (2015). Questionnaire Oralité Alimentation Verbale. En ligne et en accès libre sur le site http://oralite-alimentaire.fr
Expert 17	qu'entendez vous pas questionnaires parentaux? les globaux? ou ceux spécifiques? Il faut informer précisément le médecin de ce qu'il doit utiliser! or là on lui donne des notions générales qui ne lui permettra pas de choisir ce qu'il va utiliser - dans quel objectif - pour quel décision Par ailleurs cela dépend de l'âge : les questionnaires ne remplacent pas une mise en situation de l'enfant avec un tests à partir de 4-5 ans.
Expert 20	attention à l'angoisse que ces tests peuvent occasionner pour les parents. Test pouvant être fait en salle d'attente, lien fait de suite avec un professionnel
Expert 21	certaines parents sont incapables d'y répondre pour de multiples raisons (parlent ou comprennent mal le français , surévaluation par la mère , réponses différent selon le parent) en conséquence ils ont sans doute une valeur d'orientation mais pas plus
Expert 26	C'est vrai pour certaines atteintes neurodéveloppementales mais pas toujours (par exemple les troubles cognitifs sont très souvent sousestimés chez les enfants paralysés cérébraux (diplégiques oralisant)ou au contraire sur estimés (quadriplégiques sans parole)...
Expert 27	les questionnaires parentaux ne sont pas suffisamment utilisés. il parait important d'insister sur le nécessité de les utiliser.
Expert 29	Oui, à condition d'accompagner les parents si besoin.
Expert 33	les questionnaires sont interessants idealement ils doivent venir conforter un soutien adapté a chaque famille .

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 35	L'ASQ est à envisager dans ce contexte
Expert 39	nous devons nous assurer de la bonne maîtrise de la langue avant de fournir le questionnaire ainsi que d'appuyer sur l'utilité de ce questionnaire pour le repérage et le suivi de l'enfant.
Expert 42	Le questionnaire reste un questionnement qui est soumis à la tolérance de chaque parent et donc subjectif. (Le profil de DUNN 2 est assez controversé au niveau des résultats par les occupational therapist = ergothérapeute)
Expert 43	Il me semble indispensable de les inclure dans les recommandations en annexe ou de mettre le lien pour pouvoir les télécharger (tout professionnel ou parents devrait avoir accès sans restriction)
Expert 45	Cf questionnaire parental AFPA La BMTa est un test évaluant le langage écrit et la cognition mathématique de la GSM à la 5ème La BMTi est un test GLOBAL. qui permet de tester 4 domaines APPRENTISSAGES -lecture : vitesse précision compréhension - orthographe dans les 3 types : phonétique, lexicale et grammaticale - cognition mathématique: compétences numériques de base, systèmes numériques, calcul et problèmes FONCTIONS VERBALES: expression et compréhension lexicale et syntaxique, phonologie et métaphonologie (GSM et CP) raisonnement verbal (collège) FONCTIONS NON VERBALES : visuospatiales (graphisme et construction avec cubes) raisonnement (complétion de formes, classifications, labyrinthes FONCTIONS ATTENTIONNELLES ET EXECUTIVES: attention sélective, attention soutenue, mémoire de travail, flexibilité, inhibition et planification
Expert 46	l'annexe 4 est un mélange d'outils adaptés, certains devant être contrôlés dans leur validation

Proposition 35

Avez-vous des commentaires à faire sur l'annexe 4 ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	22	25

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	46.81	53.19

Expert	Commentaires
Expert 4	le QTAC pour les troubles de la coordination se fait à partir de 5 ans alors que dans l'argumentaire page 61 il est dit qu'il peut être identifié à partir de 3 ans car le trouble de développement de la coordination se révèle dès les 1ères années de vie. Pourquoi n'y a-t-il pas de questionnaire plus tôt? Il est noté également qu'il n'y a pas d'évidence à débiter précisément une prise en charge en prévention du TAC (avis d'experts), sur quels arguments? Le TAC serait l'exception de la prise en charge préventive et précoce (quand on connaît les séquelles sur l'estime de soi et la maltraitance éducative subie, et plus tard les séquelles physiques avec la nécessité de compensation des troubles).
Expert 5	Est-ce une volonté du groupe de ne pas faire apparaître le coût des tests mentionnés? Par contre, pour les médecins généralistes, certains de ces tests rentrent dans le cadre de la Rémunération sur Objectifs de Santé Publique (ROSP), il y a au moins l'ERTL4
Expert 6	manque ESSENCE Q
Expert 7	Un questionnaire reste très subjectif et doit donc être croisé avec une observation clinique. Ne pas oublier de faire des diagnostics différentiels
Expert 9	Le QTAC se fait à partir de 5 ans, or page 61 il est dit que le TAC peut être identifié à partir de 3 ans. Existe-t-il un questionnaire plus tôt? Il est aussi écrit qu'il n'y a pas d'évidence à débiter une prise en charge en prévention du TAC (avis d'experts), sur quels arguments? Quelles conséquences

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	sur l'estime de soi de l'enfant de ne pas faire d'intervention préventive ?
Expert 11	Le brunet Lézine devrait y figurer
Expert 12	assurer la formation des professionnels à la passation en finesse de ces différents tests
Expert 13	j'ai signalé dans les commentaires sur l'argumentaire qu'il manquait un compte rendu - parental le DPLF Bassano et al début de la 2nde année au début de la 4ème année un test de première intention à destination des médecins pour la les 18 20 mois questionnaire du CPLOL avec 2 items oralité un test de repérage langage DPL 3 Coquet et Maëtz outil choisi pour une campagne de dépistage pilotée par la CNAM
Expert 16	la BMTa permet seulement un repérage des apprentissages et conviendrait à des médecins de 1ère ligne on peut aussi citer l'EVAL MATER intéressant surtout pour le versant psychomoteur si l'on n'est pas dans une démarche uniformisation des tests sur le plan national
Expert 17	Il est illusoire de mettre en l'état la liste des outils. Même l'argumentaire ne donne pas les notions indispensables pour apprécier l'utilisation d'un outil : -validation en population française ou non -nombre d'enfants dans l'échantillon d'étalonnage -objectifs et proposition d'action selon les résultats IL Y A DE NOMBREUSES ERREURS DANS LE CONTENU? LE TEMPS IL FAUT UN VRAI TRAVAIL DE COMMISSION DES OUTILS (comme fait après le plan 2000) L'annexe ne peut pas être donnée sans informer l'utilisateur sur l'intérêt de l'outil selon les différentes situations (type de trouble, âge)
Expert 18	pour la présentation, ce serait bien de différencier les outils selon leurs objectifs repérage dépistage ou orientation diagnostic. L'argumentaire présente mieux les différents tests et leur utilisation dans les différents pays. Par ailleurs à ce stade de l'argumentaire, je comprends maintenant pourquoi le terme de repérage est utilisé constamment dans ces recommandations. La durée de passation du SCQ est d'environ 1 heure
Expert 21	le QTAC est-il validé en français dorénavant?
Expert 25	L'ASQ3 n'est pas aussi simple que noté à remplir par les parents. C'est un bon test mais les parents les plus en difficultés sont fragilisés face à ce test. Certains parents sont très atteints psychologiquement après l'avoir rempli car ils prennent conscience de l'écart de leur enfant avec le développement typique.
Expert 26	que faire de cela ? il ne s'agit pas que de tests, cela mélange tests et

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	questionnaires, cela ne couvre pas du tout toutes les pathologies. Il vaudrait mieux partir d'une logique inverse : la clinique nous oriente vers une suspicion de trouble, alors on consulte un tableau qui nous oriente vers des tests ou des questionnaires en fonction de l'âge de l'enfant et du trouble suspecté
Expert 27	cette liste de tests de repérage âge est un peu complexe. il faudrait établir une priorisation avec certains tests indispensables à utiliser en consultation dans le cadre du repérage.
Expert 28	ajouter le DPL3 version 2 (Coquet et Bruno, 2010) ainsi que l'ancienne version du BTMi, EDA qui est encore très utilisé
Expert 35	L'ASQ n'est pas un test mais un questionnaire La BMT-a est un outil de première ligne La BMT-i est un outil de 2e intention qui évalue non seulement les apprentissages mais également les fonctions verbales, non verbales et l'attention. Elle ne prend jamais 2 minutes mais beaucoup plus ! Je l'utilise tous les jours pourtant ... Pour les troubles attentionnels, de plus en plus de professionnels préfèrent utiliser les critères du DSM 5 plutôt que le Conners
Expert 39	Aucun tests moteurs n'es clairement choisi. Pour une uniformisation de la prise en charge , il faut établir un choix sinon entre le GMA, le Métayer, l'Amiel Tison, Bullinger, HIME, AIMS tous le monde va faire à sa sauce et des etudes retrospectives ou l'uitlisation des DATA sera compliqué par le suite pour évaluer les interventions.
Expert 45	cf article à paraître dans la revue ANAE sur la BMTi Il s'agit vraiment d'un test global, batterie modulaire de tests informatisée, très conviviale, qui offre une aide au raisonnement En fonction de la plainte ou en dépistage dans le cas de facteurs de risques TND, elle permet de dépister des éventuels troubles, de décider de manière pertinente des évaluations spécialisées nécessaires (bilan psychomoteur, ergo, orthophonique, psy ou neuropsych) Après la validation sur 1025 enfant, une autre étude est en cours pour la valider versus bilans standards
Expert 46	je m'interroge sur l'utilisation du profil sensoriel de Dunn sa validation française est annoncée par les ECPA, qui par ailleurs le commercialise, mais je ne retrouve pas de publication dans un journal avec comité de lecture de cette validation de plus la version à 170 questions ne répond clairement pas à un outil de repérage la version simplifiée à 38 questions est elle validée en population française enfin sur le concept même : les particularités d'intégration sensorielle sont des symptômes d'accompagnement mais non un point cardinal de diagnostic

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Concernant le QTAC : la validation en population française vient d'être publiée sous la forme du DCD Q EF 5-15 et devient l'outil de référence, le QTAC n'est pas validé en population française concernant la BMT : la version de test de repérage est uniquement la BMT-a pour le langage écrit et le calcul, outil validé sur 1100 enfants français la BMT-i est plutôt un outil de diagnostic, également validé sur la même population les questionnaires de Conners à 10 items n'ont pas grande validité : en repérage l'ADHD RS ou le SNAP sont plus adaptés, mais pas de validation en population française le CBCL relève d'une validation en population française à ma connaissance en 1997, fonbonne, ce qui rend sa validité questionable (plus de 20 ans sans nouveau travail d'étalonnage)
Expert 47	on pourrait rajouter le BSEDS, utilisé à l'école l'ERTL6 concerne le langage et les prérequis d'apprentissage de CP

4. Orientation ou suivi selon les résultats de la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement

4.1 Si un TND est fortement suspecté à la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement

Proposition 36

Si un TND est fortement suspecté lors de cette consultation, il est nécessaire d'orienter l'enfant dans les meilleurs délais, en fonction du trouble repéré et de l'objectif prioritaire déterminé, vers des interventions précoces réalisées par des professionnels ayant une expertise dans le neurodéveloppement :

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	0	2	2	0	2	6	32	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.26	2.13	0.00	4.26	4.26	0.00	4.26	12.77	68.09	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Question de la place des Plateformes d'orientation et de coordination (POC) pour les TND
Expert 3	même remarque ...et parle t'on d'expérience dans le neurodéveloppement de l'enfant (je dirai le développement de l'enfant) ...ou celui des troubles du neurodéveloppement ...je ne suis pas sure que cela relève de la même expertise dans tous les cas
Expert 4	il devient impossible d'avoir un rendez vous avec une orthophoniste même lorsqu'il ne s'agit que de faire un bilan tellement la pénurie est grande actuellement. Il faut orienter vers une structure de prise en charge qui décide des priorités des interventions et qu'il y ait une concertation entre les différents intervenants, et surveiller la trajectoire développementale.
Expert 6	Le TND peut être évalué par une équipe capable de prendre en charge si besoin. Cela évite la succession des interlocuteurs pour les parents et pour les enfants. les CAMSP peuvent faire cette transition en douceur et en gardant le lien avec les parents et l'enfant. Gillberg, C. (2014). ESSENCE gathers the diagnoses into a whole. Lakartidningen, 111(39), 1643-1646.
Expert 9	Mais n'est-ce pas un vœu pieu lorsqu'on connaît l'état des listes d'attente, en orthophonie par exemple ! Il conviendrait aussi de clarifier le propos en explicitant quel professionnel selon quel type de trouble. On ne peut se satisfaire de l'énoncé flou « des professionnels ayant une expertise dans le neurodéveloppement »
Expert 13	en théorie oui même remarque qu'à la proposition correspondant à l'orientation pour la consultation diagnostique proposition 30
Expert 17	à reformuler : La notion de TND prise globalement aboutit à orienter vers les professionnels 'ayant une expertise dans le neurodéveloppement' ... alors qu'il faut orienter vers un professionnel ayant une expertise dans les

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	manifestations les plus gênantes pour l'enfant? On va créer une spécialité de rééducateur "du neurodéveloppement"? que signifie : interventions précoces? est-ce l'orientation décrite dans les propositions 37 à 40? Du coup on ne sait pas si les propositions qui suivent sont systématiques La reformulation est indispensable pour que le médecin sache DANS QUEL CAS il doit orienter VERS QUEL PROFESSIONNEL
Expert 21	oui mais quelle est la définition de "professionnels ayant une expertise en neurodéveloppement?" a l'AFPA nous avons un annuaire national de Pédiatres ambulatoires de niveau 2 ayant suivi les formations AFPA en TND disponibles rapidement de tels professionnels devraient être reconnus par les plateformes et en cas de liste d'attente trop longue et/ ou de souhait des parents, les enfants devraient être orientés vers ces Pédiatres
Expert 22	Parfois les prises en charge faites en attente de la consultation dédiée ont des effets positifs et pourraient être continuées en complément des interventions prescrites par les experts
Expert 25	Poser la problématique en ces termes n'est pas forcément le plus performant. Cette recommandation s'adresse aux parents les plus soutenus et les plus déterminés. Elle renvoie aussi au libéral et est en adéquation avec les orientations qui se dessinent à la demande des plus favorisés. Deux écueils, ceux (la majorité) qui ne répondent pas à ces critères, la fragmentation et l'absence de considération suffisante de l'intérêt d'un lieu unique pour ces enfants tant pour eux que pour la qualité du travail autour de ces enfants. Il est dommageable que ce choix très ciblé soit ainsi préconisé. Par contre, la rapidité de la prise en charge par des professionnels compétents est une nécessité.
Expert 26	Non Si un TND est fortement suspecté lors de cette consultation, il est nécessaire d'orienter l'enfant dans les meilleurs délais, en fonction du trouble repéré et de l'objectif prioritaire déterminé, vers des... experts qui confirmeront ou pas le diagnostic, préciseront si les besoins de l'enfant relèvent de la surveillance, de la guidance éducative, de la stimulation en vie quotidienne /ou scolaire de la rééducation ou de la réadaptation. s'il faut prioriser certaines actions, les programmer dans le temps selon l'âge de l'enfant. sinon, le risque est de voir des prescriptions superposées d'intervention rééducative plaquée sur les symptômes de l'enfant sans réflexion synthétique dans 1 dynamique développementale.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 43	Cela n'est pas écrit tout à fait de cette façon dans le texte, notamment manque de "fortement" pour suspecté ou de "haut risque"
-----------	--

Proposition 37

Orientation vers un ORL pour un examen de l'audition ou vers un ophtalmologue ou un orthoptiste pour un examen de la vision, avec des explorations appropriées ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	3	1	1	0	1	1	4	33	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.26	6.38	2.13	2.13	0.00	2.13	2.13	8.51	70.21	2.13

Expert	Commentaires
Expert 4	l'examen de la vue et de l'audition est un préalable de base Dans certains cas un bilan neuro-visuel complet par un orthoptiste bien formé (le bilan neuro-visuel des orthoptistes de ville se limiterait au test des barrages et tous apparemment ne le font pas)
Expert 5	Pour les enfants d'âge scolaire, les 1ers dépistages peuvent être réalisés par les médecins/infirmiers de l'éducation nationale La prescription de consultation spécialisée (ORL, ophtalmo,etc..), si elle est faite par un médecin scolaire devrait donner lieu à remboursement par la CPAM :

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	actuellement très variable selon les départements. C'est dommage, en particulier pour des familles en difficulté sociale, pour lesquelles l'accès aux soins n'est pas simple
Expert 7	Des spécialistes pédiatriques et des orthoptistes formés au neurovisuel
Expert 9	L'examen de la vue et de l'audition est un préalable de base mais il faut préciser les conditions pour la vue, dans certains cas bilan neuro-visuel complet par un orthoptiste bien formé, il faut préciser ce que l'on recherche.
Expert 13	dans la proposition d'outils pour l'ORL il n'est pas fait état de 2 outils qui permettent un test calibré en fréquence et en intensité TCA Pr Vaneecloo et Decorte PETALE dr Maëtz
Expert 17	ORL OU ophtalmo OU orthoptiste? systématiquement? le pédiatre ne fait pas le dépistage? bien sûr il faut vérifier l'audition - mais pour la vision il faut savoir ce qu'on cherche
Expert 18	si le test de dépistage au cabinet est impossible car le MG ou le pédiatre MT fait le dépistage avec de bons outils en général. à reformuler SVP il faut s'assurer que les dépistages sensoriels aient été correctement réalisés . inutile d'aller embouteiller encore d'autres filières
Expert 21	le dépistage sensoriel fait partie de tout examen de contrôle de l'enfant même sans suspicion de TND. bien sûr cette vérification est encore plus indispensable pour les enfants suspects de TND mais faut-il vraiment alourdir le parcours si le médecin de première ligne est sûr et utilise des outils normés et validés(refractomètre , sensor baby-test , pilot test); au moindre doute ou si examen impossible à interpréter, adresser au spécialiste
Expert 26	La phrase me semble incomplète ou mal formulée. On a l'impression que l'orientation est systématique quelque soit l'enfant.
Expert 33	Hors champ de compétence mais c'est ce qui est fait dans le camp et dans le réseau ou je travaille et cela me paraît bien .
Expert 34	Entente entre les différents professionnels sur les délais rapides de réponse pour les RDV
Expert 43	C'est ORL (audition) ET OPH (orthoptiste) et non pas ORL ou OPH
Expert 45	Cette orientation doit être systématique pour tout enfant présentant un facteur de risque de TND et non pas seulement lorsque le TND est "fortement suspecté". J'ai encore vu dernièrement en consultation admission SESSAD auditif un enfant pour lequel la surdité a été diagnostiquée 2 ans après les premiers doutes de la mère (neuroblastome néonatal, on a dit à la mère qu'elle s'inquiétait trop). (au fait

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	n'apparaissent pas ds vos facteurs de risques les K neonat. même si très rares)
Expert 47	NB dans le texte argumentaire, la recommandation concernant le dépistage de l'amblyopie n'est pas cohérente avec l'argumentation : il faut l'étendre à toutes les populations à risque et notamment pour les prématurés, ne pas fixer le seuil à 28 sem)

Proposition 38

Prescription d'un bilan orthophonique de la communication et du langage oral en précisant éventuellement « avec rééducation si nécessaire » ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	0	1	2	0	1	4	6	29	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.51	0.00	2.13	4.26	0.00	2.13	8.51	12.77	61.70	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	idem, question de la place des POC
Expert 4	malheureusement les orthophonistes ne peuvent plus prendre en rééducation car leur nombre actuel est ridicule face aux demandes.Quelles solutions?
Expert 5	Même commentaire que proposition 37

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 6	en mettant en lien les différents bilans. Gillberg, C. (2014). ESSENCE gathers the diagnoses into a whole. Lakartidningen, 111(39), 1643-1646.
Expert 9	Que faire lorsque les listes d'attente sont supérieures à 1 an, voir 2 !! Préciser les conditions de cet examen qui ne doit pas être systématique mais répondre à des signes précis selon l'âge.
Expert 12	pourquoi "éventuellement" ? Mieux vaudrait toujours préciser dans la prescription "avec rééducation si nécessaire", dans la mesure où la mention "si nécessaire" prémunit contre les pratiques superflues (alors qu'omettre de préconiser une rééducation dans la prescription risquerait de bloquer la mise en place des suivis quand ils sont opportuns)
Expert 13	Oui bien sûr mais il y a un autre bilan à la nomenclature des actes d'Orthophonie Bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité qui est celui à prescrire dans le cas de pb d'oralité l'oralité n'est pas investigué dans le cadre du bilan de la communication et du LO
Expert 14	Prescription faite par un médecin formé aux TSLA (médecin éducation nationale compris)
Expert 17	systématiquement ? quelque soit la symptomatologie ? à tout âge??? Il faut préciser au moins l'âge et les signes qui doivent y mener je me doute que non mais un minimum d'indication sur les critères nécessitant le bilan s'impose
Expert 18	à reformuler car on comprend que la prescription est systématique alors qu'elle ne le sera qu'en cas de suspicion de trouble du langage oral ou écrit
Expert 21	les batteries BMTa et i permettent de faire un tri et de n'adresser que si les résultats sont en zone faible. dans le même souci de ne pas embouteiller les filières des paramédicaux
Expert 23	Le Décret de Compétence des Orthoptistes Art.R.4342-3 décrit la capacité du professionnel à prendre en charge les troubles de la communication visuelle. Avant le langage on trouve la communication, avant la communication il y a la vision. Le bilan orthoptique fonctionnel et neurovisuel permet une approche qui complète l'évaluation orthophonique. Il est donc primordial qu'une étude complète des fonctions qui dotent le patient des capacités à communiquer soit effectuée.
Expert 25	Encore dommage que cette prescription ne donne pas lieu d'un retour sur un centre compétent pour faire la synthèse des difficultés avec la nécessité de priorité, de choix et de coordination.
Expert 26	Idem proposition 37

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	et cela renforce ma critique négative expliquée en 36
Expert 32	supprimer "éventuellement"
Expert 33	les troubles de l'oralité impactent beaucoup le développement sensori moteur et la relation et doivent être pris en compte très tôt. L'enseignement de la PEC des troubles de l'oralité fait partie du programme des formations bébé de l'AMTEF Bobath auxquelles j'ai contribué. Il en est de même dans les stages du Cdi de M Lemetayer. Les 2 écoles forment les médecins, les éducateurs et parfois les éducateurs... au repérage et à la PEC précoce.
Expert 34	Difficultés fréquentes dans les prises en charge orthophonique avec des délais de rdv allongé +++
Expert 38	problème du délai pour avoir un rdv chez les orthophonistes entre 3 et 6 mois
Expert 45	Le "éventuellement" pose soucis car les orthophonistes ont comme compétence de faire des diagnostics et donc de savoir elles-mêmes si besoin de rééducation Mais certaines (rares) ont du mal à saisir qu'il y a une différence entre diagnostic orthophonique et dg médical On peut enlever le "éventuellement" et rajouter "merci de bien vouloir me communiquer le bilan" de manière à ce qu'un échange puisse s'installer Mais certaines orthophonistes commencent à comprendre que l'évaluation de leur rééducation est nécessaire, qu'un enfant ne doit plus passer des années en rééducation sans qu'on en réévalue la pertinence, et que s'il s'agit d'un trouble structurel, il persistera toute la vie et qu'il s'agit de donner les moyens à l'enfant de vivre avec et de trouver des moyens de compensation
Expert 46	attention, il s'agit là d'une question centrale : si le compte rendu de bilan est effectivement adressé au médecin prescripteur : d'accord; le problème reste la situation régulière de non respect par le paramédical de l'obligation de transmettre un compte rendu écrit respectant la convention avec l'assurance maladie
Expert 48	De nombreux travaux ont en effet mis en avant les bienfaits d'une guidance parentale précoce suite à des examens-bilans effectués assez tôt au cours du développement (cf. entre autres les études de C. Maillart).

Proposition 39

Prescription d'un bilan du développement moteur chez un psychomotricien, masseur-kinésithérapeute ou un ergothérapeute dans les cas où ont été observées des difficultés de fonctionnement dans les domaines de la motricité globale et/ou fine et de la coordination et des praxies ;

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1
Valeur minimum : 1
Valeur maximum : 9
Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	6	0	1	1	2	1	7	10	19	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	12.77	0.00	2.13	2.13	4.26	2.13	14.89	21.28	40.43	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	idem proposition 36 et 38 ; les psychomotriciens et ergothérapeutes n'ont pas qu'un rôle moteur, mais aussi de soutien de l'éveil, de l'attention, de l'appétence au jeu et à la découverte/exploration de l'environnement
Expert 4	A priori je ne connais pas de kinésithérapeute qui pourrait faire un bilan, voire une prise en charge. Je n'ai jamais eu de bilan écrit d'un kiné en tant que médecin généraliste pour qui que ce soit. D'ailleurs connaissent ils les praxies? Quelles formations ont ils?
Expert 5	idem avec en plus le fait que si les séances de kiné sont prises en charge par la sécurité sociale, ce n'est pas le cas pour les psychomotriciens et ergothérapeutes (le forfait précoce est une 1 ^{ère} étape)
Expert 6	Doit être fait en même temps Gillberg, C. (2014). ESSENCE gathers the diagnoses into a whole. Lakartidningen, 111(39), 1643-1646.
Expert 7	avec rééducation si nécessaire

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 8	Il semble important de préciser également concernant les interventions précoces selon le tableau 1, qu'en cas de Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement intellectuel - TDI) avant 4 ans, c'est un bilan en psychomotricité qui est préconisé.
Expert 9	Ces 3 professionnels ne sont pas équivalents. Préciser vers lequel ou lesquels envoyer selon les symptômes. Je n'ai jamais eu connaissance de kinésithérapeute qui pourrait faire un bilan, voire une prise en charge pour un TLSA. Ont-ils une formation au neurodéveloppement des praxies de l'enfant ?
Expert 12	+ rajouter ici aussi la mention "avec rééducation si nécessaire"
Expert 16	dans l'absolu oui mais l'ergothérapie et la psychomotricité ne sont pas remboursées et tous ne pourront pas y avoir accès (les dossiers MDPH sont de plus en plus difficiles à faire passer)
Expert 17	Les 3 professions au choix quelque soit la symptomatologie? Bien sûr il faut s'occuper des troubles moteurs : mais même question à tout âge? préciser les indications L'argumentaire décrit les preuves pour l'intervention précoce dans les troubles moteurs (cerebral palsy). Mais il n'y a aucun niveau de preuve sur l'intervention dans les troubles moteurs : on pourrait au moins se référer aux recommandations en cours?
Expert 18	mais à préciser
Expert 21	idem , je trouve que les bilans systématiques complets surchargent les filières et posent le problème de l'accès rapide et du financement par des familles précaires. une prescription raisonnée et documentée de tels bilans avec une hiérarchisation doit être faite par le médecin référent
Expert 23	"Les antécédents des enfants à risques concernés par le questionnaire sont directement reliés aux pathologies citées dans l'argumentaire, au retard de maturation de la fonction visuelle, à savoir apparition tardive de la fixation statique et/ou dynamique, pathologies de l'oculomotricité tels strabismes, nystagmus, apraxie oculomotrice, et sont associés aux perturbations neurovisuelles, sans atteinte systématique de l'acuité visuelle ni atteinte du champ visuel, mais ont un impact/répercussion négatif fort sur l'organisation du fonctionnement de la motricité fine, de la motricité globale et de la coordination ainsi que des praxies. La parfaite connaissance des troubles de la fonction visuelle de bas niveau et de haut niveau, ainsi que l'étude du comportement visuel du patient doivent être réalisés par un professionnel, Orthoptiste, seul professionnel habilité à l'heure actuelle par son Décret de Compétences, à effectuer un dépistage efficace et complet de la fonction visuelle, un bilan et une prise en charge des troubles

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	sensorimoteurs en général, une analyse fonctionnelle des troubles neuro-visuels, ainsi qu'une prise en charge des troubles de l'orientation du regard et des mouvements oculaires, des troubles neuro-ophtalmologiques ou neuro-visuels, des conséquences neuro-ophtalmologiques des pathologies générales, des troubles de la communication visuelle, des déficiences visuelles d'origine périphérique ou neuro-ophtalmologique tel que décrit dans le Décret de Compétence Art.R.4342-3. La notion de rapidité d'intervention dans le dépistage et l'accès au diagnostic ainsi qu'à la prise en charge a été largement soulignée dans l'argumentaire et paraît être une donnée essentielle à l'évolution des enfants porteurs de ces pathologies. L'interdisciplinarité est un plus pour le patient et le bon diagnostic final, se priver de l'expertise d'un Orthoptiste neurovisuel est une perte de compétences et d'informations inacceptable aux vues de la complexité des troubles neurodéveloppementaux.
Expert 25	Toujours pareil, la logique libérale fait perdre de vue la nécessité pour des interventions de se concevoir dans la globalité. L'enfant est ici pris par fragment. Le tout-petit se développe en mise en concordance des différentes fonctions. Il demande une bonne articulation des professionnels et plus encore un travail qui va dans le même sens, des affinements réguliers...
Expert 26	CF 36 le risque est que le psychomotricien, kiné ou ergothérapeute retrouve des anomalies dans son bilan sans qu'il puisse les éclairer, les inclure au sein d'une réflexion plus globale sur les différents aspects du développement et le contexte médicale et socio- familiale. Il conclura donc inmanquablement à «besoin de X séances de rééducation»; le risque est que le médecin prescripteur aura l'impression d'avoir répondu aux problèmes sans qu'il y ait eu 1 vraie réflexion diagnostique et thérapeutique.
Expert 27	plutôt psychomotricité dans un premier temps. le masseur kinésithérapeute n'est pas sur le même plan que l'ergothérapeute ou psychomotricien.
Expert 29	Pourquoi parler de psychomotricien + masseur/kiné + ergothérapeute. Je ne pense pas qu'il fasse la même chose. Peut-être que certains sont plus légitimes dans une situation ou une autre mais il faut alors le préciser (les kiné dans le cadre de pathologies neuromusculaires mais elle ne rentre pas dans ces recommandations il me semble). On dirait que le but ici est de ne froisser personne aucune profession et que ce n'est pas l'unique intérêt du patient...
Expert 32	Existe-t-il un ordre d'importance entre les professions ? La littérature présentée dans l'argumentaire explicite l'intérêt de la kinésithérapie et de l'ergothérapie, mais

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	la psychomotricité n'est pas étayé scientifiquement dans l'argumentaire et ne devrait donc pas apparaître en premier dans cette liste de profession.
Expert 33	D'accord mais le redicateur doit être spécialisé. Les 3 reeduc peuvent faire des bilans mais il est important que le medecin adresse a celui le plus habile en fonction de son examen, de l'age de l'enfant .. Les reeducateurs doivent aussi se parler , collaborer pour etablir les priorites.
Expert 35	Ergothérapeute : rarement pour cette tranche d'âge
Expert 37	-quid de l'évaluation/prise en charge de l'oralité alimentaire par les MKDE, pourquoi n'est-elle pas évaluée par les MKDE formés? -pourquoi ne met-on pas comme pour les orthophonistes "et rééducation si nécessaire"? -un bilan du neuro développement kiné n'est pas identique à celui d'un psychomotricien. Spasticité et amplitudes articulaires ne sont pas côtées en psychomotricité par exemple
Expert 38	tout à fait d'accord en ce qui concerne les ergo developper l'info auprès des médecins sur leurs compétences notamment chez les plus petits < 3 ans porteurs d'IMC ou ayant présenté un AVC pour la réintégration sensorielle d'un membre ou autre probleme comme pour les psychomotriciens de la prise en charge financiere en libéral : action à mener au niveau national pour favoriser l'accès à ces prises en charge
Expert 41	il est indiqué dans le document que les enfants issus de milieux sociaux-économiques défavorisés sont des enfants à risque ; hors, les consultations de spécialistes para-médicaux comme les psychomotriciens ne sont pas remboursées par l'assurance maladie si elles ont lieu en cabinet libéral (délais de rdv moins longs). Que proposer à ces familles en attendant que le dossier MDPH soit monté et traité ?
Expert 45	n'est-il pas possible de différencier les indications de ces 3 métiers ?
Expert 46	attention, on mélange là deux types de compétences, avec d'une part des kinésithérapeutes en charge de l'évaluation des aspects liés au tonus et aux fonctions motrices de base, des psychomotriciens et ergothérapeutes les indications et les compétences ne sont pas les memes, laisser cette proposition aussi floue essaie d'éviter de rentrer dans la complexité, mais ne sera pas opérante
Expert 47	en Ile de France, les ergothérapeutes ne sont jamais sollicités par les prescripteurs de ligne 1 pour des interventions précoces en cas de troubles moteurs, mais uniquement dans les CAMSP et SESSAD (installations, conseils ergonomiques aux parents etc.)

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Dans le cas des troubles praxiques / motricité fine, ils interviennent en libéral après bilan complet piloté par un médecin expérimenté est-ce différent ailleurs ?
--	--

Proposition 40

Prescription d'un bilan orthoptique en cas de trouble de l'attention, d'hémiplégie ou de strabisme.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	7	1	1	3	2	1	3	4	24	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	14.89	2.13	2.13	6.38	4.26	2.13	6.38	8.51	51.06	2.13

Expert	Commentaires
Expert 1	idem / POC
Expert 3	Je rajouterai aussi de difficultés d'acquisition du langage écrit non expliquées par des troubles visuels ou de l'attention
Expert 4	et en cas de troubles d'acquisition de la coordination (problèmes visuospatiaux) également par exemple
Expert 7	bilan orthoptique obligatoire pour tous et non pas uniquement en cas de troubles de l'attention, hémiplégie ou strabisme

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 9	Je n'ai pas connaissance de cette prescription en cas de TDAH. Ajouter en cas de troubles de la coordination, de céphalées et de recommandation de l'orthophoniste repérant une poursuite oculaire atypique.
Expert 10	Evaluer les troubles neurovisuels par la batterie EVA
Expert 12	+ rajouter ici aussi la mention "avec rééducation si nécessaire"
Expert 16	ou bilan neuro-orthoptique (avoir des annuaires)
Expert 17	l'hémiparésie et strabisme je comprends mais attention??? Non ou argumenter
Expert 18	pas pour les troubles d'attention, s'il n'y a pas de plainte ou d'anomalie à l'examen médical ou de lecture. je ne connais pas aucune recommandation officielle d'orthoptie dans les tb d'attention? biblio?
Expert 21	le trouble de l'attention est un diagnostic clinique et pour l'instant pas de preuve de grade A qu'il y est un lien avec des troubles neuro visuels, de toute façon il ne faudrait pas demander un bilan orthoptique mais un bilan neuro visuel dans le cas de l'hémiparésie ou du strabisme , c'est du ressort de l'ophtalmologue et non de l'orthoptiste
Expert 25	toujours la même idée
Expert 26	Alors cette proposition est vraiment surréaliste! pourquoi des troubles aussi différents que le trouble attentionnel, l'hémiparésie et le strabisme ne sont cités de façon spécifique qu'au moment où on discute de la prescription d'un bilan orthopédique ? C'est prendre les problèmes par le petit bout de la lorgnette. En cas de trouble attentionnel, la réflexion va d'abord s'appuyer sur 1 approche psychologique , psychométrique et neuropsychologique. L'hémiparésie, dans la paralysie cérébrale, est 1 trouble sensitivo-moteur qui n'est pas systématiquement accompagné de troubles oculomoteurs ou neuro visuels. Ce sont des symptômes bien particuliers, d'ailleurs plus fréquents dans la diplégie que dans l'hémiparésie, qui vont nous conduire à solliciter l'orthoptiste.
Expert 29	Le bilan ophtalmo/ orthoptique a été mis comme préalable. Une fois que la vision est vérifiée (y compris le strabisme) et pris en charge, le trouble de l'attention et/ ou l'hémiparésie ne relève plus de l'orthoptiste mais plutôt du neuropsychologue ou du psychomotricien (selon leurs formations...). Et on ne parle jamais ici du bilan neuropsychologique?? Quid d'une évaluation intellectuelle pour voir le développement cognitif global sans lequel on ne peut rien? Quid des aspects d'attention?
Expert 33	La collaboration entre orthoptiste et les autres reeducateurs est importante aussi.
Expert 35	Rajouter ici tous les troubles du graphisme En cas d'hémiparésie, la consultation ophtalmo est indispensable
Expert 40	Ma pratique orthoptique étant auprès d'enfants présentant une paralysie cérébrale (PC) et celle-ci étant incluse dans cette recommandation, je me permets

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	d'apporter un complément plutôt qu'un désaccord au document qui par ailleurs me convient aussi bien sur la forme que sur le fond. Voir courriel "commentaire libre" en PJ envoyé ce jour par email à Mme Gourbail. Les troubles neurovisuels dans le cadre de la paralysie cérébrale, plus précisément les troubles du regard et la nécessité de les évaluer par un bilan orthoptique n'apparaît pas dans le questionnaire. Aussi je me permets de rajouter à la proposition n°40 : -« L de troubles pouvant évoquer une paralysie cérébrale »- Avec cet ajout la proposition n°40 devient : « Prescription du bilan orthoptique en cas de trouble de l'attention, d'hémiplégie, de strabisme, de troubles pouvant évoquer une paralysie cérébrale », le diagnostic de PC n'étant pas encore posé . Comme il est précisé dans l'argumentaire, l'enfant paralysé cérébral de part ses lésions cérébrales peut présenter outre des atteintes des radiations optiques et des troubles de la voie ventrale (voir Argumentaire {Chokron, 2008 # 462}), des troubles du regard (voir Argumentaire {INSERM 2004 #92, INSERM 2009 #4}). Ces troubles du regard proviennent d'atteintes au niveau cortical ou sous cortical de différentes classes de mouvements oculaires (7 classes : Fixation, poursuite, saccades, réflexe vestibulo-oculaire, réflexe opto-cinétique, phases rapides du nystagmus, vergence) intéressant de multiples zones cérébrales avec un circuit cérébral complexe, indépendant pour chaque classe de mouvements oculaires (cf : Safran et al. Neuro-ophtalmologie. Paris : Ed. Masson ; 2004.) Ces troubles du regard nécessitent dans un contexte de paralysie cérébrale diagnostiquée ou en cours de diagnostic un bilan orthoptique avec un examen complet de la fonction du regard : Bilan orthoptique reposant sur un examen clinique qui étudie les différents types de mouvements, réflexes, automatiques, intentionnels (prédictifs, cognitifs), examen clinique basé sur les notions de finesse, de mouvement régulé, lisse, de lenteur, de précision du calibrage, de non-automatisation. L'évaluation ainsi obtenue aide au diagnostic médical, neuropédiatrique et amène à la notion de handicap et aux moyens de compensation spécifiques des troubles du regard (Article en PJ : Rey-Roussel D. Approche orthoptique des troubles neurovisuels. Comment en tant qu'orthoptiste aborder le domaine neurovisuel et quel est l'intérêt d'une telle démarche ? Rev Francophone Orthoptie 2015 ;8 :24-34). Le bilan est complété quand cela est possible pour l'enfant paralysé cérébral par
--	---

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	des mesures oculométriques standardisées permettant d'objectiver les résultats de l'examen clinique. Exemple :- Mesure du temps de latence de la saccade rallongée lors d'une atteinte corticale - Hypermétrie de la saccade lors d'une atteinte sous-corticale ou cérébelleuse. (Article en PJ : Gaymard B. Les mouvements oculaires : Intérêt de l'enregistrement des mouvements oculaires en clinique neurologique .Neurol. Libérale 2013 ;4 :18-23). Il est aussi à noter que les troubles du regard dans la PC ont de multiples répercussions dans les apprentissages scolaires (lecture, écriture, calcul, géométrie). (cf : Mazeau M. Déficits visuo-spatiaux et dyspraxies de l'enfant. Paris : Ed. Masson ; 1995). Le bilan orthoptique neurovisuel a donc tout son intérêt dans un contexte de PC ou lors de troubles évoquant une PC et l'ajout à la proposition 40 me paraît important : « Prescription du bilan orthoptique en cas de trouble de l'attention, d'hémiplésie, de strabisme, de troubles pouvant évoquer une paralysie cérébrale ».
Expert 42	Je ne vois pas ce que vient faire un orthoptiste dans hémiplésie dont je vous rappelle la définition ci dessous: C'est une forme mineur d'hémiplégie donc une atteinte motrice qui touche un hémicorps comme hémiplégie. je ne comprends donc pas votre indication
Expert 43	Le lien direct entre trouble de l'attention et nécessité de bilan orthoptique ne me semble pas justifié Par ailleurs, l'accès au bilan orthoptique me semble souvent secondaire à une consultation d'OPH, et il me semble plus réaliste de ne pas découpler les deux
Expert 45	et aussi si trouble du développement des coordinations
Expert 46	que vient faire la notion de trouble d'attention en lien avec l'orthoptie, c'est la bouteille à l'encre et le reflet probable des pressions de la profession le bilan orthoptique ne fait pas partie des recommandations systématiques 2014 dans le TDAH, ni des bilans systématiques dans le parcours de santé TSLA HAS 2018 : cette proposition est donc erronée dans son cadre de recommandation de bonne pratique
Expert 47	je mettrais "asymétrie motrice" plutôt qu'hémiplésie qui constitue déjà un diagnostic de plus on a de réelles asymétries motrices d'origine ophtalmo

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Proposition 41

Le délai attendu entre le repérage d'anomalies du développement et le début des interventions (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie) devrait être inférieur à 1 mois, du fait de l'urgence développementale et d'une plasticité cérébrale maximum dans les 3-4 premières années chez le jeune enfant.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	5	2	1	1	1	0	3	4	28	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	10.64	4.26	2.13	2.13	2.13	0.00	6.38	8.51	59.57	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	nuancer la notion de délais, pour les territoires avec peu de ressources...
Expert 4	trop peu de professionnels pour espérer un rdv en 1 mois même pour les cas urgents sauf peut être pour le kine (en cas de paralysie cérébrale?)
Expert 6	et le soutien parental?
Expert 9	La borne d'âge 6 ans ne permet pas de prescrire un bilan orthophonique urgent pour un enfant en difficulté sévère d'apprentissage de la lecture à 7 ans, CE1, malgré entraînements scolaires spécifiques, cf HAS parcours de santé troubles Dys 2018.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Vœu pieu : Infaisable compte tenu de la réalité des délais d'attente pour la tranche d'âge retenue.
Expert 10	"Le début des interventions précoces doit être le plus précoce possible"
Expert 16	devrait
Expert 17	c'est vrai mais cette proposition ne tient pas compte ...de l'urgence absolue d'une orientation vers l'orthophoniste d'un enfant non lecteur à 7 ans... Cette proposition ne tient pas compte de la nécessité de garder les indications selon les besoins des enfants rien dans l'argumentaire ne permet de justifier de sortir des indications d'orthophonie dans les troubles du langage
Expert 18	pour la kine sans doute en cas de paralysie, en revanche pour les autres une priorisation des reéducations est nécessaire en fonction de l'âge ,de l'intensité de l'anomalie repérée et des objectifs. Le plus important est d'avoir un medecin referent , chef d'orchestre. Je pense que c'est un mauvais message ,qui sera brandi par les parents comme un dû et risque de surcharger inutilement le planning de l'enfant avec des soins qui ne sont integrés dans aucune stratégie. Enfin ne pas oublier, la plupart du temps, le repérage n'aboutit qu'à une surveillance rapprochée permettant de suivre l'évolution qui confirmera ou non le décalage pathologique ou la récupération. Quid après 4 ans? Ils peuvent attendre?
Expert 20	difficilement réalisable au vue du temps d'attente de chaque professionnel dans divers départements
Expert 21	dans le paysage actuel en France , ce serait une illusion de croire que ce délai peut être respecté! en ce qui me concerne en Ile de france , je suis très contente quand les interventions sont mises en place en libéral dans un délai de 3 mois, pour les enfants passant par le CAMPS c'est 6 mois avant la première consultation avec un médecin et le plus souvent il n'y a pas de psychométricien ou d'orthophoniste disponibles! je sais que les recos de la HAS sont opposables mais pour que ce délai de 1 mois soit crédibles il faudrait vraiment que les paramédicaux formés soient plus nombreux.
Expert 25	La rapidité ne doit pas provoquer un tiraillement de l'enfant et des parents. La rapidité (nécessaire) doit se faire en respectant les besoins d'intégration fonctionnelle de l'enfant, de nécessité d'investissement du thérapeute et de compréhension de ce qui se passe pour lui. Le travail des professionnels doit être en harmonie, en cohérence entre eux.
Expert 26	CF réponses précédentes, ces propos sont trop généralistes et pas toujours

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	strictement exacts ; c'est très variable en fonction des symptômes et des pathologies et des âges. et surtout ca ne constitue pas une aide à la prescription.
Expert 27	je suis tout à fait d'accord mais cela paraît illusoire car les délais sont généralement beaucoup plus longs
Expert 30	cela ne sera pas possible dans de très nombreux secteurs du territoire. Si l'accès à un bilan orthoptique est possible dans le mois, c'est rarement le plus important. L'accès aux autres soins sera difficile dans ces délais courts (y compris l'orthophonie, et les kinés spécialisés) je propose de pondérer : "...orthoptie) devrait être le plus rapide possible (si possible inférieur à 1 mois) , du fait de l'urgence..."
Expert 35	Je suis d'accord en théorie mais cela est tout à fait illusoire dans la plupart des régions
Expert 38	bravo merci pour ces recommandations
Expert 41	Comment cette recommandation va-t-elle pouvoir être appliquée dans la "vraie vie" ?
Expert 43	Non seulement il me semble avoir aucune étude montrant qu'un délais d'un mois est supérieur à un délais de 3 mois p.ex., mais cette recommandation est hautement irréaliste (en dehors peut être du kiné et de l'orthoptie). De plus, cette phrase culpabilisera les parents et professionnels en cas d'un délais plus prolongé (habituel) car elle sous-entend un lien direct entre absence d'intervention dans les 30 jours et persistance du trouble. Merci d'adapter la phrase aux connaissances.
Expert 45	c'est bien pourquoi les 3 mois d'avant sont de trop , on est d'accord!
Expert 46	là encore amalgame entre les PEC urgentes dans ce cadre, et l'entrée de l'orthoptie qui n'a sa place que dans des indications précises, mais ne relève pas du même degré d'urgence
Expert 47	en pratique c'est rarement possible une telle recommandation (sans preuve formelle concernant le timing) risque, si elle n'est pas suivie, d'induire un profond sentiment de perte de chance chez les parents je propose "devrait idéalement être inférieur à 3 mois (voire moins chez les enfants de moins de 18 mois), du fait de la rapidité développementale chez les jeunes enfants et d'une plasticité cérébrale maximum dans les 3-4 premières années de vie"

Proposition 42

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

L'ensemble de ces interventions doivent être coordonnées par le médecin référent de l'enfant.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	0	1	0	3	1	3	6	28	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.38	0.00	2.13	0.00	6.38	2.13	6.38	12.77	59.57	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	encore la question des POC, question également de la formation des médecins de première ligne, et de leur disponibilité réelle pour ce type de coordination qui peut être très chronophage ; un médecin de famille généraliste d'un territoire très rural, fût-il très motivé n'a pas nécessairement la disponibilité (en période hivernale par exemple, avec les épidémies saisonnières)
Expert 4	Le médecin généraliste voire les pédiatres n'ont pas de formation suffisante ou du moins pas sur tout les troubles. Ensuite je me pose la question du mode particulier de rémunération si c'est un médecin libéral qui ne travaille pas dans un réseau
Expert 5	Pour les enfants à haut risque (grands prémats..), les familles doivent être aidées par les services hospitaliers pour être orientées rapidement vers un médecin référent sans avoir à contacter tous les médecins libéraux de proximité avant d'en trouver un (MG ou pédiatre)

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 6	par un médecin spécialiste entouré d'une équipe pluridisciplinaire
Expert 9	OUI mais, quelle formation pour ce médecin ? Quelle rémunération pour un médecin libéral? Pourra-t-il être en lien avec un médecin spécialisé?
Expert 11	utiliser le terme "médecin traitant de l'enfant"
Expert 12	Coordination nécessaire en effet par un professionnel aguerri, mais je ne vois pas comment les médecins seront en capacité d'assurer ce travail de coordination, extrêmement chronophage...
Expert 17	quelque soit le niveau de formation du médecin? Il faut en pratique leur permettre d'effectuer ces consultations (formation, temps..)
Expert 18	a ce stade de lecture, on ne comprend pas qui est le medecin referent , s'agit il du MT ou du medecin referent en TND qui peut être d'ailleurs etre la meme personne. Ce serait bien de preciser. Le medecin référent , face à un repérage de TND ne fait pas que coordonner les soins, il doit avant tout prescrire les bilans nécessaires fonction du repérage et des plaintes de la famille, d'en faire la synthèse, de proposer une stratégie de soins et de suivi, et enfin de coordonner le tout.
Expert 21	en effet le médecin référent doit être le pilote au centre de la coordination des prises en charges . les messageries de santé sécurisées doivent être utilisées pour transmettre tous les comptes rendus sans perte de temps.
Expert 25	Le médecin référent coordonne mais ce n'est pas suffisant, il n'est pas en capacité de coordonner réellement c'est à dire en orientant le contenu des interventions. Le spécialiste de niveau 2 doit faire cette coordination Le médecin référent doit garder le fil conducteur de tout ce qui se passe pour l'enfant.
Expert 26	évidemment mais on n'a pas du tout identifié ce médecin coordonnateur et référent ni décrit les compétences nécessaires à cette coordination (qui justement éviteraient les pièges de prescription systématique peu éclairées...)
Expert 29	Quelle formation pour ce médecin et quelle rémunération (dans notre région, les médecins formés ne souhaitent plus faire ce genre de consultation car non rémunératrice au vu du temps dédié).
Expert 34	Pertinence +++ de nommer une personne référente centralisant toutes les informations
Expert 45	médecin traitant référent?
Expert 46	Là encore alerte importante : si le medecin référent est uniquement le medecin traitant de l'enfant, cette proposition n'est pas opérante si le medecin référent est un medecin spécifiquement formé au développement et

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	à ses troubles, c'est bien là son rôle de coordination des soins, indispensable pour décider des priorités, rien ne devant se faire sans cette compétence, sinon, on arrive à ces accumulations d'interventions non prioritaires
--	--

Proposition 43

En cas de situations complexes et/ou nécessitant plusieurs interventions, l'orientation vers une équipe pluridisciplinaire sera privilégiée.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	3	0	2	2	2	6	31	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	6.38	0.00	4.26	4.26	4.26	12.77	65.96	2.13

Expert	Commentaires
Expert 1	toujours les POC...
Expert 6	C'est le cas dans la majorité des TND
Expert 16	oui , il faut faire la démarche pur être sur une liste d'attente et mettre en place en attendant si possible les prises en charge nécessaires
Expert 18	les situations complexes relèvent d'équipe pluridisciplinaires des situations moins complexes mais nécessitant plusieurs interventions peuvent tout à fait être gérées par un médecin référent (niveau 2 des reco TSLA HAS 2018)

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Actuellement, en ville ce sont ainsi créés des réseaux informels, les centres de références et CAMSP sont plutôt en niveau 3 Je pense qu'il faut uniquement parler de situation complexe et reprendre le termes des reco HAS 2018 dans un souci de cohérence
Expert 21	les équipes pluridisciplinaires ne sont pas plus efficaces que des professionnels libéraux en lien et communiquant efficacement cf problème des CAMPS. pour les nouvelles plateformes , les choses sont encore trop récents pour mesurer leur efficacité
Expert 25	Je pense que les situations modérées/graves devraient l'être aussi pour les raisons invoquées plus haut.
Expert 29	Dans quel délai?
Expert 32	La décision d'orientation revient aux familles et cette phrase ne le met pas en avant. Je propose de remplacer "privilégiée" par "proposée en priorité à la famille".
Expert 33	Bien sur mais il faut aussi qu'au sein de cette équipe les intervenants se spécialisent .
Expert 35	Si le médecin référent a l'habitude de coordonner des soins pluridisciplinaires, il peut jouer ce rôle ici
Expert 37	je ne mets que 6 (alors que 9 serait la règle) car actuellement certains centres spécialisés sont insuffisamment dotés en personnel et les interventions auprès des enfants qui en ont besoin parfois insuffisantes ou limitées dans le temps de ce fait
Expert 39	Cette équipe peut se créer de fait avec l'utilisation d'une enveloppe des NMR via la création des CPTS
Expert 42	Oui si l'équipe pluridisciplinaire est capable d'offrir des délais de moins d'un mois que ce soit dans le bilan ou encore dans la prise en soin. l'équipe se devra avoir au moins un kiné, une orthophoniste et un ergothérapeute (Je n'ai pas trouvé dans la bibliographie des études sur l'intervention systématique d'un psychomotricien dans l'orientation?)
Expert 46	qu'entendez vous par équipe pluridisciplinaires : cel doit comporter entre autre les différents modes d'organisation qui ont bien été rappelés dans les dernières recommandations TSA et TSLA : le plus important n'étant pas le mode d'organisation, mais le respect des référentiels neurocognitifs le danger de laisser cette proposition en l'état est de valider à priori les équipes sur le caractère pluridisciplinaires et non sur les référentiels neurocognitifs, et le rôle du médecin spécialisé coordinateur des soins (cf recos antérieures HAS) les réseaux libéraux formels ou informels font alors partie des dispositifs concernés

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Proposition 44

Dans tous les cas et en attendant la mise en place des interventions précoces, il est aussi recommandé de donner des conseils aux parents et de mettre en place une guidance parentale pour débuter des activités à domicile et de proposer systématiquement une socialisation des jeunes enfants en structure multi-accueil.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	3	3	5	6	28	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	2.13	0.00	6.38	6.38	10.64	12.77	59.57	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	nécessité d'apporter une formation aux médecins généralistes et aux pédiatres
Expert 6	Nécessité de citer les psychologues et les éducateurs (qui ne sont pas cités dans les recommandations) dans ces actions fondamentales
Expert 8	Les médecins seront formés à cela ? Auront-ils le temps nécessaire pour cela ? C'est important à inclure. Les temps de consultations TND seront elles plus longues? Il serait nécessaire de préciser au sein de ce document des recommandations de temps de consultation.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 9	OUI mais nécessité d'apporter une formation aux médecins généralistes et aux pédiatres.
Expert 11	Il faudrait être plus précis sur les dispositifs de guidance parentale à activer : TISF ? EJE ? Puéricultrice de PMI ? Idem, la socialisation peut se travailler dans d'autres lieux que les multi-accueil : ludothèque, LAEP (ou LAPE), associations communautaires, associations sportives;
Expert 12	Guidance parentale assurée par quels professionnels ?? L'orientation en structure multi-accueil ne peut être bénéfique que si la structure en question est formée à l'accueil des enfants présentant des TND et prend en compte leurs besoins éducatifs particuliers.
Expert 13	préférer le terme 'accompagnement parental' à guidance parentale c'est le terme qui est maintenant utilisé dans les publications médico sociales
Expert 17	oui mais il faudra préciser les modalités
Expert 18	pas d'accord pour la mise en collectivité systématique, cette proposition est à évaluer en fonction des bénéfices risques pour l'enfant de la collectivité, en particulier infectieux
Expert 21	il serait utile de prévenir les dirigeants de ces structures (municipalités, sociétés) que nous aurons parfois besoin de place prioritaire et parfois rapidement pour ce type d'enfants il serait aussi utile de référencer des sites à recommander agréés par le ministère de la santé et Santé publique France comme Mpedia ou deux minutes-pour.org car les parents ont parfois eux aussi des TND et ne sont pas toujours en capacité d'effectuer les recommandations du médecin sans l'aide d'un support. j'ai en mémoire une maman d'un enfant autiste qui m'a dit : " on ne m'a jamais dit qu'il fallait jouer avec mon enfant et à quoi faut-il jouer ?" sic!
Expert 22	Il est important de rester disponible et faire des propositions de soutien aux parents. La PMI peut être sollicitée :visites à domicile des puéricultrices, consultations infantiles avec médecin + psychologue.
Expert 23	Quid de la formation et de la compréhension des parents dans les domaines neurovisuels. Un suivi précis et régulier doit être mené par un professionnel formé afin qu'il ne soit pas délétère.
Expert 25	Et ceci ne peut réellement être fait que par une équipe pluridisciplinaire afin que tout soit bien en phase. Travail beaucoup plus compliqué quand les interventions sont fragmentées en libéral.
Expert 26	structure multi accueil pas très clair on voit bien que cette proposition pense aux enfants de moins de 3 ans, ne pas oublier les autres et l'école

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 29	Bien entendu qu'il faut accompagner les parents mais il faut dire comment? Les conseils donnés ne sont souvent pas documentés et plein de valeurs des praticiens!! Il faut donc préciser ici qui donne les conseils, quelles formations?
Expert 33	Il ne faut pas laisser une famille sans soutien .
Expert 34	Importance de développer des professionnels de liaison type infirmière puéricultrice formées et permettant le lien et le suivi entre les services de maternité, néonatalogie, PMI, EAJE et domicile joignable 24h/24, 7j/7 pour accompagner les enfants et soutenir les familles dans leur fonctions parentales.
Expert 35	Instaurer une priorité officielle pour la socialisation ?
Expert 37	-9 pour la guidance parentale. -5 pour la socialisation précoce systématique, à la carte m'irait mieux. Tenir compte de l'hyper-sensorialité, des troubles alimentaires, de l' hyper-réactivité ou hypotonie bronchique de certains...
Expert 38	developper un travail commun pour établir une série de proposition de jeu et d'activite à proposer à rajouter en annexe dans ce travail serait très utile les enfants à haut risque comme les grands prématurés sont souvent gardés au domicile pour risque somatique et infectieux pendant la première année , il est important de proposer aussi à ces enfants la socialisation à partir de 12 - 18 mois : diffuser l'information aux professionnels de neonatalogie qui donnent les conseils de sortie d'hospit souvent frileux pour proposer ces recommandations
Expert 41	Concernant la socialisation : quid des enfants dont la collectivité est interdite la première année ? Quelle solution pour eux ?
Expert 43	Pas certain du tout qu'une socialisation systématique soit nécessaire et fondé sur des preuves scientifiques. Il vaut mieux remplacer "systématiquement" par "de préférence", ou le supprimer dans le texte.
Expert 45	à condition qu'un appui et une formation soit assurée au personnel de la crèche. (avec l'aide de psychométricien)
Expert 47	comme dit plus haut, la recommandation de guidance concerne toutes les situations à risque, avant l'apparition de symptômes la socialisation mérite une recommandation à part elle doit être conseillée et si besoin appuyée d'un certificat médical dans les situations de haut risque ou en cas de risque modéré associé à un facteur de risque social

Proposition 45

Devant des TND sévères et touchant plusieurs domaines, ou en cas d'absence d'amélioration

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

après 3 mois d'interventions bien conduites, une consultation à visée diagnostique spécialisée dans les TND est à programmer auprès d'une équipe multidisciplinaire spécialisée.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	1	1	1	1	4	7	27	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.35	0.00	2.17	2.17	2.17	2.17	8.70	15.22	58.70	4.35

Expert	Commentaires
Expert 1	le délai de 3 mois d'interventions bien conduites est peut-être court.
Expert 4	si le TND est sévère la prise en charge et le diagnostic sont concomitants et adressé à une équipe spécialisée
Expert 6	Pourquoi ne pas la prévoir immédiatement? Délai trop long devant des TND sévères et touchant plusieurs domaines et nécessitant par conséquent une équipe pluridisciplinaire.
Expert 11	3 mois me paraissent être un délai un peu court lorsqu'on connaît la grande variabilité interpersonnel d'évolution du développement. Je n'ai pas d'étude pour appuyer cette remarque, mais je dirais que 6 mois serait un meilleur délais. A la fois pour laisser la place à cette variabilité interpersonnelle, mais aussi pour laisser le temps aux équipes de mettre en place un suivi de qualité.
Expert 12	Oui, mais reste à pouvoir assurer l'organisation de "3 mois d'interventions bien conduites"... comment évaluer la pertinence et la qualité des interventions mises

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	en place ? Quelle sera la réponse proposée au cas où une carence ou un délai sont constatés dans la mise en oeuvre des interventions préconisées ?
Expert 13	mais ,il faut une solution de remplacement si cette structure n'existe pas dans le département
Expert 18	le delai depend du tb suspecté , 6 mois me parait plus réaliste dans le contexte actuel la plupart du temps afin de pouvoir juger de l'efficacité d'une intervention. dans le cadre d'une paralysie, 3 mois est important , en revanche pour de l'orthophonie , ou psychomotricité il faut plus de recul
Expert 21	d'abord vérifier que les interventions sont BIEN conduites, toutes les rééducations orthophoniques ne sont pas équivalentes... Des groupes de pairs de médecins de niveau 2 afin d'échanger à propos de cas difficiles avec la participation d'experts (tels que réalisés par les formations AFPA) permettrait de ne pas surcharger les centres specialisés et ne pas allonger les délais d'attente
Expert 25	Je pense que cette consultation devrait venir beaucoup plus vite.
Expert 26	Je crois que "Si un TND est fortement suspecté à la consultation de repérage", il faudra prévoir de toute façon une consultation spécialisée dans cette pathologie précise auprès d'une équipe multidisciplinaire spécialisée. le délai de programmation dépend de l'expérience de la structure de repérage dans cette pathologie (cette structure ne pouvant selon moi avoir une expérience identique dans toutes les pathologies diverses des TND), des troubles associés, de l'évolution, de l'âge...
Expert 29	Bien sûr mais dans quel délai doit-elle intervenir après les 3 mois?
Expert 33	Hors champ de competence mais c est evident. Dans mon expérience il faut parfois du temps et de l accompagnement pour que les parents adherent et ne soient pas resistants ou ne se tournent vers des suivis paralleles
Expert 35	Un praticien de seconde ligne peut également être sollicité
Expert 38	en effet interet de rediger un projet de soin précis et de refaire le point comme dans l'autre sens de savoir arreter une intervention quand elle n'est plus nécessaire
Expert 39	L'attente est de fait plus impottrnate qu e3 mois dans certaines régions de France pour l'accès à une consultations à visés diagnostique. L'utilisation de la plateforme permettant,t de hierahciser et organiser le passage des enfnts. enb prenant en compte les bilanes de profesionnels de 1 ere intention
Expert 42	Il est a préciser ce que vous entendez par équipe multidisciplinaire encore une fois les profesionnels qui sont cités dans les etudes sont kinésithérapeutes = physiotherapist, orthophoniste et occupational therapist = ergothérapeute

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 46	là encore il manque la définition de ce qu'est une équipe pluridisciplinaire spécialisée
Expert 47	assez d'accord pour la première proposition mais je mettrais plutôt "concernant les TND sévères OU touchant plusieurs domaines" pour la deuxième proposition, ça dépend beaucoup de l'âge et du type de trouble Par ex. 3 mois c'est très court pour un trouble du langage, on ne va pas les orienter après 3 mois d'orthophonie

4.2 En cas de doute sur les résultats de la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement

Proposition 46

En cas de doute sur les résultats de la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement, en particulier quand celle-ci ne confirme pas les inquiétudes des parents, l'enfant doit faire l'objet à 3 mois d'une nouvelle évaluation clinique en fonction de l'âge et de la situation, et un nouveau test de repérage selon l'âge et le trouble suspecté pourra être proposé.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	12	33	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	2.13	0.00	0.00	25.53	70.21	2.13

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert	Commentaires
Expert 1	toujours les délais à nuancer, en fonction des réalités de terrain
Expert 5	3 mois au plus tard
Expert 6	doit faire l'objet d'une évaluation multi-focale et pas par un seul professionnel
Expert 12	Quid si la famille souhaite un avis complémentaire d'un autre médecin ?
Expert 21	cependant le délai de 3 mois est parfois un peu court pour refaire une BMT_i ou un WISC. Néanmoins une réévaluation s'impose en effet.
Expert 33	Hors compétence mais ca me semble interessant.

Proposition 47

Quand cette nouvelle consultation ne confirme pas les doutes et les inquiétudes des parents, l'enfant doit faire l'objet d'un suivi habituel d'un enfant ayant des risques de TND avec une évaluation clinique et des tests de repérage selon le calendrier établi, soit par son médecin habituel (enfant à risque modéré de TND) soit par le médecin de réseau périnatal (enfant à haut risque de TND).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	1	3	8	29	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	2.13	4.26	2.13	6.38	17.02	61.70	6.38

Expert	Commentaires
Expert 4	D'autres réseaux devrait exister pour dépister et suivre les enfants ayant des troubles des apprentissages par exemple
Expert 6	possibilité d'une surveillance par une équipe spécialisée comme les CAMSP
Expert 9	Pas forcément un réseau périnatal, choisir le réseau en fonction des symptômes. Une hospitalisation pourrait être envisagée pour une observation plus longue de l'enfant.
Expert 11	Comme proposé dans les commentaires de la proposition 6, tous les enfants présentant un FR identifié même modéré, devraient être suivis par médecin spécialiste en TND. Si le MT de l'enfant n'a pas été formé au TND, ça n'est pas à lui de poursuivre la surveillance et le dépistage de TND chez les enfants ayant un FR modéré.
Expert 13	il faut cependant que quelqu'un mène un entretien avec les parents leur expliquant les résultats et leur donnant des conseils d'accompagnement de l'enfant
Expert 17	'l'enfant doit faire l'objet d'un suivi habituel d'un enfant ayant des risques de TND avec une évaluation clinique et des tests de repérage' : ce n'est pas clair. A quel âge? et que cherche t-on? En particulier ...après 7 ans voir p48
Expert 18	afin d'éviter des confusions il est préférable de reprendre les termes déjà utilisés, or il n'y a pas que les médecins de réseau qui soient formés aux TND, je vous propose: "soit par le MT soit par le medecin référent formé au TND"
Expert 21	je ne comprends pas bien l'intérêt de cette phrase
Expert 36	médecin référent semble plus adapté (cf 2.2) qu'habituel
Expert 46	une alerte transitoire doit faire rester vigilant, et cela renvoie encore sur le niveau de formation des supposés premiers recours, si on veut que cela soit opérant

4.3 Si aucun TND n'est suspecté à la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement

Proposition 48

Si aucun TND n'est suspecté à la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement, il est recommandé de poursuivre la surveillance du développement de l'enfant par le biais du suivi médical habituel de l'enfant, notamment des examens recommandés de 0 à 7 ans.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	2	0	0	1	2	6	32	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.35	0.00	4.35	0.00	0.00	2.17	4.35	13.04	69.57	2.17

Expert	Commentaires
Expert 4	oui mais maintenir la vigilance car la trajectoire développementale peut se modifier et même après 7 ans en particulier pour les troubles cognitifs spécifiques
Expert 9	Et après 7 ans pour les troubles spécifiques des apprentissages.
Expert 11	Cette proposition est contradictoire avec la proposition précédente (47) qui dit que si elle est normale, il faut qu'un enfant avec FR élevé poursuive un suivi auprès d'un médecin spécialiste en TND. A laquelle j'adhère, à la condition que les enfants ayant un FR modéré continuent aussi à être suivi par un spécialiste des TND. Si des TND peuvent apparaître jusqu'à l'âge de 7 ans, je propose le suivi suivant : - tous les enfants ayant un FR, même modéré, sont vus dans les 3 mois maximum qui suivent l'identification du FR, par un spécialiste des TND, qui note ses conclusions dans le carnet de santé (+ courrier au MT de l'enfant) - si cette consultation conclue à l'éventualité d'un TND --> PEC et suivi trimestrielle - si cette consultation exclue un TND --> prévoir, pour tous les enfants, y compris FR modéré, un contrôle à 3 mois auprès du médecin spécialiste TND

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	- si le contrôle à 3 mois est encore négatif --> consultation annuelle auprès du spécialiste TND jusqu'à 7 ans
Expert 17	il y a tous les Troubles des apprentissages qui se révèlent après 7 ans : donc suivi médical habituel avec une attention particulière pour les plainte exprimée à l'école et dans la famille et pour le repérage des troubles des apprentissages
Expert 18	examens obligatoires de 0 à 16 ans cf texte législatif déjà donné. La surveillance de ces enfants vulnérables doit traquer les TND au delà de 7ans, nous savons que les dyslexies, dyscalculies sont plus fréquentes dans cette population, elles ne sont diagnostiquées qu'en fin de CE1 ou plus tard c'est à dire après 8ans. C'est une limitation importante de ces recommandations qui ne tiennent pas compte de ces TND du Langage écrit et de la cognition
Expert 21	oui en effet l'âge de 7 ans est la bonne limite (acquisition de la lecture , écriture et cognition mathématique) être vigilant car le décalage peut apparaître quand la charge des apprentissages devient plus lourde par exemple au CE1
Expert 29	Ajouter "et en l'absence de plainte du milieu familial et/ ou scolaire"
Expert 36	si aucun TND n'est suspecté, l'enfant reste à risque modéré ou élevé de TND, il doit donc bénéficier d'un suivi particulier

Encadré : Recommandations de la surveillance du neurodéveloppement et des tests de repérage chez les enfants à risque de TND

Proposition 49

Chez les enfants à haut risque de TND, il est recommandé d'utiliser systématiquement un test de repérage global standardisé à 9, 18, 24, 30 mois et à 4 ou 5 ans.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8.5

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	1	3	1	2	2	3	8	23	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.38	2.13	6.38	2.13	4.26	4.26	6.38	17.02	48.94	2.13

Expert	Commentaires
Expert 1	Il est nécessaire d'avoir plusieurs évaluations ; les âges peuvent peut-être être nuancés, en fonction de l'enfant et de ses résultats aux tests de repérage précédent, et en fonction des réalités de terrain ?
Expert 4	il faut maintenir une surveillance plus rapprochée après 2 ans 1/2 du fait du développement du langage notamment(attention à la fenêtre développementale donc rapprocher si besoin les consultations), et après 5 ans pour les troubles du langage écrit, la dyscalculie, le TAC, les troubles de l'attention (donc prévoir des consultations supplémentaires). Le repérage global ne fera pas le diagnostic de certains troubles.
Expert 8	Chez les enfants à haut risque de TND, pourquoi exclure les âges clefs des signes d'alerte de l'annexe 2 avant 18 mois, période primordiale pour la plasticité cérébrale: 3-4 mois, 6 mois et 12 mois ?
Expert 9	Quel test de repérage global ? Nécessité de tests capables de repérer les TLSA. Et au-delà de 5 ans.
Expert 13	il faudrait aussi à l'âge de 36 mois cette tranche d'âge est un palier en termes de développement du langage c'est d'ailleurs un âge de référence dans les recommandations ANAES 2001 prise en charge des enfants présentant un trouble spécifique du développement du langage
Expert 16	30 ou 36 mois ?
Expert 17	lequel? ET APRES
Expert 18	par quel médecin, médecin traitant ou référent? et avec quels outils de repérage global ? à préciser En dehors de la consultation des 18 mois, 30 mois et de 5 ans, les autres examens sont décrits dans le carnet de santé pour le médecin traitant de niveau 1 pourquoi ne mettez-vous pas fin de GSM et Fin de CP (7ans)? pourquoi ne pas conseiller de réaliser les tests de repérage en fin d'année scolaire à partir de la GSM, les tests globaux sont étalonnés sur les acquisitions

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	d'apprentissage, ces derniers doivent avoir été effectués en classe?
Expert 21	oui comme pour tous les enfants Mais cela est insuffisant pour les enfants à haut risque de TND
Expert 26	mêmes réserves déjà décrites plus haut sur ces "tests de repérage global"
Expert 33	Dans le reseau pour lequel je travaille le suivi organisé par les medecins se fait a:0,3,6,9,12 ,18mois puis chaque annee jusqu'à 7 ans .
Expert 35	Plutôt 36 mois que 30 mois
Expert 37	-test à faire aussi avant 6 mois et à 7 ans pour détecter les troubles fins des apprentissages
Expert 38	developper ce chapitre en proposant un test : questionnaire parental type ASQ ou IDE?ce calendrier me semble peut etre un peu lourd ?faut il conserver le 30 mois systématique et le proposer si celui de 24 est pathologique?
Expert 39	dans la sectoin 2.1.1 il est noté la nécessite d'un bilan à 4 mois qui n'est pas retrouvé dans les recommandations
Expert 43	Ce test peut tout à fait être réalisé par les intervenants de première ligne (p.ex. PMI) et non pas en systématique de 2ème ligne comme indiqué auparavant
Expert 45	pour tout enfant à risque?
Expert 46	interrogation sur le trou important entre 30 mois et 4 ou 5 ans : la fenetre risque alors d'etre trop large : délai de 18 à 30 mois entre les deux étapes, on laissera de coté tous les enfants dans la tranche d'age critique de développement du langage oral
Expert 47	il faut commencer plus tôt : 3-4 mois dépistage strabisme, plagiocéphalie, trouble de régulation tonique etc. (cf annexe 2) il faut continuer juqu'aux apprentissages langage écrit et math (7 ans) le médecin scolaire est souvent sollicité plus tard quand l'enfant est déjà en échec

Proposition 50

Au plus tard en grande section de maternelle, il est recommandé de prendre contact avec l'école pour avoir un retour objectif des acquisitions scolaires, et plus tôt si l'enfant ne va pas bien. A partir de la scolarisation, la trajectoire scolaire entre dans l'évaluation d'un TND.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	2	1	11	29	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	4.26	4.26	2.13	23.40	61.70	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	avec l'accord des parents...
Expert 4	et après 6 ans également
Expert 6	Comment? Qui? pas assez de précisions sur le déroulement.
Expert 8	Mais qui prend contact ? le médecin ? En aura-t-il le temps ? Un assistante sociale? Une coordinatrice ou personne dédiée au sein des réseaux?
Expert 11	Formulation imprécise. Qui prend contact avec l'école ? Sous quelle forme ? Ne peut-on pas recommander le remplissage automatique, par l'équipe éducative de la grande section, d'un document à donner aux parents sur cette question des acquisition scolaire ? Je ne vois pas comment un médecin pourrait s'organiser pour appeler en journée, au bon moment, une équipe éducative.
Expert 12	Oui, si les professionnels de l'école étaient formés à cette problématique et en capacité de reconnaître les incidences des TND sur le comportement et les apprentissage des élèves. C'est encore loin d'être le cas, travail à engager sur cette question. "Prendre contact avec l'école" : QUI dans "l'école" ? à préciser, ainsi que les modalités de cette prise de contact et d'avis
Expert 14	Contact peut être pris auprès du RASED et/ou du médecin EN
Expert 18	mais la formulation est à revoir , car en lecture rapide on comprend qu'il faut prendre en compte les apprentissages à partir de la GSM
Expert 21	oui la trajectoire scolaire est un bon indicateur mais les enseignants ne sont pas

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	toujours la bonne ressource, et il n'y a pas toujours un médecin scolaire . a l'inverse les enseignants signalent parfois à tort des " petits " problèmes" donc les évaluations des apprentissages seront plus fiables avec un outil normé tel la BMT et en lien avec l'école l'école refuse parfois de remplir un GEVASCO si pas de demande MDPH
Expert 26	mais de nombreux troubles chez ces enfants à risque de TND ne vont apparaître qu'après 7 ans, y compris des troubles sévères, invalidants mais qui pourraient être limités par un diagnostic et une prise en charge adaptée Donc, miser tout sur les premières années constitue une perte de chance pour de nombreux enfants
Expert 30	Pour une meilleure lisibilité de cette recommandation j'aurai inversé les 2 phrases : "A partir de la scolarisation, la trajectoire scolaire entre dans l'évaluation d'un TND. Au plus tard en grande section de maternelle, il est recommandé de prendre contact avec l'école pour avoir un retour objectif des acquisitions scolaires, et plus tôt si l'enfant ne va pas bien"
Expert 36	"avec l'école" semble un peu vague, l'école est-ce l'enseignant, la direction? Le rôle du médecin scolaire (quand il existe) ou de l'infirmière scolaire est à mettre en avant ici. Il me semble compliqué au niveau déontologique de communiquer directement entre enseignant et médecin référent.
Expert 41	Qu'en est-il du consentement des parents ? Beaucoup ne souhaitent pas parler de la prématurité de leur enfant à l'école de peur que celui-ci ne soit mis dans "une case", ou par peur qu'on ne le "juge" qu'à travers son parcours médical. Je ne vois pas comment l'école peut donner faire un retour sur les acquisitions scolaires d'un enfant sans que le personnel éducatif comprenne qu'il y a quelque chose à surveiller chez cet enfant, et qu'il n'est pas comme les autres (même si celui-ci va très bien et a un développement tout à fait conforme aux attentes).
Expert 43	pour les haut risque TND
Expert 46	qui est en responsabilité de prendre contact avec l'école : la proposition est trop floue pour être opérante
Expert 47	c'est délicat on peut proposer des questionnaires enseignant (ex questionnaire Florin PJ) mais il faut l'accord des parents : ce sont eux les médiateurs qui transmettent et récupèrent le questionnaire Les contacts directs avec l'enseignant se font obligatoirement avec l'accord des parents, et il faut garantir le respect du secret médical

Proposition 51

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

En cas d'inquiétudes parentales ou du personnel de la petite enfance (garderie, crèches, école..) ou d'inquiétudes médicales, des tests supplémentaires de repérage d'un TND global pourraient être utilisés en dehors des âges recommandés.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	0	0	1	2	0	7	34	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.26	2.13	0.00	0.00	2.13	4.26	0.00	14.89	72.34	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	tests globaux ET spécifiques selon les signes d'appel
Expert 6	Une évaluation psychologique globale.
Expert 11	L'utilisation d'examens complémentaires comme anxiolytique à des inquiétudes parentales, éducatives ou médicales n'est pas une bonne pratique. La iatrogénie des examens complémentaire est une réalité solidement documentée. De mauvais résultats à un test cognitif peuvent stigmatiser une personne sa vie entière. Cette proposition devrait être reformulée dans le sens de la réalisation d'examens complémentaires uniquement lorsque cela présente une balance bénéfices/risques favorable pour l'enfant. Je propose : "Le MT de l'enfant doit considérer l'inquiétude parentale ou du

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	personnel... comme un signe d'alerte justifiant la recherche de TND. Le test de repérage de TND pourront être utilisés, notamment en dehors des âges recommandés, dans la mesure où le médecin considère que leur utilisation présente une balance bénéfices/risques favorable pour l'enfant".
Expert 21	a signaler qu'il est fort dommage que la CPAM ne rembourse plus un examen à 20 mois qui était fort judicieux. il est proposé un examen à 16-18 mois avec vaccination puis examen suivant à 24 mois puis une fois par an jusqu'à 6 ans, c'est insuffisant.
Expert 26	ça ne veut rien dire un TND global, ça n'existe pas
Expert 30	pourquoi la phrase est elle tournée au conditionnel? " En cas d'inquiétudes parentales ou du personnel de la petite enfance (garderie, crèches, école..) ou d'inquiétudes médicales, des tests supplémentaires de repérage d'un TND global peuvent être utilisés en dehors des âges recommandés."
Expert 45	il suffit de rajouter aux âges recommandés 3 ans et 6 ans même si la décision regrettable à été prise de supprimer 3 examens obligatoires avant 6 ans pour les dispatcher pour les plus grands C'est l'occasion de dire qu'il faut rétablir ces 3 examens car ce sont des âges clés 3ans pour le langage oral et 6 ans pour les prérequis au langage écrit avant le CP

Proposition 52

En cas de doutes sur des troubles de communication sociale ou du comportement et des intérêts restreints, il est recommandé d'utiliser un test de repérage spécifique du dépistage des TSA à 18 et 24 mois et à n'importe quelle visite.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	0	7	36	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	4.26	0.00	14.89	76.60	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	dans ce cas, ce test de repérage doit être bien maîtrisé par le professionnel qui le propose.
Expert 11	ok uniquement si ceux sont bien des médecins spécialisés en TND qui assurent ce dépistage. Si les reco restent en l'état (suivi et dépistage confiés au MT de l'enfant), cette proposition n'est pas applicable et contradictoire avec la reco HAS de 02/2018 sur les TSA qui préconise de réaliser ce test de repérage lors d'une consultation dédiée (et non pas lors de n'importe quelle consultation).
Expert 21	oui au moindre doute
Expert 26	oui mais pourquoi ne pas faire une proposition équivalente pour les autres pathologies TND (déficience intellectuelle, paralysie cérébrale, troubles spécifiques du langage et des apprentissages) formulés de la même façon et en s'adaptant aux âges critiques...
Expert 35	Ces tests peuvent également avoir leur intérêt plus tard pour un patient qui a échappé au dépistage à 18 ou 24 mois et pour lesquels un TSA est suspecté.
Expert 37	Il faut le faire avant 18 mois
Expert 46	mais avec en parallèle un contrôle des fonctions sensorielles, rien ne distingue un enfant sourd d'un TSA ou d'un trouble sévère de comportement

Proposition 53

Des tests de repérages spécifiques standardisés doivent être utilisés pour explorer le ou les domaines échoués au test de repérage global ou en cas d'inquiétudes parentales ou médicales (exemples : langage, comportement, coordination etc.).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	0	1	2	4	7	30	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	4.35	0.00	2.17	4.35	8.70	15.22	65.22	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	Contacter également l'enseignant (mais l'inquiétude parentale ou de l'enseignant n'est pas forcément justifiés) L'inquiétude médicale doit pouvoir orienter sur des tests spécifiques
Expert 9	Préciser quel déficit doit être recherché selon l'âge. Contacter également l'enseignant.
Expert 11	L'utilisation d'examens complémentaires comme anxiolytique à des inquiétudes parentales ou médicales n'est pas une bonne pratique. La iatrogénie des examens complémentaire est une réalité solidement documentée. De mauvais résultats à un test cognitif peuvent stigmatiser une personne sa vie entière. Cette proposition devrait être reformulée dans le sens de la réalisation d'examens complémentaires uniquement lorsque cela présente une balance bénéfices/risques favorable pour l'enfant (et non pas pour les parents ou le professionnel). Je suis d'avis de recommander des tests spécifiques uniquement pour explorer les domaines "déficitaires" identifiés par les test globaux.
Expert 13	il faut y ajouter un entretien autour de l'oralité alimentaire
Expert 17	bien sûr mais c'est une notion générale et il n'y a pas une description claire des âges clés ou tel déficit doit être cherché
Expert 21	oui essayer d'affiner le diagnostic le plus possible
Expert 26	pas la bonne formulation, problème pris à l'envers, cf 52
Expert 35	Certains domaines (psychomotricité notamment) manquent de tests standardisés

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	pour les enfants les plus petits.
Expert 39	les tests de repérages spécifiquement standardisés doivent être réalisés dès que certains domaines ont un échec lors du repérage global
Expert 45	d'où l'intérêt de développer plus les bilans faits par les psychomot, les ergo Et c'est là qu'on peut vous faire observer que la psychopathologie est complètement absente de vos recco Ce n'est pas parce que les TSA font partie des troubles structurels qu'il n'y a plus d'enfants déprimés et/ou avec des problèmes d'estime d'eux mêmes qui les rend totalement incapables d'entrer dans les apprentissages

5.Interventions précoces

Proposition 54

Il est recommandé chez les enfants à risque de TND de débiter les interventions précoces à visée préventive dès la période néonatale d'hospitalisation et de les poursuivre lors du retour à domicile afin d'éviter toute rupture de soins.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	1	0	0	3	0	9	29	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.35	0.00	2.17	0.00	0.00	6.52	0.00	19.57	63.04	4.35

Expert	Commentaires
Expert 4	Bien sur il ne faut pas qu'il y ait de rupture de soins et le retour à domicile doit être préparé
Expert 10	Intervention précoce centrée sur la famille : Family Centered Care dès la période néonatale avec les observations partagées Référence: Jiang S, Warre R, Qiu X, Lee SK: Parents as practionners in preterm care. Early Human Dev 2014;90:781-5
Expert 11	Adhésion 9/9 sur le principe Sur la faisabilité, je suis pessimiste. Les séjours ultracourts (<3jours) ne permettront pas d'appliquer cette proposition. On pourrait recommander de garder en suite de couche au moins 5 jours les enfants présentant un FR, même modéré, de TND, afin d'avoir le temps de mettre en place ces premières intervention.
Expert 16	oui mais cela n'est pas toujours possible ; intérêt de la mise en place d'unités mobiles
Expert 17	à reformuler : intervention précoce est à peu près aussi précis que donner un médicament... tous les enfants à risque de TND? même modéré? Après avoir lu 3 fois l'argumentaire il est difficile de soutenir qu'un enfant prématuré doit avoir une "intervention dite préventive" (préventive de quoi ? par qui? et comment). En revanche s'occuper de l'enfant et de sa famille : oui!
Expert 18	oui on comprend pour la kine en cas de paralysie et la guidance parentale, mais pour les autres TND il faudra attendre une plainte ou une suspicion. ce terme d'interventions précoces reste flou car il ya plusieurs TND qui s'expriment à des ages differnts ¿Enfin les niveaux de preuve semble encore incertain.cf argumentaire
Expert 21	oui contacter les professionnels libéraux et vérifier leurs disponibilités avant la sortie, bien informer les parents de cette nécessité et envoyer les comptes rendus par messagerie sécurisée le plus rapidement possible cultiver le lien ville hôpital même en dehors des réseaux
Expert 26	pas d'accord avec cette vision d'intervention précoce sans préciser lesquelles pour quels troubles
Expert 33	Tres important de ne pas laisser sans suivi un bebe a haut risque.la vie quotidienne est difficile ,les parents ont souvent besoin de soutien. C est le moment pour adapter avec les parents les gestes de la vie quotidienne afin de

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	guider le bon dev sensorimoteur du bébé .
Expert 37	cela rassure les parents, apaise le climat et évite les sur-consultations médicales par inquiétude
Expert 39	Rôle des réseaux qui doivent prendre le relai sdes soign en néonatalogies
Expert 43	Spécifier quel risque (le haut risque n'est pas identique au risque modéré) Spécifier ce que vous entendez de "intervention précoce préventive" Les interventions de type guidance parentale me semble adaptée, les autres non Un suivi régulier avec dépistage des enfants à risque TND me semble plus important qu'une "intervention" non spécifiée pour tout risque confondu
Expert 46	oui sur la philosophie, mais le niveau de preuve reste cependant difficile à apporter
Expert 47	d'accord mais avec quels moyens ? La psychomotricité n'est pas remboursée par la SS Même dans certaines disciplines à actes remboursés comme l'orthophonie, les actes de prévention-guidance ne sont pas reconnus, sauf pour les pathologies génétiques (ex. T21) ou avec handicap reconnu. Or bien souvent les enfants à risque de TND ne relèvent pas de cette exception.

Proposition 55

Pendant l'hospitalisation, les programmes de soins de développement, de guidance familiale et de préparation à un retour précoce sont recommandés.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	0	9	35	1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	2.13	0.00	2.13	0.00	0.00	19.15	74.47	2.13

Expert	Commentaires
Expert 6	Rôle des psychologues (PMI, CAMSP) et des éducateurs.
Expert 13	préférer le terme 'accompagnement parental
Expert 21	oui c'est une période où les parents ne sont pas encore stressés seuls à domicile et les bonnes habitudes se prennent le plus tôt possible (enseigner le portage aux parents de grands prématurés par ex)
Expert 22	Le temps de l'hospitalisation est un moment important de mise en lien entre les différents professionnels et les parents. Les professionnels de PMI peuvent être sollicités dès le retour au domicile si les parents le souhaitent.
Expert 26	j'imagine qu'il manque "au domicile"
Expert 34	Nécessité de former l'ensemble des professionnels de soins à la pratique des soins de développement afin d'uniformiser les pratiques et les conseils donnés aux familles trop souvent encore différents d'un professionnel à un autre et source d'anxiété parentale
Expert 41	Je suis d'accord avec cette recommandation, mais TOUS les programmes de soins de développement ? Y compris ceux qui ne sont pas validés par la science ?
Expert 43	Définir "soins de développement" et de "retour précoce" Recommandation peu claire
Expert 48	Wendland, J., et Piccinini, C. (1998). Effets d'une intervention précoce visant à favoriser la qualité de l'interaction mère-bébé. Psychiatrie de l'enfant, XLI, 1, 187-217.

Proposition 56

Il est aussi recommandé de mettre en place des retours précoce à domicile par l'intermédiaire d'équipe mobile de soins à domicile des services de néonatalogie ou de système d'hospitalisation à domicile (HAD) pour accompagnement et guidance familiale.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	2	0	1	6	35	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	0.00	4.26	0.00	2.13	12.77	74.47	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	en fonction des ressentis émotionnel des parents également
Expert 6	et les CAMSP
Expert 11	Pas d'accord avec la recommandation d'un retour systématiquement précoce à domicile. Au contraire, mettre en place ces retours est chronophage. Il faut laisser le temps aux équipes de néonate de les organiser, aux équipes ambulatoire (notamment PMI, MT) de se rendre disponibles. Ces enfants, particulièrement vulnérables, ne doivent pas être les victimes de la T2A et d'objectifs de baisse de la DMS... En complément, pour la guidance parentale, il s'agit d'une mission déjà assurée par les services de PMI - mission réaffirmée par le récent rapport Peyron (juin 2019). La proposition devrait recommander une liaison avec la PMI ET le MT de l'enfant pour organiser un retour à domicile sans rupture de prise en charge, quelque soit le délai que prend cette organisation. Le rapport Peyron : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/famille-enfance/article/rapport-de-michele-peyron-pour-sauver-la-pmi-agi-ssons-maintenant
Expert 21	oui c'est une douce transition qui permet l'installations des interactions précoces sous le regard bienveillant des professionnels mais dans le cadre de son domicile
Expert 22	Les équipes de PMI peuvent intervenir en complément et en relai des équipes de soins

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 25	L'appui sur les équipes déjà constituées est à privilégier : les CAMSP pour les troubles d'origine spécifiquement somatique, les CMP de périnatalité liés à la pédopsychiatrie pour ceux dont la participation de la vulnérabilité de l'environnement est présente.
Expert 34	Services à développer +++ pour soutenir enfants et familles concernant différents axes de la parentalité et du développement de l'enfant dans un but d'éducation et de promotion en santé
Expert 35	Ces structures ne sont pas toujours existantes ou disponibles selon les régions.
Expert 39	Ou bien de s'appuyer sur des professionnels de première intention en libéral qui peuvent prendre le relais des équipes mobiles de soins à domicile. et permettre aux parents de découvrir le réseau et les professionnels de proximité.
Expert 45	cf Québec
Expert 47	oui mais il manque l'argumentaire dans le texte

Proposition 57

Il est recommandé de réserver des places de crèche ou multi-accueil pour les enfants à risque de TND ou avec un TND précoce identifié.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	1	3	0	2	7	31	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	2.13	2.13	6.38	0.00	4.26	14.89	65.96	2.13

Expert	Commentaires
Expert 4	formation et sensibilisation au préalable du personnel des structures et octroyer des moyens humains supplémentaires
Expert 6	Tous les enfants ont accès aux crèches et multi accueil (loi du 11 février 2005) Les enfants avec un TND comme tous les autres enfants en situation de handicap
Expert 8	Tout à fait d'accord, mais cela va souvent à l'encontre de recommandations actuelles de médecin lié aux risques infectieux. Alors que faire, quoi préconiser ? car les enfants à haut risques de TND sont aussi les plus à risques à ce niveau.
Expert 9	Il faut préalablement sensibiliser et former les personnels des structures et accorder des moyens humains supplémentaires.
Expert 12	sous réserve que les structures en questions soient formées à la prise en compte et à l'accueil des enfants présentant des TND et des besoins éducatifs particuliers
Expert 21	a qui s'adresse cette recommandation? j'ai évoqué cela un peu plus haut les municipalités lisent les recos HAS?
Expert 22	Il est important de bien identifier les structures d'accueil petite enfance sensibilisées et volontaires, susceptibles d'offrir une prise en charge individualisée de qualité.
Expert 29	Oui, il faut des places en crèches mais il en faut suffisamment et il faut que le personnel soit formé et que des supervisions puissent être prévues!
Expert 34	Un réel partenariat devra être instauré car ma pratique professionnelle m'a démontré le bien fondé pour les enfants à risque de TND ou identifié de la collectivité sur le développement de ces enfants et le soutien de leur familles en terme de socialisation et d'acquisitions
Expert 35	Cette proposition devrait faire au mieux l'objet d'une recommandation opposable afin de faciliter cet accès.
Expert 38	A diffuser activement par la suite auprès des services de néonatalogie à la sortie de neonatalogie
Expert 39	La problématique de place en crèche ou multi accueil touchent tous les enfants et chacun bénéficie de la socialisation précoce. L'accueil d'un enfant ayant un TND précoce ou à risque de TND peut être difficile pour les équipes de la petite enfance non formés. Le développement des crèches ou halte garderie spécifiques type ramdam/le chalet de ENvoludia serait à privilégier

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 41	Là encore comment fait-on avec les enfants qui ne doivent pas être en collectivité la première année ?
Expert 43	Spécifier enfant à haut risque (ou remplacer par enfant avec signe d'alerte TND)et TND précoce identifié (pas d'indication pour des enfants à risque modéré et absence de signe d'alerte TND)
Expert 45	avec un accompagnement par psychomot
Expert 46	à condition d'avoir au préalable assuré une formation au personnel concerné
Expert 47	très bonne proposition

Proposition 58

Il est recommandé chez les enfants chez qui un TND est confirmé par l'examen clinique et les tests de repérage de débiter le plus précocement possible les interventions à visée thérapeutique (Tableau 1).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	0	0	1	6	37	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.17	2.17	0.00	0.00	0.00	0.00	2.17	13.04	80.43	0.00

Expert	Commentaires
--------	--------------

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 1	toujours la question des POC et de la coordination
Expert 4	bien sur il faut que les délais de prise en charge soit efficients!
Expert 21	que signifie : "thérapeutique?" on revient au problème du nombre de paramédicaux formés disponibles
Expert 26	parfois oui, mais ces injonctions sont trop systématiques sans aider le prescripteur à orienter sa prescription en termes de contenu, de fréquence, de durée ;cf ci-dessous
Expert 29	Oui pour débiter précocement mais voir remarque sur le tableau 1

Proposition 59

Avez-vous des commentaires à faire sur le tableau 1 page 17 du texte des recommandations ?fQ>

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	24	22

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	52.17	47.83

Expert	Commentaires
Expert 1	Place des ergothérapeutes et psychomotriciens dans les troubles visuels place des éducateurs (spécialisés, de jeunes enfants) dans l'accompagnement des TDI ou suspects de TDI ; place des psychologues cliniciens, quelle que soit la difficulté de l'enfant, pour

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	l'enfant lui-même ou pour les parents
Expert 4	parfois il est nécessaire de faire de l'orthoptie pour les troubles de la coordination
Expert 6	Nécessité d'une évaluation pédopsychiatrique pour les troubles du comportement en raison de l'impact sur la famille et sur les interactions précoces. Nécessité d'une évaluation psychologique globale pour le décalage global des acquisitions. Nécessité d'une intervention précoce pour le soutien global de la famille par les psychologues (soutien de la parentalité, fratrie) qui ne se prescrit pas en terme de "déficit"
Expert 7	Il est reconnu l'intervention des Occupational therapists = ergothérapeutes dans la prise en charge précoce des troubles de l'oralité alimentaire, ce qui n'est pas le cas des psychomotriciens. C'est une erreur monumentale car cela ne fait pas partie de leur champ de compétence. Il en va de même pour tout ce qui est installation et besoins en matériel. De plus, il me semble que pour un enfant avec un décalage global des acquisitions, la priorité va être de l'amener à un maximum d'autonomie dans ses activités de vie quotidienne, ce qui est le coeur du métier de l'ergothérapeute. Comment est-ce possible de ne pas le nommer comme intervenant précoce ??!!! Il est désuet d'effectuer un classement par déficience, car ce n'est plus d'actualité ni ne fait partie des RPC en 2019!!!
Expert 9	Il peut être nécessaire de faire une rééducation orthoptique pour les troubles de la coordination.
Expert 13	Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement intellectuel - TDI) < à 4 ans orthophonie devrait être en gras ces enfants sont pris en charge par l'orthophoniste sous l'intitulé 'Education précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur ou mental' acte à la NGAP > 4 ans il manque la mention orthophonie ces enfants sont pris en charge par l'orthophoniste sous l'intitulé 'Education et rééducation du langage dans le cadre des handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur ou mental' acte à la NGAP comme ces actes sont remboursés par la sécurité sociale cela permet un accès au soin plus facile pour les milieux défavorisés que des actes vers des professionnels dont les actes ne sont pas en pris en charge ou difficilement pris en charge après des démarches MDPH compliquées et longues

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 17	je ne vois pas d'argumentation sur le choix des professionnels en gras ou non? comme si il fallait que tous les enfants soient orientés et que tous les professionnels soient cités. tableau trop rigide pour décrire une infinité de situations en terme de sévérité et besoins
Expert 18	il manque equipe de pedopsychiatrie pour les TB de la communication et du langage ergotherapie pour tb visuels (car elles travaillent differment des orthoptistes le visuospatial et sont souvent complémentaires) argumentaires et niveaux de preuve pour guider les lecteurs dans le choix des professionnels?
Expert 21	tr visuels Ophtalmo avant orthoptiste équipe de pédopsychiatrie ? c'est à dire ? motricité c'est ergo ou Psychomot selon les disponibilités dans votre région les neuropsychologues sont utiles plus que seulement ds le TDI , à mettre en gras car leur évaluation complète souvent nos tests même si cela ne doit pas être systématique.
Expert 22	Le maillage territorial est très hétérogène. Les parents ne sont pas toujours volontaires pour entamer une prise en charge avant la consultation du médecin expert et préfèrent attendre un diagnostic, d'où l'importance de la communication dans le soutien des parents.
Expert 23	Ligne 1 => "trouble du tonus ou du développement de la motricité ou des postures" l'intervention de l'orthoptiste est essentielle au même titre que les autres professionnels cités.L'organisation posturale et de la motricité passe par une guidance visuelle, cf les documents joints propositions 38 et 39 Ligne 3 => " Déficit de la communication", intervention de l'orthoptiste dans le cadre du bilan de la communication visuelle. Ligne 6 " Trouble de la coordination isolée" => intervention de l'orthoptiste pour évaluation des coordinations et praxies visuo guidées. Ligne 7 +8 => intervention de l'orthoptiste pour évaluation des coordination oculo-manuelles, troubles praxiques et capital visuel associé au capacités gestuelles.
Expert 25	Le schéma n'est pas faux mais il n'est pas juste. On pourrait faire croire qu'en mettant le tout, l'enfant est entièrement pris en compte dans ses difficultés. Il serait bien de mettre que c'est un tableau propositionnel qui sert d'exemple.
Expert 26	ce tableau est trop grossier par exemple, pour la première ligne, c'est vrai pour les tout petits; mais à 6 ans et demi, des anomalies neuromotrices a minima aux membres supérieurs, des

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	tremblements, ne doivent pas conduire à prescrire de la kiné le plus précocement possible...mais à préciser la nature du trouble , sa cause, à explorer la gêne fonctionnelle, à envisager différentes pistes d'aide (aménagement, rééducation, traitements médicamenteux...) le tableau et le paragraphe associé semble concerner les situations néonatales mais on voit aussi les troubles de la motricité fine, du graphisme, qui ne relèvent pas du tout de la même dynamique "d'intervention le plus précocement possible", mais plutôt de mise en œuvre d'une analyse la plus explicative possible des troubles... enfin, il n'est pas du tout question des troubles du langage écrit, de la cognition mathématique qui "passent à la trappe ", entre autres
Expert 27	ce tableau es très clair et constitue un bon guide.
Expert 28	Difficultés graphiques : ajouter orthophonie (rééducation du graphisme fait partie du champs de compétence et de la nomenclature des actes) Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement intellectuel - TDI) : supérieur à 4 ans, consultation aussi en orthophonie notamment pour un bilan en logico-mathématique (pb de raisonnement possible)
Expert 29	Pourquoi en cas de retard global le neuropsychologue n'intervient qu'après 4 ans? Et pourquoi "si possible"? Le rôle n'est pas le même. En cas de suspicion de retard global, il faut sûrement orthophonie et neuropsychologue et psychomotricien. Et pour que l'emploi du temps ne soit pas trop chargé, on met les priorités au cas par cas après l'évaluation! Le fait de mettre des professions en gras et d'autres pas donne encore un sentiment de vouloir ne froisser personne. On met ce qui est recommandé et tout le monde en gras ou pas!
Expert 30	J'aurai ajouté la prise en charge éducative pour la suspicion de TDI, elle rentre dans les prises en charge habituelles en CAMSP. On peut également le discuter pour les troubles du comportement
Expert 32	Je suis en désaccord total avec ce tableau, qui est très peu étayé et totalement incohérent par rapport à l'étude de la littérature présentée dans l'argumentaire (dans la répartition par catégorie et dans les préconisations). Il semble avoir pour but de conforter les pratiques actuelles alors que la HAS n'a pas vocation à satisfaire les professionnels en présence, mais à rechercher l'efficacité des pratiques. La traduction erronée du terme « occupational therapist » doit absolument être revue, car elle conduit à des indications non conformes à la littérature. Pour rappel, la seule traduction possible du terme « occupational therapy » en français est « ergothérapie » (voir document ci-joint).

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Une analyse approfondie et sincère de la littérature est à réaliser. Plus précisément : - Trouble du tonus ou du développement de la motricité ou des postures : Les études citées dans l'argumentaire (National Institute for Health and Care Excellence, 2017 #185, Novak, 2017 # 204, Noritz, 2013 # 63) citent toutes la kinésithérapie et l'ergothérapie, qui devraient donc apparaître en gras. La psychomotricité n'apparaît pas dans la littérature. - L'argumentaire a été très mal traduit, notamment les recommandations de l'AAP#628, dont la traduction est tronquée et modifiée dans l'argumentaire : de nombreuses compétences des ergothérapeutes disparaissent ! - Troubles de l'oralité (troubles des praxies oro faciales et troubles de l'alimentation), déglutition : Il existe plusieurs études montrant l'intérêt d'une intervention en ergothérapie. Comment se fait-il que la psychomotricité apparaisse dans le tableau, alors qu'elle n'apparaît pas dans la littérature scientifique, ni même dans l'avis du groupe de travail (Howe, T.-H., & Wang, T.-N. (2013). Systematic review of interventions used in or relevant to occupational therapy for children with feeding difficulties ages birth to 5 years. American Journal of Occupational Therapy, 67, 405-412.) - Troubles du comportement, anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle : cette catégorie apparaît ici mais n'est pas présente dans l'argumentaire. Elle représente un ensemble de symptômes qui devraient orienter vers un TND, et viser à entamer les bilans diagnostics (TSA, TDAH, TDC, DI). Il convient de repenser cette catégorie et de procéder à une analyse rigoureuse de la littérature pour pouvoir effectuer les préconisations d'intervention efficace, ce qui n'a pas été fait. Plusieurs études montrent l'efficacité de l'intervention des ergothérapeutes auprès de ces enfants (voir document ci joint). - Trouble de la coordination isolée (maladresse) : l'argumentaire se contente de donner l'avis du groupe de travail, sans analyse de la littérature, pourtant très fournie sur le sujet. Ainsi cette phrase issue de l'argumentaire est contraire à la littérature scientifique : « Dans le cas d'un trouble de la coordination isolée, il est recommandé d'adresser l'enfant en première intention à un psychomotricien ». L'absence d'étayage supplémentaire laisse émettre des doutes sur la sincérité de la démarche d'analyse et de confrontation à la littérature - Troubles de la motricité fine : il n'y a aucun étayage scientifique à faire une distinction par âge, les ergothérapeutes ayant vocation à intervenir dès la naissance. L'argumentaire sur ces troubles est extrêmement faible, ne portant que sur une phrase reflétant l'avis du groupe de travail et n'évoquant pas le sujet de l'âge. - Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement
--	--

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	intellectuel - TDI) L'argumentaire n'évoque pas la psychomotricité, il paraît étonnant qu'elle apparaissent en gras, comme profession à prioriser. L'argumentaire est dépourvu de toute analyse de la littérature, ce qui laisse penser que les orientations n'ont pas été pensées au regard de leur efficacité mais pour conforter les pratiques actuelles. Des études montrant un impact positif de l'ergothérapie sur cette population existe (voir document ci-joint)
Expert 35	Dans ce tableau, c'est quelquefois le nom du professionnel qui est utilisé (psychologue) et quelquefois le nom de la discipline (psychomotricité) : il faudrait homogénéiser cela.
Expert 37	-les troubles de l'oralité ALIMENTAIRE (suction, déglutition, mastication, praxies orales, désensibilisation orale/manuelle/podale, travail sensorimoteur lèvres/langue/joues, ventilation, travail postural axial, installation/accessoires/adaptation alimentaire lors du repas) peuvent aussi être pris en charge par un masseur-kinésithérapeute, cette prise en charge est complémentaire de celle effectuée par les orthophonistes en oralité VERBALE (pré-langage, communication, logique...) -Les troubles du comportement tels que l'agitation motrice peuvent être aussi pris en charge par les masseur-kinésithérapeutes. -Les troubles de la coordination isolés de type maladresse gestuelle peuvent être aussi pris en charge par les masseur-kinésithérapeutes. -La motricité fine peut être aussi prise en charge par les masseur-kinésithérapeutes. -Le décalage global des acquisitions peut être aussi pris en charge par les masseur-kinésithérapeutes avant et après 4 ans.
Expert 39	Troubles de la motricité fine peut être pris en charge par le Kinésithérapeute car il correspond à un trouble du tonus et de la coordination motrice. Ce n'est pas une motricité qui doit être exclue du champ de compétences des kinésithérapeutes. Les troubles de l'oralité (en terme de guidance parentale en dehors de la rééducation) peuvent être pris en charge par les kinésithérapeutes. Guidance parentale pour le placement lors des repas, consistance des repas. Aide à l'utilisation d'orthèses ou matériels spécifiques. Les besoins installations font aussi partie des compétences des kinésithérapeutes pour prévenir des conséquences orthopédiques des troubles moteurs présents.
Expert 41	Comme plus haut : il est indiqué dans le document que les enfants issus de milieux sociaux-économiques défavorisés sont des enfants à risque ; hors, les consultations de spécialistes para-médicaux comme les psychomotriciens ne sont pas remboursées par l'assurance maladie si elles ont lieu en cabinet libéral (délais de rdv moins longs). Que proposer à ces familles en attendant que le dossier MDPH soit monté et traité ?

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 42	TROUBLES TONUS ... OU DES POSTURES: Mettre en gras ERGOTHERAPEUTE dont intervention a prouvé scientifiquement les bienfaits article dans votre biblio (Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Developmental medicine and child neurology 2013;55(10):885-910. Ref ID: 634) Troubles de l'oralité : que l'on appelle PEDIATRIC FEEDING DISORDER. les ERGOTHERAPEUTES doivent être en gras, vous trouverez deux articles qui mettent en lumière les interventions de l'ergothérapeute et les preuves de l'efficacité de leurs interventions (Au delà de la dysphagie, la personne avant tout - ordre des ergothérapeutes du Québec - Rôle des ergothérapeutes auprès des personnes présentant des difficultés à s'alimenter ou à être alimentées) ou encore (Systematic review of interventions used in or relevant to occupational therapy for children with feeding difficulties ages birth - 5 years - Amélioration physiologique et comportementale au moment des repas). Troubles de la motricité fine: ERGOTHERAPIE ET PSYCHOMOTRICIEN. pourquoi en fonction de l'âge, les ergothérapeutes n'ont pas de limitation d'âge dans leur décret de compétence. De plus, je n'ai pas lu d'étude prouvant la supériorité de l'intervention en psychomotricité par rapport à l'ergothérapie en fonction de l'âge. Vous trouverez des études sur intervention précoce et ergothérapie en pièce jointe. Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement intellectuel - TDI) : Les ergothérapeutes doivent être cités au même titre que les psychomotriciens c'est à dire avant 4 ans. l'intervention précoce en ergothérapie fait partie des champs de compétence de la formation et également démontrée dans les revues systématiques d'études.
Expert 45	c'est là où vous parlez pour la première fois de "équipe de pédopsychiatrie " (comme si vous ne pouviez pas parler de pédopsychiatres). mais en les mettant après le psychomotricien !!! cf plus haut redéfinit les attributions de chaque métier. ce n'est pas assez connu. et maintenant que ce sera possiblement remboursé il faudrait diffuser cela
Expert 46	oui, là encore il faut affiner les indications d'interventions respectives d'une part des kinésithérapeutes, et d'autre part des psychomotriciens/ergothérapeutes : c'est à tout le moins ce que l'on attend de RBP, sinon, le document aura raté sa cible en laissant un flou
Expert 47	Globalement d'accord mais je supprimerais la proposition de mettre en gras la rééducation à prioriser, notamment sur le choix concernant la psychomotricité et l'ergothérapie.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Comme il est bien dit dans la ligne du bas, on ne peut pas prioriser de façon théorique en fonction du trouble : le choix dépend des caractéristiques cliniques, des besoins au temps T, et aussi de la formation et de l'expérience du professionnel. Ligne trouble de la motricité fine : je supprimerais "en fonction de l'âge" car c'est surtout dépendant des pratiques locales et de l'expertise des thérapeutes (comme dit dans la ligne du bas) il manque les éducateurs spécialisés et psycho-pédagogues Trouble de l'oralité : l'orientation dépend du type de trouble ; certes l'orthophonie est généralement préconisée mais ce n'est pas toujours une réponse suffisante ; les pbs d'intégration sensorielle ou les pbs psychologiques peuvent être au premiers plan. Dans le texte argumentaire, le chapitre sur l'oralité est quasi inexistant. Symptôme qui peut avoir des origines multiples (somatique, psy, neuro, sensoriel...) à bien analyser.
--	---

Proposition 60

Il est recommandé que l'enfant soit adressé vers un professionnel paramédical et/ou un psychologue formé au neurodéveloppement pédiatrique.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	2	0	1	3	1	0	8	29	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	4.26	0.00	2.13	6.38	2.13	0.00	17.02	61.70	4.26

Expert	Commentaires
Expert 3	formé au développement de l'enfant et aux troubles du neurodéveloppement
Expert 4	Bien sur le professionnel doit être formé au neurodéveloppement pédiatrique notamment les psychologues (qu'en est il des kinés?)Mais y a t-il une obligation pour le psychologue? (sinon s'agit il de rééducation cognitive?)
Expert 6	les psychologues sont formés au développement de l'enfant, dans une perspective globale et intégrative. La formulation de la proposition fait croire qu'il y a une formation spécifique alors que la formation initiale suffit.
Expert 9	Le professionnel doit être formé au neurodéveloppement notamment les psychologues, or les psychologues cliniciens ne le sont pas, leur enseignement est basé sur la psychanalyse ! Qu'en est-il des kinés?
Expert 12	psychologue ou neuropsychologue
Expert 13	mêmes remarques que précédemment sur libre choix du praticien - pas de 'spécialisation dans les décrets de compétence et interdiction de faire de la 'publicité' sur des types de prise en charge proposition 30
Expert 16	mais carence dans ce domaine ...
Expert 17	je ne sais pas ce que veut dire formé au neurodéveloppement pédiatrique! (il y a un autre neurodéveloppement?) bien sûr on adresse un TLO à un orthophoniste qui suit des TLO (fait partie de sa formation) mais ce serait quoi de plus pour être classé "orthophoniste neurodéveloppement pédiatrique"? Je comprends bien pour les TSA mais quel ratio : importance pour l'enfant/faisabilité de l'accès au soin
Expert 21	phrase inutile ? cela semble évident
Expert 25	C'est une erreur d'orienter vers des professionnels libéraux systématiquement. Une grande partie de la population sera mise de côté.
Expert 26	arrêtons d'adresser les patients à des professionnels "pansements" de symptômes mais encourageons une approche de la compréhension des troubles , du diagnostic descriptif des troubles et des compétences qui s'appuie sur le partage des observations de plusieurs professionnels votre présentation laisse penser que le problème est réglé quand on a adressé l'enfant en kiné, psycho...
Expert 29	Important de préciser le formation au neurodéveloppement!
Expert 32	Il conviendrait de préciser quels sont les formations recommandées ou non.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 43	Spécifier "enfant"
Expert 46	attention, cette orientation doit répondre à une question précise posée, en fonction de l'age, la phrase est tellement generale qu'elle n'est pas indicative une orientation répond soit à une question posée, soit à une indication thérapeutique

Proposition 61

L'indication des différents professionnels s'affine et se complexifie avec le projet individualisé de soins post diagnostic (cf Recommandations de bonne pratique spécifique de chaque TND).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	2	4	2	1	9	25	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	4.26	8.51	4.26	2.13	19.15	53.19	6.38

Expert	Commentaires
Expert 3	Je ne comprends pas cette recommandation qui est mal très formulée Je dirai s'enrichit plutôt que se complexifie De plus l'indication ne porte pas seulement sur les différents professionnels mais sur les interventions assurées par différents professionnels
Expert 4	il n'y a pas encore de recommandations de bonne pratique pour les troubles

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	spécifiques des apprentissages
Expert 5	Je ne comprends pas très bien cette proposition ?
Expert 6	pas accès aux recommandations de bonne pratique spécifique pour chaque TND.
Expert 9	Tous les TND n'ont pas fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques. Les « troubles Dys » n'ont qu'un parcours de soins.
Expert 17	oui mais justement il n'y a pas de recommandation de bonne pratique pour les TSA! recommandations sur le parcours de soins
Expert 21	je ne comprends pas pourquoi cela deviendrait plus compliqué
Expert 25	C'est pourquoi, c'est globalement plus facile et harmonieux quand c'est en équipe.
Expert 26	oui !
Expert 29	Ce n'est pas clair pour moi... L'indication vers les différents professionnels peut se modifier en fonction du projet, de l'évolution de l'enfant, etc. Mais elle ne se complexifie pas toujours...
Expert 32	Il conviendrait de parler du type d'approche plutôt que du type de professionnel.
Expert 33	Bien évidemment mais il existe des cas où le diagnostic n'est pas posé le projet se fait en fonction de la clinique.
Expert 39	Le diagnostic ne doit pas enfermer les prises en charges des enfants dans un référentiel par pathologie car la complexité d'expression d'une pathologie est diverse et que les acquisitions ne se font pas toujours au même rythme.

Proposition 62

Dans l'évolution, le projet individualisé d'intervention et de soins s'adapte aux orientations diagnostiques et doit être coordonné par le médecin référent coordonnateur formé

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	1	2	0	2	9	31	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	4.26	2.13	4.26	0.00	4.26	19.15	65.96	0.00

Expert	Commentaires
Expert 3	je ne comprends pas la différences faite entre interventions et soins: Le terme intervention peut correspondre à thérapeutique, éducatif ou pédagogique
Expert 11	cf commentaire proposition 6 : la gestion de la PEC du TND doit appartenir au médecin spécialiste des TND qui est formé, assure le suivi et le dépistage. Il doit tenir informé le MT de l'enfant de la PEC qu'il préconise.
Expert 12	voir remarque supra à ce sujet
Expert 13	le problème majeur concerne la formation de ce médecin
Expert 21	toujours d'accord il faut un pilote
Expert 25	Par le niveau 2, dans les CAMSP ou les CMP, sinon pour ceux qui n'ont que des interventions en libéral par le spécialiste coordonnateur
Expert 26	mêmes remarques sur le médecin référent coordonnateur formé c'est bien cela qu'il faudrait décrire
Expert 29	Oui mais formé comment?
Expert 35	Ce projet doit être réévalué régulièrement
Expert 36	médecin de première ou seconde ligne?
Expert 38	intérêt de développer des réunions de concertation pluridisciplinaire
Expert 43	En cas de TND "simple" touchant un ou deux domaines la coordination pourrait être faite par le médecin référent (p. ex. pédiatrie) selon les recommandations établies par le médecin référent coordonnateur

La guidance parentale

Proposition 63

Les nouveau-nés prématurés sont à risque de TND et notamment de troubles émotionnels, d'anxiété et de troubles du comportement pouvant altérer la qualité des interactions avec leur famille. Il est essentiel de valoriser les parents dans leurs sentiments de compétence et de les placer au cœur de la prise en charge et de l'éducation de leur enfant.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	2	0	0	2	41	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	2.13	0.00	4.26	0.00	0.00	4.26	87.23	0.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Les TDN ne recouvrent pas les catégories citées (troubles émotionnels, anxiété et troubles du comportement) qui correspondent à des troubles psychiatriques (ou de santé mentale chez l'enfant) Donc cette reconnaissance est à reformuler en disant qu'il sont à risque de TND et de troubles pédopsychiatriques
Expert 4	Evidemment certains parents auront besoin d'être aidés et il faut prendre du temps avec eux. Au préalable il faut une guidance parentale. D'une manière générale les parents doivent toujours être valorisés et il faut faire alliance avec eux. Cela ne sera que mieux pour l'avenir de ces enfants. Proposer une aide spécifique aux parents s'ils sont demandeurs.
Expert 6	Ce n'est pas uniquement une question de valorisation de compétences mais aussi de comprendre les effets de ces situations sur la parentalité.
Expert 8	Pour se faire, avant 2 ans, il est essentiel que les parents soient présents au sein des interventions précoces proposées et qu'ils ne soient pas de simple spectateurs mais co-acteurs du suivi proposé.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 9	Et pas seulement les parents de prématurés ! Tous les parents doivent être accompagnés et guidés dans l'éducation de leur enfant, spécifiquement lors d'un neurodéveloppement atypique.
Expert 10	Soins centrés sur l'enfant et sa famille, intégrée dans un processus de décision: "Individualised family centered care"
Expert 15	Avec les professionnels qualifiés et compétents pour assurer cet accompagnement.
Expert 21	aucune discussion sur ce point , c'est essentiel mais pas toujours facile il faudrait que tous les médecins et les puéricultrices sachent utiliser et pratiquent la cotation ADBB du Dr Guedeney ainsi que l'EPDS pour repérer les signes de dépression du post partum
Expert 26	si on évoque les troubles décrits le plus fréquemment après prématurité, pourquoi commencer ou choisir uniquement les troubles émotionnels et du comportement. Les études épiage les citent certes mais pas avant la paralysie cérébrale ni les troubles cognitifs globaux ou électifs. Pourquoi ce biais ? C'est bien de valoriser les sentiments de compétence et de les placer au cœur de la prise en charge de leur enfant mais ça ne veut rien dire si on ne parle pas des troubles moteurs par exemple (comment tenir dans ses bras 1 enfant très dystonique par exemple)...
Expert 33	Accord total."les parents sont les acteurs principaux du dev de leur enfant"comme nous le dit le Dr R Vasseur.Ils doivent etre accueillis comme tel dans nos seances de kine et soutenus dans leur competence,valorises dans leurs observations .
Expert 34	Reconnaitre les compétences de chaque partenaire du couple, leur proposer un accompagnement adapté et personnalisé permettra d'augmenter la confiance en soi des parents, leur sentiment d'auto-efficacité et leur engagement auprès de leur enfant en renforçant leurs compétences parentales. Il est indispensable de prendre en compte les représentations et les attentes des parents afin de les soutenir de manière adaptée.
Expert 39	l'ajout d'une possibilité d'éducation thérapeutique peut être envisagée par les équipes hospitaliers ou en libéral
Expert 42	La prématurité entraîne des troubles sensori moteur qui demandent un accompagnement en ergothérapie pour aider les parents grace a une guidance parentale,à la mise en place d'un projet de sollicitations afin de pouvoir jouer précocement sur la plasticité cérébrale et le développement sensori moteur.
Expert 45	pourquoi ne reparler que des prématurés ?
Expert 47	oui mais les recommandations soulignent insuffisamment le rôle des psychologues dans l'accompagnement parental Les psychologues figurent dans la majorité des programmes d'intervention

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	précoce centrées sur la famille qui ont donné des résultats positifs sur le développement de l'enfant) il serait souhaitable de promouvoir l'accès de la dyade / triade à un suivi psychologique
Expert 48	Ci-dessous des références par rapport à des interventions auprès de familles en situation de vulnérabilité. - Soussignan, R., Wendland, J., Schaal, B. (2006) Epigenetic approach to the perinatal development of affective processes in normal and at-risk newborns. <i>Advances in Psychology Research</i> , 40, 187-215. - Wendland, J. (2005) Les premiers liens: Perspectives thérapeutiques et préventives. <i>Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence</i> , 53, 71-77. - Wendland, J. (2004) Les compétences du nourrisson et les représentations maternelles du bébé: Résultats d'une intervention précoce. <i>Psychiatrie de l'enfant</i> , 47, 1, 183-228.

Proposition 64

Il est recommandé d'intégrer très précocement des stratégies d'accompagnement et de soutien au développement de ces compétences de régulation émotionnelle aux programmes d'intervention et de formation habituellement proposés aux parents d'enfants vulnérables et « à risque ». Il est recommandé d'éviter les ruptures prolongées parents-enfant en favorisant dès le début de l'hospitalisation néonatale les soins de développement.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	1	5	38	0

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	4.26	2.13	2.13	10.64	80.85	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	intervention nécessaire de professionnels autour du nouveau né (kiné, psychomot, orthoph), mais aussi autour de la triade parents enfants (psychologues)
Expert 4	les difficultés prévisibles du nourrisson prématuré ne se résument pas uniquement aux difficultés de régulation émotionnelle et ce terme est assez vague
Expert 13	il est important également d'accompagner ses parents pour ce qui concerne les interactions langagières verbales et non verbales pas seulement ce qui concerne la régulation émotionnelle il y a aussi tout ce qui touche l'accompagnement en cas de troubles de l'oralité alimentaire - ce site propose de nombreuses ressources http://www.groupe-miam-miam.fr initiative : à l'hôpital R.Debré de Paris, un groupe de travail, de réflexion et d'échanges autour des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle, s'est constitué depuis le mois de juin 2002. Propose de très nombreuses références biblio et des activités pour les parents
Expert 16	et en ayant aussi plus de possibilités d'hospitalisation en chambre parents-enfant
Expert 18	à détailler et lister dans l'argumentaire
Expert 21	instaurer des unités kangourous dans tous les services de néonatalogie
Expert 26	bien sûr, mais là aussi pourquoi détailler cette action sur les aspects psycho émotionnels sans détailler aussi les stratégies d'accompagnement sur le développement moteur ou le développement du langage oral
Expert 38	pourrait on dans ces recommandations mettre les soins individualisés en développement comme standard de soin inevitable afin de motiver les établissements de naissance à inscrire la formation de leurs professionnels dans leur contrat pluriannuel d'objectif et de moyen
Expert 42	Je ne comprends pas ce que vous entendez par compétence de régulation émotionnelle. Le soutien ne devrait pas etre au niveau des compétences sensori moteurs?
Expert 45	bien sûr mais par qui ?
Expert 47	même remarque qu'en 63 on peut par ailleurs souligner qu'il y a ambiguïté entre la littérature et le texte au sujet des interventions précoces

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	dans la littérature concernant les prématurés les "early intervention" sont des soins de prévention dans le texte des reco, les interventions précoces concernent les enfants avec des troubles repérés
--	---

6. Parcours d'un enfant à risque de TND et de sa famille

Proposition 65

Le diagramme du parcours d'un enfant à risque de TND est présenté en Annexe 5.

Avez-vous des commentaires sur l'annexe 5 ?

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	3	0	0	1	2	5	13	18	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.52	6.52	0.00	0.00	2.17	4.35	10.87	28.26	39.13	2.17

Expert	Commentaires
Expert 1	La fonction et le contenu de la plateforme n'est pas très explicite sur le diagramme du parcours ; est-ce la plateforme POC/TND ?
Expert 4	il faut inclure les troubles cognitifs spécifiques et poursuivre la surveillance au delà de 6 ans

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 6	complexe et ne favorise pas une approche pluridisciplinaire
Expert 8	Il serait important de préciser le délais préconisé d'1 mois entre consultation repérage et interventions précoces au sein de ce diagramme. Comme c'est le cas pour la consultation dans les 3mois suivant la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement TND.
Expert 9	Ne peux pas répondre compte tenu des commentaires précédents sur le concept global de TND.
Expert 11	L'enfant ayant un FR modéré de TND doit aussi être suivi d'emblée par un médecin de 2ième niveau, spécialisé en TND. Sinon, il y a perte de chance pour ces enfants. cf. précisions dans commentaires de la proposition 6
Expert 12	Les différents acteurs concernés pourraient y apparaître de manière plus claire.
Expert 14	Diagramme chargé mais explicite
Expert 16	cf remarque supra sur les plateformes
Expert 17	NON AU GRILLE DU MINISTERE
Expert 18	des tests de repérage existent déjà dans la consultation de repérage (ERTL4 , ERTLA 6...) les conseils aux parents d'intervention précoce doivent être mis en place devant des signes de TND mais pas devant des signes d'alerte (en dehors de la paralysie et de la guidance parentale). Sinon le risque va être des abus d'interventions qui vont accentuer les difficultés d'accessibilité aux soins. la consultation diagnostique peut être faite par le medecin referent formé, souvent pédiatre qui peut tout à fait coordonner les soins, ce n'est qu'en cas de complexité ou de prise en charge multiple que l'on oriente vers les structures pluridisciplinaires. le medecin referent n'est pas nommé ni situé dans ce parcours, cela aiderait à une meilleure comprehension des recommandations
Expert 21	je ne vois pas la place des médecins libéraux ! le carnet de santé est un support trop peu adéquat la notion de plateforme est pour le moins vague les conseils aux parents devraient aussi figurer avant toute consultation de repérage en prévention , de manière aussi à vérifier si les parents les ont bien compris et appliquer sinon ce pourrait être un facteur aggravant dont le médecin devra tenir compte
Expert 25	Remarque déjà faite entre la consultation de repérage et la consultation diagnostic qui ne devraient pas être dissociées
Expert 26	- il faut faire apparaître que les parcours se diversifient en fonction des TND différents.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	- il faut faire apparaître que les stratégies (place du diagnostic et de l'intervention dans les plus brefs délais) ne sont pas les mêmes en fonction des pathologies et des âges - la notion d'orientation pour diagnostic et réflexion thérapeutique n'apparaît pas assez - il faut faire apparaître que le repérage, la surveillance, l'orientation diagnostic et thérapeutique n'intervienne qu'au-delà de 6 à 7 ans pour de nombreuses pathologies (par exemple les troubles spécifiques du langage écrit, de la cognition mathématique, des fonctions exécutives mais aussi dans la paralysie cérébrale...)
Expert 29	Pas toujours clair mais difficile de faire mieux je pense...
Expert 30	conseils aux parents/interventions précoces/revoir dans les 3 mois amélioration? non consultation diagnostique : tests diagnostics réévaluation de la prise en charge (intensification, révision des objectifs, orientation vers des structures de prise en charge pluridisciplinaire)
Expert 35	Les conseils aux parents peuvent être aussi reliés aux enfants qui ont des facteurs de risque modérés de TND
Expert 37	entente médicale nécessaire entre les médecins de 1ère et de 2ème ligne sur le futur parcours de soins de l'enfant (futurs prises en charge thérapeutiques).
Expert 38	Merci encore pour cette présentation très claire qui correspond déjà presque intégralement au parcours de soins proposé aux NN en Occitanie
Expert 45	cf tous les commentaires d'avant Et vous ne précisez pas du tout le rapport avec la plateforme en particulier est-ce que le médecin référent aura besoin d'avoir l'aval du pédiatre coordonnateur de la plateforme pour prescrire les rééducations ce qui risque d'être une usine à gaz et une perte de temps
Expert 46	je suis très surpris que le médecin spécialiste du développement de l'enfant, à savoir le pédiatre n'ait aucune place dans ce dispositif allons nous faire de la pédiatrie du développement sans pédiatre?
Expert 47	globalement d'accord, schéma cohérent, qq suggestions : 1) je propose de démarrer par l'identification du risque en période pré ou périnatale ; identification des médecins du suivi avant la sortie à domicile 2) j'aurais rajouté la guidance parentale dans la consultation dédiée au neurodéveloppement (cadre rouge): prévention non réservée aux enfants avec signes d'alerte
Expert 48	Non.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

6.1 Suivi médical et réévaluation

Proposition 66

Le diagnostic confirmé de TND doit conduire à un suivi médical régulier de l'enfant dans les différentes dimensions de sa santé et de ses besoins par le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	1	0	0	0	0	2	7	32	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.51	2.13	0.00	0.00	0.00	0.00	4.26	14.89	68.09	2.13

Expert	Commentaires
Expert 1	Il y a encore nécessité de formation des médecins de première ligne pour la surveillance de la santé, et des besoins de l'enfant TND, et des particularités de l'examen chez certains enfants porteurs de TND sévère, rendant l'examen clinique habituel très compliqué.
Expert 4	vous préconisez quel suivi?
Expert 8	Attention aux consultations médicales redondantes et perturbantes pour les enfants et les parents: Pédiatre généraliste (assurant le suivi habituel de l'enfant) et médecin de 2ème ligne (choisir entre médecin de structures spécialisées type

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	CAMSP et Pédiatre hospitalier ou PMI selon qui est situé lorsque le diagnostic de TND est posé). Si tous restent situés, même si un coordinateur est nommé, cela se traduit par de multiples consultations pour les famille et des messages parfois contradictoires.
Expert 9	Encore faudrait-il que tous les médecins soient à même de repérer un problème de santé chez un enfant dont le développement du langage, par exemple, est atypique.
Expert 11	Le MT assure déjà ce suivi holistique de l'enfant, c'est la définition du MT. Par contre l'enfant qui a un TND doit être suivi de plus près par le médecin spécialiste de TND. En complément des commentaires réalisés dans la proposition 48, je propose : - Au moins une consultatio annuelle jusqu'à 7 ans, même si les test ne montrent pas de TND - si test positif, suivi tous les 3 mois jusqu'à normalisation, puis retour à annuel
Expert 12	en lien avec les autres professionnels concernés par le suivi spécifique de l'enfant lié au TND diagnostiqué
Expert 21	c'est évident mais bien de le redire
Expert 26	je ne comprends pas "un suivi médical régulier de l'enfant dans les différentes dimensions de sa santé et de ses besoins par le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant". c'est vrai pour tous les enfants non ?
Expert 45	on ne comprend plus. c'est qui ce médecin ? Le diagnostic ne se fait pas sur une consultation à un instant T même s'il s'agit d'un médecin de niveau 3 C'est un processus avec l'appréciation de la trajectoire de développement ce qui suppose un suivi déjà entamé et par ailleurs c'est une démarche en transdisciplinarité avec les paramédicaux
Expert 46	non là encore celui qui suit habituellement l'enfant ne peut assurer ce role que si il est formé

6.2 Médecin référent-coordonnateur

Proposition 67

Avec l'accord de la famille, un médecin référent coordonnateur de l'ensemble des soins sera identifié. Il peut être un médecin de 2ème ligne ou le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant.

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	2	0	1	0	1	6	7	26	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.38	4.26	0.00	2.13	0.00	2.13	12.77	14.89	55.32	2.13

Expert	Commentaires
Expert 1	peut-être est-il nécessaire de clarifier dans quelle situation c'est le médecin de première ligne qui coordonne, dans quelle situation cela peut être soit le médecin de première ligne soit le médecin de 2ème ligne, dans quelle situation il est préférable que ce soit le 2ème ligne
Expert 3	Le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant peut être en 1ère ou en 2ème ligne Donc si on parle de médecin de 2ème ligne , le terme "ou" se réfère implicitement aux médecins de la 1ère ligne
Expert 4	médecin généraliste spécialement formé?Le suivi se fera comment?
Expert 11	cf. commentaire proposition 6. Utiliser "médecin traitant de l'enfant" En ce qui concerne la PEC de TND, elle doit appartenir au médecin de 2ème ligne, le spécialiste en TND, voir au centre spécialisé (3ième niveau) si TND grave/complexé/précoce.
Expert 13	toujours le pb de la formation du médecin de 1ère ligne
Expert 15	En ce qui concerne le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant, il serait nécessaire qu'il ait la possibilité de se former et surtout qu'il ait le temps

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	nécessaire à ce suivi très spécifique.
Expert 16	selon le niveau de formation du médecin et selon le trouble de l'enfant cf remarque sur 3 lignes plutôt
Expert 18	ce n'est pas clair. a reformuler Pour coordonner les soins, le medecin référent doit être formé aux TND, ce peut être le MT s'il est formé ou un medecin de niveau 2,
Expert 21	a différencier pour les parents de la notion de médecin traitant qui n'a de valeur que vis à vis de la CPAM. cependant ce serait bien que le médecin référent soit le médecin traitant et que la CPAM rémunère correctement ces consultations complexes et pas seulement une fois par an !
Expert 25	Cela devrait être le médecin de 2ème ligne Le médecin référent suit le fil conducteur et veille à ce qu'il n'y ait pas de rupture
Expert 26	oui mais déjà dit plus haut: les compétences nécessaires à cette coordination devraient être décrites. Cela ne s'improvise pas.
Expert 29	Idem, il faut un chapitre sur la formation de ces médecins!
Expert 37	-7 si c'est révocable et que la famille peut en changer,4 sinon.
Expert 43	en tenir compte pour la proposition 62 qui est actuellement contradictoire
Expert 45	Parcours de santé SVP. on a parlé avant de médecin référent pourquoi maintenant est-il question d'identifier un médecin coordonnateur sans plus y faire mention ? Dire que ce peut être le même. ou que si l'enfant n'en n'a pas bénéficié des la naissance il s'agira de choisir un médecin pédiatre ou généraliste formé aux TND et:ou acteur de niveau 2
Expert 46	il n'est pas possible de répondre là encore par un cheque en blanc en l'absence de referentiel de compétence

Proposition 68

Il est recommandé que le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant soit informé, avec l'accord des parents, des bilans effectués en matière de rééducation, de socialisation, et des progrès observés. Il assure si nécessaire, en lien avec les équipes de 2ème ligne (par exemple : CAMSP), les démarches administratives (MDPH et ALD).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	1	0	0	0	3	9	32	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	2.13	2.13	0.00	0.00	0.00	6.38	19.15	68.09	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	il me semble plus judicieux que ce soit le médecin coordonateur du parcours de soin de l'enfant qui assure les démarches administratives, qu'il soit de 1ère ou 2ème ligne
Expert 4	pour faire un dossier MDPH il faut que le médecin soit sensibilisé et formé aux TND
Expert 9	Cela nécessite une bonne connaissance des démarches administratives et du fonctionnement des MDPH, quelle formation ? C'est chronophage, quelle rémunération ?
Expert 11	utiliser "médecin traitant de l'enfant"
Expert 16	plutôt 3 lignes d'intervention au vu de la population ciblée et de la taille qu'elle représente
Expert 18	c'est au médecin référent coordinateur d'assurer la MDPH et ALD, pas au MT s'il n'est pas formé aux TND, ce serait une perte de chance pour l'enfant
Expert 21	c'est pourquoi j'ai évoqué la nécessité d'utiliser les messageries sécurisées (le DMP est peu performant surtout pour les enfants) et que le médecin référent soit le médecin traitant, ne pas multiplier le nombre de médecins simplifie le parcours pour les parents et permet d'inclure les libéraux à leur juste place
Expert 26	d'expérience, de nombreux médecins traitants (il semble s'agir de cela) n'ont pas les compétences ou disponibilités pour certaines démarches administratives MDPH, risque de perte de chance pour l'enfant

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 31	des formations pour les médecins assurant le suivi habituel seront nécessaires (remplir dossiers MDPH, ALD pour un enfant...)
Expert 45	c'est là aussi où il faut vous faire remarquer que vous ne parlez jamais des autres structures de niveau 2 à savoir les CMP, les CMPP et les réseaux de santé TND et troubles des apprentissages. qui sont désormais beaucoup mieux organisés dans le suivi que les réseaux de périnatalité et donc vous voulez que ce soit le "médecin assurant le suivi habituel de l'enfant " qui remplisse le dossier MDPH !! Alors voyez-vous c'est encore une proposition qui va creuser le fossé ville-hôpital: dans votre projet si le diagnostic fonctionnel est fait par" un médecin de 2eme ligne (soit de niveau 2? ce qui n'est pas le cas des réanimateurs du réseau de périnatalité qui sont niveau 3, autre imprécision). vous réservez les "démarches administratives " au médecin habituel " il va être content votre collègue de voir arriver les parents avec un dossier MDPH à remplir alors qu'il sort de chez vous !! Et de plus vous avez des internes ; moi qui suit selon mes casquettes, niveau 1, 2 ou 3 et de plus maitre de stage, je vous assure que c'est très formateur pour un interne de remplir un dossier MDPH et de se représenter mieux ainsi ce qu'est le handicap et les moyens de compensation (à condition qu'il soit coaché dans cette tâche) Et de plus, autre sujet, nous pourrions tous ensemble exiger un nouveau formulaire cerfa plus pédiatrique !! Pour info, les enfants bilantés au CAMSP ont des dossiers MDPH remplis par les médecins du CAMSP Et enfin qu'est-ce que cette vision du médecin du médecin assurant le suivi, s'il est nécessaire de préciser dans des recos qu'on doit l'informer de quelque chose ayant à voir avec sa trajectoire de développement les bilans faits etc etc et en plus si les parents veulent bien l'informer. On n'est pas dans la vraie vie !! C'est là où il faut vraiment intégrer la notion de médecin traitant de l'enfant qui en cas d'absence de formation aux TND , doit passer la main à un autre médecin traitant pour cet enfant de manière à ce qu'il y ait une vraie continuité, un vrai parcours de santé, (et non seulement de soins comme l'exige d'autres recommandations) et que les parents s'y retrouvent

Proposition 69

Il est recommandé que le médecin référent puisse solliciter les puéricultrices de liaison (puéricultrices des services de Néonatalogie, des équipes de soins à domicile, puéricultrices des CAMSP, des services de PMI) pour assurer une guidance parentale, à domicile dans l'idéal, par téléphone ou télémédecine à défaut.

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	2	0	1	1	4	5	9	22	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	4.26	0.00	2.13	2.13	8.51	10.64	19.15	46.81	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	puéricultrice DE ou infirmière DE de liaison
Expert 4	il faut que le médecin soit informé qu'il peut les solliciter et qu'il ait les carnets d'adresses. Et pour les plus grands? Quelle est la coordination entre les différents professionnels?
Expert 6	et la guidance par les psychologues des PMI, des services de néant, des SESSAD et des CAMSP? recommandation incomplete
Expert 7	La guidance parentale par téléphone ou télémédecine ???!! Il peut y avoir d'autres acteurs que les puéricultrices pour réaliser cette guidance si celles ci sont en nombre insuffisant et qui expliquerait la proposition de télémédecine...
Expert 8	Selon les situations, cette guidance parentale pourra être également assurée par les psychomotriciens (seuls ou en co intervention). Cette mission est incluse dans leurs décrets de compétences concernant l'Education précoce et la stimulation psychomotrice impliquant les parents lorsque le patient est un très jeune enfant et pour lesquelles ils sont spécifiquement formés durant la formation initiale. https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000006914164&i

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	dSectionTA=LEGISCTA000006190628&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808
Expert 11	clarifier en précisant s'il s'agit du MT de l'enfant ou du médecin spécialiste en TND. Selon moi, c'est médecin spécialiste en TND (2ème niveau)
Expert 15	Bien sûr mais en ce qui concerne les puéricultrices de PMI il faudra s'assurer de leur formation, de leur disponibilité (sachant que la protection de l'enfance est prioritaire) et que des postes ne sont pas pourvus ou assurés par des IDE qui n'ont pas le même niveau de formation.
Expert 21	pas si simple en pratique .
Expert 25	Si le médecin coordonnateur est celui d'une équipe, la guidance parentale est de meilleure qualité car elle s'intègre aux interventions et aux évolutions de l'enfant. Elle se fait par un membre de cette équipe. Ce recours détaché du reste pose problème.
Expert 26	on est toujours sur les besoins des tout petits pas assez de propositions de ce type pour les enfants scolarisés
Expert 27	je ne comprends pour quelle raison les puéricultrices des services de néonatalogie doivent être informées pour interner dans la guidance parentale. Après la sortie de néonatalogie, les puéricultrices n'ont plus de contact avec les parents. Pour les autres puéricultrices ,c'est d'accord
Expert 29	Pourquoi les puéricultrices uniquement? Quid des éducateurs et des psychologues par exemple?
Expert 30	Dans la plupart des CAMSP, il n'y a pas de puéricultrice, il y a par contre toujours un membre du personnel qui assure cette liaison. Je pense qu'il faut élargir les professionnels à solliciter. " Il est recommandé que le médecin référent puisse solliciter le personnel de liaison (puéricultrices des services de Néonatalogie, des équipes de soins à domicile, CAMSP, services de PMI) pour assurer une guidance parentale, à domicile dans l'idéal, par téléphone ou télé médecine à défaut."
Expert 32	La guidance parentale n'est pas un domaine réservé aux puericultrice, et il me semble plus judicieux de privilégier vers un professionnel compétent (puericultrice ou autre profession) sur le secteur géographique, pour intervenir à domicile.
Expert 39	ajout des professionnels libéraux formés et référencés par la plateforme ou bien par un réseau de suivi d'enfant dit à risques
Expert 43	A supprimer l'hiérarchisation de "domicile", "télé médecine" (aucune étude démontre que l'intervention à domicile soit plus efficace et que les différentes

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	modalités ne soit pas complémentaires, de plus une guidance parentale pourrait se faire en groupe de parents-enfants, peut être même plus efficaces et efficaces pour certains, le domicile pourrait être vécu comme intrusif). Mettre plutôt "assurer une guidance parentale (p. ex. à domicile, par téléphone/télémédecine)".
Expert 45	excellente idée. mais il n'y a pas en général de puéricultrices dans les CAMSP, en PMI ce sont surtout des infirmières et actuellement statistiquement, les professionnels qui interviennent le plus à domicile ce sont les TISF. avec une formation très réduite !!!

Proposition 70

En cas de facteurs aggravants du fait d'une situation sociale défavorisée, l'orientation vers une PMI est recommandée afin que le suivi de l'état de santé de l'enfant et les mesures sociales adaptées soient mises en place, notamment par des visites à domicile.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	1	2	1	0	0	5	34	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.17	2.17	2.17	4.35	2.17	0.00	0.00	10.87	73.91	2.17

Expert	Commentaires
--------	--------------

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 3	Je souhaiterai voir préciser si cette orientation exclut le recors aux autres modalités du suivi En résumé : est ce que les enfants de familles précaires seraient suivies par la PMI (dont on connaît aujourd'hui le manque de moyens et les problèmes de couverture territoriale ...) et les autres par les réseaux etc ??
Expert 4	S'il n'y a plus de médecin de PMI, l'infirmière de PMI travaille seule? Mais si la PMI suit, encore une fois quel lien avec le médecin référent et les professionnels de la structure?
Expert 6	la PMI est ouverte à tous et pas uniquement pour les situations sociales défavorisées. Elle fait de la prévention pour tous, et ceci concerne toutes les situations sociales. Devant une situation complexe de TND, tout le monde a besoin de guidante et de VAD.
Expert 9	Y a-t-il les moyens pour des visites à domicile en PMI ?
Expert 12	sensibilisation / formation particulière à effectuer auprès de tous les professionnels de PMI d'où émanent fréquemment des informations préoccupantes non pertinentes par méconnaissances des TND et autres troubles
Expert 15	Avec les mêmes remarques qu'à la question 69
Expert 16	en lien avec le référent
Expert 21	les PMI ne sont plus capables dans la plupart des régions d'effectuer ce type de mission
Expert 25	Si le médecin coordonateur est celui du CMP de pédopsychiatrie, cette articulation se fait de la même façon que préconisée par nous à la question précédente, le lien avec la PMI est présent et une préoccupation constante de ces CMP.
Expert 26	dans mon expérience, pas suffisant ou adapté pour les grands enfants
Expert 38	probleme des postes vacants en PMI sans médecin dans certains secteurs de notre région Occitanie
Expert 43	Ce sera la PMI qui décidera les mesures adaptées. Mettre plutôt "par exemple par des visites à domicile" (au lieu de "notamment") Les visites à domicile peuvent sembler d'être une solution "miracle" mais doivent se faire dans un climat de confiance et non pas d'obligation Le souhait d'un suivi à l'extérieur du domicile par les parents doit être respecté dans la mesure du possible, même en cas de "situation sociale défavorisée"
Expert 45	et l'universalisme proportionné ? certaines familles "défavorisées " fuient la PMI car c'est associé à "placement d'enfants " d'ailleurs c'est protection maternelle infantile et c'est Mr Adrien Taquet qui vient de faire le rapport sur la PMI

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

6.3 Socialisation et inclusion en collectivités

Proposition 71

Il est recommandé de mettre en collectivité (halte-garderie, crèche, lieu de rencontre parents), le plus tôt possible, les enfants à haut risque de TND ou avec un TND suspecté. Outre l'accompagnement et la guidance des familles, une inclusion précoce permettra de préparer l'inclusion scolaire.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	4	1	2	8	30	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.26	0.00	0.00	0.00	8.51	2.13	4.26	17.02	63.83	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	il paraît nécessaire aussi de faciliter le maintien en crèche pour les enfants avec un TND avéré, et décaler l'inclusion scolaire, si celle-ci ne peut se faire de façon suffisamment intense et/ou ne correspond pas aux besoins et intérêts actuels de l'enfant. Il vaut peut-être mieux pour certains enfants avoir un seul lieu de socialisation à temps plein qu'une inclusion scolaire à temps partiel morcelée, avec un complément de garde en crèche. Situation bien évidemment à évaluer au cas par cas et en fonction des ressources des territoires

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 4	avec un personnel formé et renforcé
Expert 5	Recommander de mettre en collectivité ne risque t'il pas d'entraîner un sentiment d'incapacité chez les parents?
Expert 6	demande à être soutenu par un accompagnement éducatif
Expert 7	Il faudra prévoir la formation/information de ces équipes de collectivités sur les TND
Expert 9	Oui avec du personnel formé et en nombre suffisant.
Expert 12	oui, mais uniquement auprès d'équipes formées, cf. remarques supra
Expert 18	comme dit précédemment, l'intérêt de la mise en collectivité doit être évalué en fonction de l'âge et de l'état de santé de l'enfant., en particulier en raison des risques infectieux et respiratoires
Expert 21	vrai mais toujours le problème de l'interlocuteur à qui s'adresse pour avoir une place en crèche en priorité?
Expert 25	Cette inclusion est également la préoccupation constante des CAMSP et des CMP
Expert 26	cela est vrai certains TND type TSA, mais je ne crois pas que cela soit démontré pour d'autres enfants vulnérables très prématurés sont préservés de complications infectieuses délétères pour leur développement en accueil non collectif
Expert 29	Oui d'autant que des études ont montré l'impact de la mise en collectivité. Il faut donc aider les parents à faire les démarches pour obtenir des places. Attention cependant à respecter les souhaits et les valeurs de la famille et de prendre s'il le faut le temps de leur expliquer ce choix.
Expert 32	L'accès à la collectivité est primordial (accord total), mais doit se faire dans des conditions favorisant la socialisation (parfois avec un accompagnement individuel supplémentaire).
Expert 37	-pas d'accord avec "le plus tôt possible" ces enfants étant parfois hyper-sensible dans plusieurs domaines, difficiles à alimenter (perte pondérale car pas le temps suffisant pour l'alimentation), hyper-réactif ou hypotonique des bronches (enfant encombré=enfant qui ne mange plus et qui perd du poids, enfant régulièrement encombré=enfant fatigué peu enclin à l'éveil et à faire des progrès sur le plan moteur). Les grandes structures sont à mon sens pour les enfants après 18 mois. Avant cet âge, je trouve l'assistante maternelle plus adaptée car moins d'enfant donc moins de microbes et plus de temps à consacrer à l'enfant.
Expert 41	Quelle solution pour les enfants qui doivent éviter la collectivité la première année ?
Expert 45	vous omettez de parler des unités père mère bébé pour les petits, des lieux qui commencent à être bien répartis sur toute la France , certes dans les villes Mille fois oui pour l'inclusion mais avec un encadrement des équipes de crèche

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	cf mon article plus bas
Expert 46	oui, à condition d'apporter des formations aux professionnels concernés

6.4Inclusion scolaire

Proposition 72

Il est recommandé qu'un lien soit établi, avec l'accord des parents (ou les personnes ayant l'autorité parentale), entre le médecin de 1ère ligne, l'enseignant référent ainsi que le personnel de santé de l'Éducation nationale (médecin et/ou infirmière), et en premier lieu le médecin qui assure le suivi au sein de l'établissement scolaire des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	2	4	10	28	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	2.13	0.00	4.26	4.26	8.51	21.28	59.57	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	la santé scolaire en maternelle est le plus souvent déléguée à la PMI, notamment pour les enfants les plus jeunes.
Expert 4	et si pas de médecin scolaire et peu d'infirmière scolaire?
Expert 7	Cela n'arrive jamais hélas et ne sera possible... En tant que professionnelle

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	intervenant en milieu scolaire, je ne vois que très très rarement le médecin scolaire...
Expert 8	Sans oublier les lieux scolaires spécialisés type UEMA...etc
Expert 9	Ajouter le psychologue scolaire. Il n'y a plus toujours de médecin scolaire !
Expert 11	Le lien doit être fait entre le médecin spécialiste des TND (2ème niveau) qui suit l'enfant ayant un FR (même modéré) et l'équipe de l'éducation nationale.
Expert 12	+ l'équipe enseignante à qui doivent être données les informations nécessaires (dans le respect du secret médical) pour répondre le mieux aux besoins de développement de l'enfant en mettant en oeuvre les éventuels aménagements nécessaires
Expert 15	Et quand il n'y a plus de médecin scolaire ? Ou qu'il ne peut pas voir tous les enfants qui en ont besoin ?
Expert 17	et le psychologue scolaire
Expert 18	avec la retenue de l'enseignant référent qui n'est pas tenu au secret professionnel. lien sous quel forme?
Expert 21	oui dans l'idéal. certains CMP oppose le secret médical et n'accepte pas que l'enseignant connaisse les termes médicaux il est toujours intéressant pour le médecin référent de se rendre aux réunions d'équipe éducative
Expert 22	Comme dans toute problématique santé d'un élève, un projet d'accueil individualisé en milieu scolaire peut être réalisé avec au préalable l'accord des parents
Expert 29	Et le psychologue scolaire?
Expert 30	J'aurai mis la recommandation en 2 phrases pour une meilleure lisibilité, en effet les informations communiquées au médecin scolaire ne seront pas les mêmes qu'à l'enseignant référent me semble t il. "Il est recommandé qu'un lien soit établi, avec l'accord des parents (ou les personnes ayant l'autorité parentale), entre le médecin de 1ère ligne et le personnel de santé de l'Éducation nationale (médecin et/ou infirmière), et en premier lieu le médecin qui assure le suivi au sein de l'établissement scolaire des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. Un lien est recommandé également avec l'enseignant référent qui sera chargé de rendre effectif les adaptations pédagogiques nécessaires."
Expert 35	Rajouter le médecin de PMI pour les enfants scolarisés en maternelle
Expert 38	proposer le SDQ enseignant dans les questionnaires de repérage
Expert 44	et si l'enfant a été accueilli en structure d'accueil du jeune enfant, un lien devrait

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	être établi entre la puéricultrice ou l'éducatrice de Jeunes Enfants et l'établissement scolaire/ médecine scolaire, avec l'accord des parents.
Expert 45	oui bien sur mais avec quel acte de nomenclature à coter pour assister aux réunions d'école ou assurer cette liaison ?
Expert 47	oui mais du coup, faut-il garder la proposition 50 (doublon ?) Note concernant l'inclusion scolaire dans le texte argumentaire, la reco est une inclusion précoce (non repris ici), il faudrait harmoniser. Je préfère le silence du texte de reco car les conditions ne sont pas toujours réunies pour une inclusion scolaire profitable à l'enfant.

Proposition 73

Il est recommandé d'informer la famille que les échanges effectués entre les intervenants respecteront le principe de confidentialité.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	1	1	0	5	38	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	2.13	2.13	2.13	0.00	10.64	80.85	2.13

Expert	Commentaires
--------	--------------

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 1	rappeler également que les informations médicales n'ont pas à être transmis à d'autres professionnels que des professionnels de santé
Expert 21	confidentialité ou secret médical ? où est la limite?
Expert 32	La famille devrait être présente lors des rencontres (ou mise en copie des mails par exemple). Il serait intéressant de préciser aussi la notion de secret médical : quels renseignements pourront ou non être transmis aux enseignants par les professionnels ?
Expert 39	utilisation de messageries sécurisées
Expert 43	C'est indispensable. La confidentialité est une obligation et non pas une recommandation. Il serait recommandé d'informer les parents du contenu des échanges (p. ex. en les faisant participer ou en les mettant en copie de tout courrier ou document échangé)
Expert 46	il y a là un grand flou juridique : qu'entendez vous par principe de confidentialité, cela a-t-il à voir avec le secret médical alors partagé uniquement entre médicaux et paramédicaux? le reste n'est que des paroles qui n'ont aucun cadre légal

Proposition 74

Il est recommandé que le médecin référent fasse appel aussi souvent que nécessaire au médecin de santé scolaire à chaque fois qu'il s'agira :

. De recueillir son avis afin de mieux appréhender le retentissement sur les apprentissages et dans la vie scolaire ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	1	2	2	8	31	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	2.13	0.00	2.13	4.26	4.26	17.02	65.96	2.13

Expert	Commentaires
Expert 4	Si pas de médecin scolaire? Quelle rémunération pour le médecin généraliste pour le temps passé?
Expert 6	Quelle faisabilité?
Expert 7	Ce n'est pas la personne la plus pertinente à contacter pour avoir des informations concrètes sur les apprentissages de l'enfant car il ne le connaît pas...
Expert 9	Il n'y a pas toujours de médecin scolaire. Prévoir le lien avec l'infirmière scolaire.
Expert 11	médecin spécialiste des TND qui échange avec la santé scolaire (pas le MT)
Expert 12	le médecin scolaire n'est pas forcément le mieux placé pour cette question ; solliciter aussi les CPC ASH, conseillers pédagogiques, et autres professionnels spécialisés, qui peuvent être davantage auprès des équipes de terrain et donner des conseils ancrés dans la pratique quotidienne et les situations concrètes dans la classe
Expert 15	Idem commentaire de la question 72
Expert 16	l'inverse est aussi possible
Expert 21	oui si il y en a un, pas de médecin scolaire dans les établissements privés ni dans certaines écoles publiques
Expert 25	Toujours le même sujet, nous préconisons que ce soit fait par le médecin coordonnateur de niveau 2 qui en ont l'expérience et qui intègre ce travail
Expert 29	Quel temps alloué au médecin pour cela?
Expert 45	idem
Expert 47	oui, avec l'accord des parents

Proposition 75

De faciliter la demande de renseignements, en particulier auprès des enseignants (avec l'aide éventuelle de questionnaires) ;

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	1	0	4	9	29	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	4.26	2.13	0.00	8.51	19.15	61.70	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	nécessité du respect du secret médical
Expert 4	quels questionnaires validés?
Expert 6	Quelle faisabilité en terme de temps et de disponibilité?
Expert 16	quels types de questionnaires ?
Expert 18	en général peu nécessaire, car les enseignants sont actifs et demander au medecin scolaire de faire passer les questionnaires risque d'être non applicable pour lui.
Expert 21	j'ai déjà rencontré des enseignants refusant de remplir le Connors mais souvent ils préfèrent nous écrire une petite synthèse
Expert 29	Malheureusement, beaucoup d'enseignants refusent de remplir les questionnaires... quel temps ont-ils pour cela? Est-ce dans leur mission? Faut-il leur ajouter?
Expert 36	par l'intermédiaire du médecin scolaire me semblerait plus déontologique
Expert 38	oui proposer le SDQ questionnaire
Expert 39	la responsable de la scolarisation via la MDPH devrait être une intervenant intéressant dès lors qu'un dossier d'inscription est créé
Expert 45	idem

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 46	attention de ne pas créer une usine à gaz dans cette formulation où les enseignants devraient en référer au MEN pour chaque demande ou questionnaire, cela gripperait tout le dispositif : en pratique, ce sont les représentants légaux de l'enfant qui sont les seuls à être sollicités en cas de questionnaires, et d'ailleurs ce sont eux qui les transmettent
Expert 47	idem, avec l'accord des parents

Proposition 76

De s'assurer que les enseignants ont bien pris la mesure de la nature et de la sévérité de chaque cas et ce sur toute la durée de l'année scolaire, éventuellement en suggérant la tenue d'une réunion d' « équipe éducative » à l'école quand cela s'avère nécessaire (difficultés à l'école, événements médicaux nouveaux) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	2	3	0	2	8	29	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.17	0.00	0.00	4.35	6.52	0.00	4.35	17.39	63.04	2.17

Expert	Commentaires
Expert 1	nuancer pour les événements médicaux nouveaux, du fait du respect du secret médical

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 4	la réunion d'une équipe éducative est nécessaire et les enseignants doivent tous être formés
Expert 6	idem
Expert 7	est-ce bien le rôle du médecin référent ??? n'y a-t-il pas d'autres professionnels qui interviennent à l'école pour faire ce lien ?
Expert 8	Particulièrement en amont de l'entrée en école maternelle, lorsque le TND est diagnostiqué avant 3ans afin de préparer la famille et l'école.
Expert 9	L'équipe éducative devrait être systématique. Les enseignants doivent être formés pour comprendre les retentissements des troubles de l'enfant sur ses apprentissages et son comportement et savoir quelles pratiques pédagogiques tenir.
Expert 12	+ accompagnement au plus près des équipes enseignantes à prévoir pour les mettre en capacité, au besoin, de mettre en oeuvre les pratiques et gestes professionnels appropriés ; une simple information et des réunions d'équipes éducatives ne suffisent pas pour mettre en oeuvre en classe les pratiques professionnelles recommandées en réponse à chaque cas spécifique ; les enseignants restent à ce jour trop isolés, trop démunis
Expert 14	Les enseignants sont des professionnels de la pédagogie et savent si nécessaire organiser les équipes éducatives Contacter le médecin EN ou le RASED si besoin
Expert 17	à reformuler : si c'est sévère et qu'il va à l'école IL FAUT une équipe éducative...sinon?
Expert 21	améliorer la formation et la connaissance des enseignants sur le sujet des TND est indispensable! beaucoup pensent qu'il s'agit de vouloir pour pouvoir réussir à l'école
Expert 29	Il faut absolument évoquer la formation des enseignants!!
Expert 33	Reunions bien sur mais aussi visites , appels tel entre soignants et prof scolaires avec bien sur l'accord des parents et l'information de l'enfant.
Expert 34	D'inclure au maximum les personnels enseignants avec les personnels de soins dans un esprit de coopération sur une base de culture commune afin que chacun parle un langage commun
Expert 35	La participation du médecin référent aux équipes éducatives serait optimale notamment pour les cas complexes : elle nécessiterait un financement approprié
Expert 43	La personne référent des élèves avec handicap de l'éducation nationale est chargée d'assurer cette interface. Il me semble difficile d'intervenir directement sans faire systématiquement appel aux compétences propres de l'éducation nationale.
Expert 45	pourquoi ne pas renvoyer sur les recommandations HAS sur les troubles des

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	apprentissages ? distinction entre mesures pédagogiques et moyens de compensations etc etc
Expert 47	" De s'assurer que les enseignants ont bien pris la mesure de la nature et de la sévérité" : comment ? soit via les parents, soit directement auprès de l'enseignant avec accord des parents oui pour l'ESS

Proposition 77

De répondre aux questions de l'enseignant et de lui proposer des stratégies pour faciliter la scolarisation de l'élève.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	3	3	10	28	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.17	0.00	0.00	2.17	0.00	6.52	6.52	21.74	60.87	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	répondre aux questions de l'enseignant et faciliter la mise en œuvre de stratégies facilitantes passent le plus souvent par les Réunions d'EE, voire les Réunion de suivi de scolarisation, sans nécessairement la présence du médecin scolaire (ou

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	de PMI)
Expert 4	formation des généralistes?
Expert 5	Pour ces 4 propositions, préciser qu'il vaut mieux contacter le médecin responsable départemental (à la direction académique) pour être mis en contact avec le médecin scolaire concerné. Si l'école est contactée directement, le risque est qu'on dise qu'il n'y a pas de médecin scolaire dans l'école...alors que pour ces enfants, il y a toujours un "protocole" d'accompagnement, ne serait ce que pour mettre en place les PAI, PAP etc...
Expert 6	En équipe pluridisciplinaire
Expert 7	Ceci est du rôle de l'ergothérapeute !!! Comment un médecin référent peut-il avoir le temps et est-il suffisamment outillé pour proposer des stratégies et aménagements pédagogiques adaptés à chaque enfant !!
Expert 9	Oui au travers de l'équipe éducative. Et former les généralistes et les pédiatres.
Expert 12	oui, avec un accompagnement concret pour la mise en oeuvre concrète de ces stratégies auprès de l'élève
Expert 14	En lien avec le RASED ou le médecin EN
Expert 16	l'enseignant doit avoir été formé ; il est plus à charge du référent d'expliquer ce qu'on peut attendre de l'enfant et proposer de lui éviter certaines tâches (recopier les devoirs quand on est dyspraxique et proposer plutôt des photocopies &)
Expert 17	oui mais qui répond ! n'est-ce pas une équipe éducative?
Expert 21	certains sont très demandeurs . leur fournir des lectures et des sites
Expert 29	Quel temps pour faire tous ces liens? Ils sont indispensables mais très difficiles à mettre en place en pratique!
Expert 33	Dans le respect du secret medical.
Expert 36	avec l'accord des parents, il me semble que c'est plutôt le rôle des équipes multidisciplinaires de 2ème ligne
Expert 39	inclusion des référents scolaires et des AVS
Expert 42	Dans la pratique ce sont essentiellement les ergothérapeutes en intervenant dans les écoles (Angleterre, Amérique du nord et canada), les ergothérapeutes sont dans les écoles pour justement appuyer les stratégies de facilitation.
Expert 45	idem
Expert 47	rajouter "dans le respect du secret médical" les stratégies sont aussi souvent proposées par les thérapeutes de l'enfant
Expert 48	Ceci est en effet capital afin d'assurer une accessibilité optimale aussi aux contenus d'apprentissage.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Proposition 78

Il est recommandé que le médecin référent puisse conseiller les familles concernant les différents accompagnements scolaires dont l'enfant peut bénéficier.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	3	3	4	6	28	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	2.13	6.38	6.38	8.51	12.77	59.57	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	d'où la nécessité d'une bonne connaissance des différents dispositifs et de leurs indications
Expert 4	l'information doit venir aussi de l'école si celle ci veut être inclusive Encore une fois quelle formation a ce médecin?
Expert 5	En lien avec le médecin scolaire, qui connaît bien l'institution et ses dispositifs
Expert 6	En équipe pluridisciplinaire
Expert 9	Oui mais quelle formation pour les généralistes et les pédiatres ?
Expert 11	médecin spécialiste des TND (et non pas MT)
Expert 12	Ce n'est pas tant le rôle du médecin que celui, en lien avec lui : du chef d'établissement, de l'enseignant de l'élève, de l'enseignant référent, des conseillers pédagogiques et des éventuels professeurs ressources TND de

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	chaque secteur concerné
Expert 14	Le médecin référent devra alors être formé ,cf FST médecine scolaire
Expert 15	Il faut que les médecins de première ligne qui assurent le rôle de médecin référent connaissent les possibilités d'accompagnement.
Expert 16	il faut avoir une formation renouvelée régulièrement car c'est assez complexe (on peut aussi travailler avec des assistantes sociales, avec le médecin de l'éducation nationale); il ne faut pas alourdir la charge du référent
Expert 18	je ne comprends p��s le terme "accompagnements" , s'agit il des aménagements pédagogiques qui rel��vent plut��t du medecin scolaire et de l'equipe enseignante ou d'autres outils comme les aides humaines ou l'ordinateur��..
Expert 21	c'est typiquement le r��le du m��decin r��f��rent
Expert 25	idem
Expert 26	Toujours les m��mes r��serves sur cette "irruption " (par exemple il n'appara��t pas du tout sur l'annexe 5) du m��decin r��f��rent. on est bien d'accord qu'il est capital dans le dispositif sauf que l'argumentaire ni les recommandations ne d��taillent ses comp��tences requises, son cahier des charges...
Expert 29	Oui mais il faut l�� encore une autre formation sur les droits, etc. Qui a ce r��le l��? La MDPH? Les associations? Les centres sp��cialis��s? Faut-il des enseignants r��f��rents au sein des ��quipes pour assurer ce r��le de contact avec l'��cole et d'information aux familles?
Expert 34	N��cessit�� que l'existence de ces diff��rents accompagnements scolaires soit clairement ��tablie et identifiable par tous
Expert 38	proposer en annexe de ces recommandations un r��sum�� des am��nagements possibles ainsi que quelques grandes lignes de quidance pour les parents
Expert 39	vu la complexit�� des accompagnements scolaires une fiche explicative devrait ��tre remis aux parents par le m��dcin r��f��rent. Charge aux structures de l'��tat (education nationale) de proposer une plateforme ou une num��ro de t��l��phone d��di��.
Expert 43	En ��troite collaboration avec l'��ducation nationale. Implication de l'assistant sociale, etc. Ne pas faire d��pendre uniquement du m��decin.
Expert 45	idem
Expert 48	Il serait aussi judicieux que le m��decin r��f��rent soit �� l'��coute des besoins point��s, identifi��s par les parents (qui ont une expertise fine des difficult��s et potentiels de leur enfant).

Proposition 79

Il est conseill   aux parents de prendre contact avec le m  decin scolaire de l'enfant pour discuter des mesures les plus adapt  es    l'enfant.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	0	4	7	33	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	2.17	0.00	0.00	0.00	0.00	8.70	15.22	71.74	2.17

Expert	Commentaires
Expert 1	est-il nécessaire que tous les parents d'enfants porteurs de TND aient un contact direct avec le médecin scolaire ? Cela est peut-être à nuancer selon les ressources des territoires, et des liens déjà mis en place entre les parents, les professionnels du soin à l'enfant et le milieu scolaire.
Expert 4	médecin scolaire formé ET disponible Il y a de plus en plus d'établissements sans médecin scolaire!
Expert 9	Et que le médecin scolaire ne suspende pas les adaptations pédagogiques aux difficultés scolaires de l'enfant. Ne pas attendre l'échec mais prendre des mesures préventives pour soulager l'enfant et lui permettre de compenser ses troubles. Puis ne pas lui supprimer les compensations lorsque les résultats scolaires sont jugés bons. Les enfants avec TND ont aussi droit aux bons résultats scolaires. Les adaptations pédagogiques ne doivent pas être considérées comme une faveur accordée aux enfants avec TND mais comme un droit.
Expert 12	médecin scolaire + surtout équipe pédagogique et éventuellement service ASH du secteur

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 21	jamais disponible
Expert 29	Quand le médecin scolaire est encore présent...
Expert 45	idem

Proposition 80

Il est recommandé de ne pas attendre un diagnostic précis pour faire une demande d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) - accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH), si l'évaluation de l'enfant met au jour la nécessité d'une telle demande (par exemple en cas de TND non spécifié).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	1	0	1	1	3	6	32	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.26	2.13	2.13	0.00	2.13	2.13	6.38	12.77	68.09	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	oui l'accord de l'AVS est long et difficile à obtenir vu les délais de la MDPH et le budget alloué à l'éducation nationale et il faut éviter la déscolarisation
Expert 5	Qui évalue la nécessité d'une AVS ? Cela apparaît trop souvent comme la solution miracle alors que ce n'est pas toujours pertinent
Expert 6	nécessite d'être examiné au cas par cas
Expert 9	Mais aussi en cas de troubles du développement du langage oral ou des praxies.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 12	oui, mais uniquement en complément de la mise en place des réponses et aménagements pédagogiques essentiels qui doivent être mis en oeuvre en amont et en complément de l'aide humaine, qui n'est qu'un des axes de compensation à mettre en oeuvre.
Expert 16	là aussi beaucoup de refus
Expert 18	si l'élève est en situation de handicap c'est qu'il a un TND identifié, cette recommandation n'est pas logique. Le mot handicap ne doit pas être galvaudé. demander une AVS en l'absence de diagnostic ne me semble pas judicieux et la porte ouverte à tous les excès que nous constatons en ce moment. Cela dépend également du type de TND
Expert 21	pourquoi en cas de TND non spécifié? il faut toujours étayer la demande d'AVS par des arguments pour obtenir l'acceptation par la MDPH. nous sommes à l'heure actuelle submergés de demande d'AVS à l'initiative de l'école par des enseignants débordés et qui pensent ainsi avoir de l'aide pour gérer un enfant difficile
Expert 25	La demande d'AVS se fait dans les situations de gravité, normalement la consultation par un médecin de niveau 2 doit avoir déjà eu lieu. Cette demande doit s'intégrer dans le dispositif général et recevoir les consignes nécessaires. A vouloir dire qu'il faut faire vite (ce qui est exact) on laisse la possibilité de faire sans et prendre le risque de dispersion, d'inadéquation. Ce sont des décisions qui exigent la présence d'un coordonnateur de niveau 2 qui prescrit, suit, articule et coordonne.
Expert 26	un diagnostic précis de quoi ? bien sûr, on n'a pas besoin de répondre à toutes les questions d'ordre médical pour faire une demande d'AVS, mais il faudrait que ces recommandations indiquent quelles questions doivent être posées et résolues avant de déclencher une procédure qui qualifie l'enfant de personne handicapée, qui implique des conditions d'apprentissage et de rapport à l'enseignant et aux autres élèves bien différentes cette proposition telle quelle est trop banalisante
Expert 29	Oui mais quelles formations de ces AVS/ AESH????????????
Expert 35	AVS : le terme n'existe plus et doit être supprimé Attention : la MDPH oppose souvent un refus en l'absence de diagnostic précis
Expert 38	merci de diffuser cette info aux responsables des MDPH aux directeurs d'école qui attendent parfois le résultat du bilan demandé dans une cs de recours de 3eme ligne ou centre de référence. Cela fait perdre du temps aux enfants
Expert 45	encore faut-il que ce qui est écrit comme diagnostic fonctionnel dans le CERFA rentre dans les grilles de la MDPH. et que cette AESH (au mieux mutualisée cf

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	dernier rapport) soit attribuée On oublie AVS
--	---

6.5Coordination entre les différents professionnels

Proposition 81

Il est recommandé d'établir une coordination entre les professionnels qui vise à articuler le projet de soins avec le projet de scolarisation.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	5	40	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	2.13	2.13	10.64	85.11	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	quelle rémunération pour le temps passé?
Expert 6	comment? par qui?
Expert 12	oui, mais indiquer explicitement qui se charge de cette coordination
Expert 21	coordonner est souvent plus efficace
Expert 25	oui, tout doit être articulé (d'où les préconisations)
Expert 26	parlons en !

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 35	Là aussi, cette mesure nécessiterait un financement approprié
Expert 45	c'était déjà écrit dans la loi de 2005 !! sur l'égalité des droits et des chances etc mais en pratique ?

7. Annonce du résultat de repérage de TND et information des familles

Proposition 82

L'annonce du résultat du repérage médical est une obligation déontologique. Il est recommandé qu'elle soit effectuée si possible en présence des deux parents, dans une consultation dédiée avec le médecin (médecin généraliste ou pédiatre formés aux TND, ou neuropédiatre/pédopsychiatre compétents dans le domaine des TND).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	1	4	6	34	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	0.00	2.13	2.13	8.51	12.77	72.34	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	quelle rémunération?
Expert 6	On peut y associer les psychologues des services où exercent ces médecins.
Expert 18	ce n'est pas une annonce de diagnostic mais une annonce de suspicion. En

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	consultation de suivi courant, nous en réalisons très fréquemment et expliquons au parent la nécessité d'un suivi rapproché, ou d'autres examens<; C'est l'évolution qui souvent infirme ou confirme le TND ou le rattrapage. La présence des 2 parents ne semble pas indispensable puisqu'il y aura consultation de suivi. Il ne faut pas non plus dramatiser, car souvent l'évolution est favorable.
Expert 21	a accompagner du résultat des bilans effectués mais ne pas trop rigidifier sous peine de faire peur aux parents car les troubles pourront souvent s'améliorer
Expert 25	Cela doit être fait par le médecin de niveau 2 (pédiatre ou pédopsychiatre) qui aura prescrit les bilans, les aura coordonnés et aura déterminé en équipe les interventions (leur nature, leurs objectifs). C'est à lui de faire l'annonce diagnostique souvent en présence d'un professionnel référent para médical en présence des deux parents. La présence de ce professionnel permet aux parents de reprendre très vite avec lui les questions qui surviennent dans les jours qui suivent.
Expert 33	Et suivie par un accompagnement psy,médical ... La revelation se fait progressivement.
Expert 34	Nécessité de faire reformuler aux parents ce qu'ils ont compris de l'entretien afin de s'assurer de la bonne compréhension du résultat annoncé.
Expert 37	avec pédopsychiatre formé aux prises en charge développementale bien évidemment...
Expert 42	Il est inconcevable de laisser les parents pendant des années sans annonce au niveau des difficultés de leurs enfants. L'annonce doit être une priorité et on ne doit plus entendre des phrase comme "ils ne sont pas encore prêt pour l'annonce". C'est ce qu'un parent est prêt pour entendre que son enfant a une leucémie et pourtant l'annonce se fait immédiatement pour mettre en place le bon traitement. ce qui doit être pareil à mon sens pour les TND, car on sait l'importance de l'intervention précoce et intensive
Expert 43	harmoniser : mettre "/" entre médecin gen et pédiatre, ou un "ou" entre neuropéd et pédopsy
Expert 45	pourquoi est ce seulement là que vous qualifiez ce médecin ? Ne faut-il pas le faire d'emblée quand vous parlez de médecin référent ou coordonnateur? Pourriez vous accoler "formé aux TND" aux généralistes ? L'immense intérêt du pédiatre (et de tout pédiatre) c'est qu'il voit des enfants sains pour des consultations systématiques et donc connaît la trajectoire de développement normal et ses variantes D'autre part , il n'est pas le médecin des parents ce qui est essentiel pour jouer un rôle de tiers plus efficace pour accompagner la parentalité en vue d'un

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	enrichissement de l'environnement au plus vite
Expert 46	le pédiatre arrive enfin à la proposition 82, c'est heureux

Proposition 83

Il est recommandé de faire participer la famille au processus de repérage.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	0	2	10	33	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	2.13	0.00	0.00	4.26	21.28	70.21	0.00

Expert	Commentaires
Expert 21	comment ? le plus souvent, ils ont des soupçons et il ne faudrait pas alourdir leur peine
Expert 29	Oui mais cette phrase est floue.. Participer comment?
Expert 33	Pour le dev sensori moteur dans la pec kinesitherapique on associe la famille au repérage des difficultés qui motivent leur venue en séance mais on met surtout l'accent sur les compétences du bébé. Les progrès au quotidien ne sont pas toujours remarqués par les familles en attente du pronostic de marche et de "normalité".
Expert 45	c'était à dire tout au début

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Proposition 84

Les parents doivent être informés précocement de la nécessité d'un suivi et de l'organisation de ce suivi dès la reconnaissance d'un risque chez leur enfant, dès la période d'hospitalisation en néonatalogie le cas échéant.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	0	6	40	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	2.13	0.00	0.00	0.00	0.00	12.77	85.11	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Cela nécessite une vraie formation et de l'expérience dans les entretiens d'annonce...
Expert 4	effectivement le suivi risque d'être long
Expert 21	pas facile car c'est une période souvent émotionnellement chargée. leur désigner un médecin compétent dans le domaine des TND serait sans doute suffisant car certains enfants à haut risque vont très bien évoluer sans prise en charge; pas de mauvaise fée au dessus du berceau sous peine de rendre les interactions précoces compliquées

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 38	c'est tout le rôle des réseaux de périnatalité qui s'inscrivent très précocement dans le processus de repérage des enfants à risque et dans le suivi préventif et la prise en charge précoce. C'est ce qui fait la différence avec les plateformes d'orientation et de diagnostic des troubles du ND et les réseaux de périnatalité
Expert 45	déjà commenté avec l'idée d'un "entretien post natal précoce"

Proposition 85

Cette information devra être claire, loyale, complète, mais devra veiller à moduler le risque identifié de façon claire pour les parents (ne pas inquiéter outre mesure, mais motiver les parents à observer un suivi adapté au risque). Elle expliquera la notion de facteurs de risque, qui nécessite un suivi mais ne présage pas du pronostic.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	0	6	40	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	2.13	0.00	0.00	0.00	0.00	12.77	85.11	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	idem
Expert 21	cf réponse précédente

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 29	Ces aspects devront absolument faire partie de la formation des soignants!
Expert 38	ces recommandations sont à diffuser notamment pour les enfants porteurs de cardiopathies congénitales qui ne sont pas encore tous inclus dans les réseaux de périnatalité . En effet dans cette population, le risque annoncé possible de TND peut parfois dans le cadre du diagnostic prénatal orienter l'évolution de la grossesse vers l'IMG. certains cardiopédiatres sont réticents à proposer un suivi systématique du neurodéveloppement malgré les données de la littérature . ces recommandation seront un appui au niveau national pour développer ce repérage

Proposition 86

Elle devra être répétée à chaque consultation, et le discours tenu devra être harmonisé entre les différents professionnels en charge de l'enfant.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	1	4	40	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	2.13	0.00	2.13	0.00	2.13	8.51	85.11	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	idem, en plus de la coordination indispensable : réunions ou liens forts entre les

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	différents partenaires de soins autour de l'enfant, coordination forte à mettre en place, à animer et à maintenir : du temps, donc hors temps contact direct avec l'enfant et la famille
Expert 6	faisabilité
Expert 21	ne pas négliger la bienveillance et mettre en avant les compétences de l'enfant. répéter la nécessité de surveillance , oui mais ne pas charger la barque
Expert 33	La cohésion de l'équipe est très importante
Expert 34	Importance +++ de l'harmonisation des dires
Expert 43	Pas certaine qu'il faudrait "répéter" sans cesse, mais savoir s'adapter à chaque situation Utiliser plutôt "sensibiliser" à la place de "répéter" (pouvant être vécu comme intrusif et négatif par les familles).

Proposition 87

Pour ce faire, le carnet de santé doit être l'outil de référence. Chaque professionnel qui voit l'enfant doit y noter les facteurs de risques qu'il identifie, en période néonatale et par la suite au cours du suivi.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	3	1	1	0	2	1	6	31	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	6.38	2.13	2.13	0.00	4.26	2.13	12.77	65.96	2.13

Expert	Commentaires
Expert 5	ET le Dossier Médical Partagé!!?
Expert 6	le carnet de santé est trop lu par des personnes non tenus au secret professionnel (en mairie notamment lors des inscriptions à l'école)
Expert 7	Le carnet de santé n'est pas un outil de communication ni de diagnostic. Il est familier aux médecins essentiellement mais aucun autre professionnel ne le remplit car peu adapté à sa pratique. Son format sera-t-il modifié ?
Expert 8	La carnet de santé sera donc enrichi des signes d'alertes définis en annexe 2 et 3 ?
Expert 10	Outil de référence serait plutôt les feuilles de suivi réseau aux âges clés qui renseignent sur l'évolution neuro-développementale, les orientations. Le carnet de santé est le support d'informations générales, mensurations, état somatique;..
Expert 15	Ce serait l'idéal mais il faut alors recommander aux parents de ne pas confier le carnet de santé de leur enfant aux non professionnels de santé
Expert 16	confidentialité du carnet de santé ?
Expert 18	le carnet de santé circule beaucoup dans des endroits où le secret professionnel n'est réclamé. Certains facteurs de risque comme APGAR bas, addictions, SIDA ou autre... ne seront jamais inscrits et à juste titre. Donc le carnet de santé ne peut être exhaustif, sans doute le DMP sera t'il plus informatif Le carnet de santé est un outil excellent pour le suivi de l'enfant, mais ce n'est pas un dossier médical
Expert 21	ce n'est pas le support adapté les items des examens clés sont peu ajustés aux TND identifier clairement le nom du médecin référent et rester clair mais ne pas trop y écrire d'éléments
Expert 31	Nécessite pour les professionnels d'être concis et précis. Attention à ne pas surcharger le carnet de santé
Expert 37	-bien remplir les courbes de croissances qui de plus en plus sont informatisées et non retranscrites sur le carnet de santé. -un bilan agrafé dans le carnet de santé me paraît plus réalisable que de noter chacun nos observations dessus car il n'y aura plus de place
Expert 39	Ajout de page bilan pour les professionnels de santé conventionnés et repérer dans le parcours de soins de l'enfant
Expert 45	comment pensez vous faire accepter que figure dans un carnet de santé un

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	facteur de risques puisque vous dites vous même que cela ne présage pas du pronostic ? actuellement la plupart du temps le carnet de santé n'est pas rempli correctement les cases sont cochées ex tient assis alors que non c'est une révolution que vous proposez!!
Expert 47	il faut alors informer les parents que carnet de santé contient des informations soumises au secret médical et que sa consultation ne peut pas être exigée par un professionnel non PS ou ne prenant pas part au suivi de l'enfant

Proposition 88

Si des facteurs de risque sont identifiés dès la période néonatale, ils pourront par exemple faire l'objet d'un courrier agrafé dans le carnet de santé (cf exemple de courrier aux parents en Annexe 6).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	2	1	1	1	3	2	6	28	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	4.26	2.13	2.13	2.13	6.38	4.26	12.77	59.57	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	nécessité d'une traduction de ce courrier en "FALC" (facile à lire et à comprendre)

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 4	je ne comprends pas quel courrier pourra être agrafé (cela veut dire aussi qu'il sera retiré un jour?).Je suppose qu'il faudra l'accord des parents?
Expert 5	A condition que le carnet de santé ne soit pas demandé par des non professionnels de santé
Expert 6	idem
Expert 7	agrafé ??? ce document sera rapidement perdu...
Expert 10	Courriers de consultations adressés aux parents à présenter aux professionnels intégrés dans le suivi
Expert 11	Le risque de perte de document agrafé est important. Il serait plus sécuriser de noter dans les pages du carnet une conclusion succincte permettant aux autres professionnels consultant le carnet de santé d'avoir les informations utiles à leur prise en charge. Pour compléter et préciser, un courrier pourrait être adressé au MT de l'enfant.
Expert 13	dans les notes ajoutés à l'argumentaire j'ai évoqué la notion de FACTEURS DE PROTECTION notion qui n'est jamais abordée ni ds l'argumentaire ni dans les recommandations pourtant des auteurs y font référence comme DANIEL, B, WASSELL, S, GILLIGAN, R (1999). Child Development for Child Care and Protection Workers. London: JKP. GARMEZY, N. (1985). Stress resistant children: The search for protective factors. In J. STEVENSON (Dir). Recent research in developmental psychopathology. Oxford: Pergamon Press.Pp 213-233. LAROSE, F., TERISSE, B., LENOIR, Y., BEDART, J. (2004). Approche écosystémique et fondements de l'intervention éducative précoce en milieux socio- économiques faibles. Les conditions de la résilience scolaire. Brock Education, vol 13, 2. 56-80. RUTTER, M. (1985) Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. British Journal of Psychiatry ,14. 598-61 RUTTER, M. (1987) Psychosocial resilience and protective mechanisms. American Journal of Orthopsychiatry, 57, 3. 316-331.
Expert 18	cf avant
Expert 21	ce courrier évoquent les listes d'attente longues , cela provoque souvent des anticipations néfastes qui embouteillent les centres de référence. mettre ensemble : apprentissages et comportement est faux , ces troubles ne sont pas toujours associés ne pas mettre trop d'éléments à la disposition des non médecins
Expert 26	je ne comprends pas, il s'agit d'un courrier aux parents. ce sont eux qui décident

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	de l'agrafer ou pas non ?
Expert 31	annexe 6 : ne correspond pas au repérage de facteurs de risque en période néonatale.
Expert 34	Permet à tous les professionnels de savoir où en est l'information donnée et induit une transparence avérée envers les parents.
Expert 45	ça c'est plus réaliste mais sans agrafer C'est aux parents de décider à qui ils présentent ce papier
Expert 47	même remarque

Proposition 89

Avez-vous des commentaires à faire sur l'annexe 6. Exemple de courrier aux parents à adresser après la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement ?

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	15	31

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	32.61	67.39

Expert	Commentaires
Expert 1	à traduire en FALC, à la fois pour les personnes ayant des difficultés d'accès à la lecture, au français, et des difficultés cognitives. Peut-être personnaliser un peu plus : la consultation de repérage n'est pas que le

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	remplissage d'un questionnaire, et l'examen clinique du professionnel doit avoir sa place, ses propres observations et conclusions concernant le développement de l'enfant. Si ce n'est que du remplissage de questionnaire, un remplissage en ligne sur internet avec un adressage impersonnel suffit ; ce n'est pas le sens de ces recommandations qui cherchent au contraire à personnaliser et adapter les stratégies adoptées en fonction de chaque situation.
Expert 4	"engager une intervention précoce auprès d'un professionnel..." :Tous les parents ne seront pas capable d'obtenir un rendez vous rapide (surtout si on ne leur donne pas les coordonnées.D'autre part il faut s'assurer que le délai ne soit pas long voire RDV impossible à obtenir, et d'autre part quid de la coordination des professionnels entre eux? Sinon il est bien de formaliser par un courrier qui responsabilise un peu les parents afin qu'ils rentrent dans le processus coordonné de prise en charge.
Expert 7	Il est un peu succinct et manque d'éléments rassurants ou de guidance
Expert 9	Penser que les parents peuvent eux aussi être porteurs d'un TND, il faudra veiller à leur capacité à lire et comprendre le courrier, voire utiliser d'autres moyens de communication et/ou un accompagnement adapté.
Expert 11	Préciser les modalités de recueil du consentement des parents pour le partage d'information avec les autres professionnels. En effet, en l'état, les parents n'ont pas de marche à suivre. Doivent ils appeler ? prendre RDV ? restez silencieux (=accord tacite) ?
Expert 12	y proposer explicitement une date de RV pour la transmission des informations évoquées dans la lettre, où engager explicitement les parents à prendre un RV à cet effet
Expert 13	Le courrier est un peu 'sec' et peu engageant pour nouer une alliance thérapeutique avec les familles ce serait souhaitable des les remercier de leur participation et de mettre en avant leurs compétences de 'bons' parents pour qu'ensuite ils engagent d'autres démarches et de montrer que c'est une démarche positive ds laquelle ils s'engagent par exemple Nous vous remercions d'y avoir consacré du temps. Vous êtes les personnes qui vivant au quotidien le connaissant le mieux. Vos réponses nous ont été précieuses. leur analyse (plutôt que les résultats) suggère
Expert 16	remplacer "nous aimerions " par il est important, selon les résultats, d'autres examens complémentaires seront peut-être nécessaires nous vous invitons à rendre contact rapidement avec , Nous pouvons également

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	vous donner quelques conseils à appliquer à la maison pour aider votre enfant à progresser
Expert 17	je ne vois pas l'intérêt d'un courrier type la phrase "Parce que les listes d'attente sont longues pour ce type d'examen, nous vous invitons à engager une intervention précoce auprès d'un professionnel" : c'est ce qui amène aux délais dramatiques d'accès aux soins : il faut prescrire les bilans LORSQU'IL SONT NECESSAIRES (voir commentaires sur l'orientation)
Expert 18	peu d'intérêt à mon sens puisque cela a déjà été dit en fin de consultation dédiée. est-ce un intérêt médico-légal?
Expert 21	à revoir pour les raisons exposées ci-dessus
Expert 26	il me semble que le courrier doit être plus individualisé que cela et s'en tenir à ce qui a été énoncé oralement, en fonction de chaque cas singulier
Expert 27	ce courrier est très bien. Cela ne dispense pas de donner aux parents les synthèses des consultations.
Expert 31	Cette annexe correspond au repérage d'une ou plusieurs anomalies. Il est très bien pour expliquer la situation aux parents et adresser l'enfant à des spécialistes, en expliquant le délai de rendez-vous
Expert 35	Il ne me semble pas adapté à toutes les situations et à toutes les familles
Expert 46	oui, attention que ce modèle de courrier ne se substitue pas à la consultation médicale, j'ai vu trop d'orientations vers un CRA annoncées par un courrier à distance d'une évaluation en pratique, une consultation d'orientation s'accompagne d'une trace écrite remise aux parents, et ce modèle de courrier n'est qu'un exemple, pas forcément adapté au cadre de la relation qui s'établit
Expert 47	c'est effectivement un exemple mais les situations sont sans doute chacune trop particulières pour que ce document soit utile comme modèle à pré-enregistrer

Proposition 90

La notion essentielle à exposer aux parents lors de cette information est celle d'une trajectoire neurodéveloppementale, qui n'est pas figée à la sortie de la période néonatale, mais qui va progresser en fonction de nombreux paramètres, notamment les stimulations environnementales bénéfiques ou défavorables au développement de l'enfant.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	2	1	1	2	8	32	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	4.26	2.13	2.13	4.26	17.02	68.09	0.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Je réitère ma remarque sur le terme de neurodéveloppement Je propose le terme de trajectoire de développement largement utilisé dans la littérature
Expert 4	mettre en garde les parents du risque d'hyperstimulation Proposer facilement une aide psychologique (mais qu'en est il du remboursement du psychologue) proposer une aide éducative
Expert 9	Guidance parentale : ne doit pas générer de stress chez les parents, attention au risque d'hyperstimulation. Une aide psychologique pourrait être proposée, mais qu'en est-il du remboursement du psychologue et de sa formation au neurodéveloppement de l'enfant ?
Expert 15	Attention à ce qui est dit aux parents vulnérables pour quelque cause que ce soit afin de ne pas les enfoncer, culpabiliser plus qu'ils ne le sont..... La vie est dure pour eux !
Expert 17	à reformuler : OUI : 'La notion essentielle à exposer aux parents lors de cette information est celle d'une trajectoire neurodéveloppementale, qui n'est pas figée à la sortie de la

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	période néonatale, mais qui va progresser en fonction de nombreux paramètres' NON sur "notamment les stimulations environnementales bénéfiques ou défavorables au développement de l'enfant" Je n'en vois pas l'intérêt et j'en vois le risque anxiogène pour les parents. Ils faut que les professionnels répondent à leurs questions et les conseillent.
Expert 21	pas toujours facile à expliquer avec des mots simples mais essentiel
Expert 29	Il est surtout nécessaire que les professionnels connaissent bien les données scientifiques pour pouvoir informer correctement les parents sur les risques, etc. Dans les paramètres intervenants, il sera primordial de ne pas se fier à nos valeurs ou idées de professionnels. De même, il faut être prudent sur les espoirs laissés aux familles et les surstimulations qui s'ensuivent. Certains parents pourraient se transformer en "coach"! Attention aussi à la culpabilité qu'ils peuvent ressentir si l'enfant n'évolue pas comme souhaité!
Expert 33	La notion de trajectoire est bien .la discussion autour des besoins de l'enfant est constructive d'avenir.Elle doit intégrer les projets des parents .
Expert 45	oui +++++. à répéter toujours et encore
Expert 47	oui, et insister sur le rôle parental essentiel dans le développement de l'enfant et expliquer le sens du suivi du développement : prévention et repérage précoce

Proposition 91

L'intérêt d'un suivi renforcé devra être expliqué aux parents, en insistant sur le fait qu'il s'agit d'un risque identifié, et non d'un diagnostic : leur enfant n'est pas identifié comme porteur d'un trouble, mais comme à risque d'en développer un. Un suivi renforcé permettra à l'enfant d'être pris en charge de façon plus rapide si un trouble est identifié, et ainsi d'améliorer le pronostic.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	1	1	7	36	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	2.13	0.00	2.13	2.13	14.89	76.60	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	dans ce cadre, il est nécessaire de mettre en place les moyens suffisant dans les territoires notamment le moins bien dotés, où les facteurs de vulnérabilité psychosociale sont souvent plus importants.
Expert 9	Définir la notion de suivi renforcé.
Expert 13	mais aussi mettre en avant les facteurs d eprotection
Expert 17	je ne pourrai expliquer cela aux parents que si le suivi renforcé est clarifié!
Expert 21	pas si facile car les parents vont retenir qu'il y a un problème
Expert 34	Importance d'expliciter la nuance +++ aux parents
Expert 43	"suivi renforcé" mes semble un très bon terme, et devrait remplacer "interventions précoce à visée préventives", utilisé auparavant
Expert 45	faut-il parler de trouble ? cela fait déjà structurel ! ou diagnostic étiologique. l'idée c'est le diagnostic fonctionnel de petit décalage dans les acquisitions: ce que la majorité des enfants fait à cet âge, dans ce domaine là , votre enfant ne le fait pas ; mais il a d'autres compétences et on va s'appuyer sur celles çi pour l'aider à en développer d'autres etc etc

Proposition 92

Il est recommandé d'informer les parents sur les différentes étapes et parcours à venir, et de leur remettre le premier rendez-vous de suivi, selon le niveau de risque avec un médecin de soins primaires ou un médecin de réseau de suivi des enfants à risque de TND.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
--------------------	---------

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	1	0	1	1	9	33	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	2.13	0.00	2.13	0.00	2.13	2.13	19.15	70.21	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	nécessité d'outil de rappel du rendez-vous, si celui ci est relativement loin de la date à laquelle on le transmet aux parents
Expert 4	un médecin spécialisé dans le trouble de l'enfant
Expert 9	Nécessité d'identifier ces médecins ! Listes.
Expert 11	cf. commentaires proposition 6 : tous les enfants chez qui un FR est identifié, même modéré, devraient être suivis par un médecin de 2eme niveau, formé au TND.
Expert 21	informer est toujours bien mais le parcours n'est pas toujours clair pour les parents
Expert 26	c'est bien cela qui manque dans ces recommandations, pathologie par pathologie
Expert 30	Il est recommandé d'informer les parents sur les différentes étapes et parcours à venir, et de leur remettre le premier rendez-vous de suivi, selon le niveau de risque avec un médecin de soins primaires ou un médecin spécialisé du suivi des enfants à risque de TND (médecin de réseau par exemple). Car il n'existe pas de réseaux spécialisés partout sur le territoire
Expert 45	un médecin formé aux TND (je rajouterais de préférence pédiatre mais ça vous l'avez compris !!) et on le nomme médecin référent ou ce que vous voulez mais sans changer de dénomination
Expert 46	qu'entendez vous par un medecin des soins primaires? Si il n'est pas formé, tout ce dispositif ne sert à rien et ne va rien changer

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Proposition 93

En cas d'anxiété des parents particulièrement élevée, notamment au regard de la situation, la prendre en compte est essentiel ; il peut être proposé aux parents de rencontrer des associations de familles ou de consulter un psychologue formé en amont aux pathologies néonatales ou aux troubles du neurodéveloppement. Il est rappelé que de nombreuses crèches ou PMI ont des psychologues au sein de leurs équipes. Le premier contact avec un psychologue est essentiel pour ne pas obérer un suivi psychologique dont l'enfant pourrait avoir besoin secondairement. Il s'agit de soutenir et de faire preuve d'empathie auprès des parents et non de proposer des séances d'interprétation.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	3	2	1	5	34	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	4.26	6.38	4.26	2.13	10.64	72.34	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	présence également de psychologues dans les équipes de néonatalogie
Expert 3	Je suis d'accord avec la reco mais je trouve la dernière partie de la dernière phrase maladroite (pour la partie " et on de proposer des séances d'interprétation") car "sur la défensive" ..voire non déontologique
Expert 4	En zone rurale il n'y a pas de psychologue au sein des structures multi-accueil

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	quand il y en a, il n'y en a pas non plus en PMI à ma connaissance. Se pose le problème de l'égalité de l'accès au soin.
Expert 6	la formation initiale des psychologues comprend le soutien de la parentalité et la formation aux diverses pathologies pédiatriques.
Expert 9	Seulement les structures multi-accueil ou les PMI n'ont pas toutes un psychologue, en particulier en zone rurale. Problème d'égalité de l'accès au soin selon le lieu de résidence.
Expert 12	l'empathie est nécessaire mais ne suffit pas ; s'inscrire davantage dans une perspective de meilleure connaissance des troubles, éducation thérapeutique, suivi psycho-éducatif et guidance parentale
Expert 14	remboursement des consultations à prévoir
Expert 17	phrase ambiguë : bien sûr les associations de parents bien sûr aussi les psychologues mais on ne prescrit pas un suivi psychologique : on accompagne la famille enfin l'empathie est importante dans ces métiers inutile de la mettre là!
Expert 21	la rencontre avec le psychologue est utile pour soutenir mais ne résume pas la prise en charge
Expert 25	Lorsque l'enfant est pris en charge par une équipe de niveau 2, la présence du psychologue est automatique et assure un meilleur soutien car il est éclairé
Expert 26	La encore, on parle des crèches et pas des écoles comme si ces recommandations ne concernaient que les moins de 3 ans...
Expert 29	Je pense que le rôle des associations et des psychologues n'est pas similaires or la phrase peut laisser penser le contraire. Les 2 peuvent être utiles et complémentaires. Il manque quand même de nombreux psychologues. Leur place devrait peut-être être définie dans les cahiers des charges des différentes structures... Je ne comprend pas très bien pourquoi la phrase sur le jugement n'arrive qu'ici alors que c'est vrai pour tous les professionnels et à toutes les étapes. On dirait qu'on explique aux psychologues qu'ils doivent faire preuve d'empathie et ne pas juger...
Expert 37	si demande parentale uniquement et si proposition d'une séance dans un premier temps et instauration d'un suivi régulier uniquement à leur demande et non automatique. Les parents ne doivent pas se sentir obligés de continuer ou coupables d'arrêter la prise en charge par un psychologue. Toutes les familles n'ont pas le même ressenti par rapport à cette prise en charge
Expert 38	il est fortement souhaité que la prise en charge financière de cet accompagnement psychoaffectif en libéral puisse être remboursée par l'assurance maladie.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Il est illusoire de penser que les psychologues de PMI ou de crèche puissent assurer cette mission
Expert 45	associations de familles veut dire que le trouble est identifié , c'est pour après. et si c'est des associations de prémas, le besoin a déjà pu se faire sentir avant en réa donc pas à sa place ici en rester aux psychologues formés en néonatal : TND En crèche, elles sont déjà débordées par le "tout venant" pourquoi parler de "séances d'interprétation" ça fait vieille guerre entre psychanalyste et neuropsych. On a dépassé cela; on parle là de psychologue cliniciennes qui connaissent leur travail et ce n'est pas à nous d'émettre des réserves ainsi sur leur boulot!
Expert 47	oui mais ça ne devrait pas être réservé aux situations évidentes d'anxiété élevée ni "au regard de la situation" car le niveau de stress parental n'est pas directement lié à la gravité médicale de l'enfant

Proposition 94

Il est rappelé l'importance d'un accompagnement des familles au domicile en cas de risque élevé ou de grande vulnérabilité.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	0	0	8	37	0

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	2.13	0.00	0.00	0.00	17.02	78.72	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	Au cas par cas également car certaines familles ont besoin de soutien
Expert 6	Et par des psychologues formées aux interventions à domicile (PMI, SESSAD, CAMSP)
Expert 20	rôle important des professionnels de la PMI
Expert 21	impossible à faire en pratique dans la plupart des cas
Expert 25	Les CMP pour jeunes enfants font systématiquement des suivi à domicile dès l'étape des bilans
Expert 43	Sur quelle étude scientifique se base cette recommandation ? Respecter le souhait des parents, "le domicile" n'est pas une solution miracle et peu être néfaste pour certains Un risque élevé ne justifie pas d'intervention à domicile si un lieu tiers est plus adapté Accompagnement : oui, domicile à tout prix : non Remplacer plutôt par "un accompagnement à domicile pourrait être important pour les cas à haut risque ..." Harmoniser "risque élevé" et "haut risque" en utilisant le même terme
Expert 45	par qui. cf programme au Quebec
Expert 47	oui mais avec quels moyens ?

7.1 Parlez aux familles avant le repérage

Proposition 95

-

Il est préférable d'utiliser la langue utilisée à la maison (faire appel à un interprète si besoin).

-

Commencez par souligner les points positifs. Nommez une compétence ou un comportement que l'enfant réussit bien et noter ses progrès.

-

Si le développement d'un enfant vous préoccupe, indiquez clairement le comportement spécifique auquel il est confronté et demandez si la famille observe le même comportement à la maison.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

-
Demandez si la personne qui s'occupe de l'enfant ou un autre membre de la famille a observé des comportements similaires. Il n'y a pas de mal à dire : « Je suis peut-être trop inquiet, mais je veux juste m'en assurer ».

-
Utilisez et partagez avec la famille les grilles de repères sur le développement normal par rapport à l'âge pour appuyer vos observations sur les forces et les points à améliorer de l'enfant.

-
Expliquez ce qu'est la surveillance et le repérage du développement et du comportement et notez qu'il est normal de s'assurer que les enfants sont sur la bonne trajectoire dans leur développement.

-
Insistez sur le fait qu'un repérage ne permet pas d'établir un diagnostic.

-
Demandez à la famille si elle sait si son enfant a déjà fait l'objet d'un repérage. Dans l'affirmative, discutez des résultats de cet examen préalable.

-
Si une famille vous informe que son enfant n'a jamais fait l'objet d'un repérage ou qu'elle a des préoccupations au sujet de son enfant, proposez à la famille d'effectuer un repérage à l'aide d'un outil normalisé et expliquez que le questionnaire prendra environ 10 à 15 minutes.

-
N'hésitez pas à faire savoir au parent ou à la personne qui s'occupe de l'enfant qu'il est recommandé que le développement général des enfants soit évalué selon les modalités du carnet de santé ou chaque fois qu'un parent ou un personnel de la petite enfance a des inquiétudes.

-
Donnez aux familles le questionnaire de repérage.

-
Engagez la famille dans une discussion. Donnez-leur le temps d'écouter, de réfléchir et de donner leur avis.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	0	6	11	27	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	2.13	4.26	0.00	12.77	23.40	57.45	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	Je pense que la famille appréciera énormément que l'on prenne le temps de les informer et de dialoguer avec eux et de les écouter. Par contre quelles grilles de repères et quel temps de rémunération?
Expert 7	Je ne suis pas certaine que de leur donner les grilles de repères sur le développement normal soit une bonne chose et peut être source de grand stress pour les familles de voir que son enfant a un niveau très en dessous de ce qui est attendu...
Expert 9	Oui, la famille a besoin de ce temps d'écoute et de dialogue. Mais préciser quelles « grilles de repères sur le développement normal » et quel « questionnaire de repérage » utiliser.
Expert 13	la ligne 2 évoque les compétences de l'enfant il faudrait inclure qq chose au sujet des facteurs de protection qui sont de l'ordre du comportement des parents comme de l'enfant
Expert 17	trop d'éléments quel questionnaire de repérage? quelle grille de développement normal?
Expert 18	attention il n'y a pas que des questionnaires , cette grille a du être conçue pour le repérage de l'autisme, il faut alors le préciser. En pédiatrie ambulatoire Nous réalisons de stest de reparge des troubles du langage ou de la coordination ou autre plusieurs fois par jour en consultation et les familles sont habituées à ces dépistages
Expert 21	en tant que médecin, je ne dis jamais je suis peut-être trop inquiet si je veux être crédible , les parents doivent pouvoir s'appuyer sur mes compétences les grilles de développement sont complexes , le vocabulaire à adapter les questionnaires doivent être relus avec les parents

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 26	Je m'inquiète : si ces notions doivent apparaître dans ces recommandations, quel est donc le niveau de pratique et d'expérience des médecins aux quelles ces RBP s'adressent?...
Expert 31	très bonne feuille de route pour les médecins les plus novices.
Expert 35	Le point 3 n'est pas clair du tout pour moi
Expert 39	préciser les outils envisagées pour la grille de repères sur le développement. Celui présent sur le carnet de santé actuel est peut être un peu succinct.
Expert 45	super mais re. par qui? payé comment ?
Expert 46	où trouvons nous les interprètes, et qui les finance?

7.2 Parlez aux familles après un résultat de repérage « à risque »

Proposition 96

- Rappelez aux familles que ce n'est pas un diagnostic. Un repérage "à risque" signifie simplement que l'enfant devrait être évalué de façon plus approfondie par un autre spécialiste. Même si vous n'êtes pas inquiet, un résultat "à risque" indique qu'une évaluation plus approfondie est nécessaire. Les outils de repérage normalisés détectent de nombreux retards avant qu'ils ne deviennent manifestes.
- Proposez une intervention précoce.
- Mettez la famille en contact avec un professionnel qui peut effectuer la prise en charge : rédiger une ordonnance détaillée.
- Dans d'autres cas une orientation vers un spécialiste ou un centre multidisciplinaire (CAMSP etc.) est nécessaire : rédiger un courrier détaillé, prendre le rendez-vous, s'enquérir du transport, des besoins physiques;
- En attendant, suggérer des activités que les familles peuvent pratiquer avec leur enfant pour l'aider à se développer.
- Proposez un soutien psychologique et/ou social aux familles (psychologue/assistante sociale) en fonction du diagnostic et du contexte familial.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	0	1	0	1	1	2	12	27	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.38	0.00	2.13	0.00	2.13	2.13	4.26	25.53	57.45	0.00

Expert	Commentaires
Expert 1	rôle des POC ?
Expert 4	Vers quel psychologue puis je orienter? Les éducateurs spécialisés pourrait aider l'enfant et la famille? (guidance familiale)
Expert 9	Vers quel psychologue orienter? Quelle prise en charge pour les parents, la famille par des psychologues formés aux TND? Les éducateurs spécialisés auront-ils une formation pour aider l'enfant et la famille? (guidance familiale)
Expert 15	Attention aussi à ne pas donner de faux espoirs aux familles.
Expert 16	de nombreux CAMSP veulent que les parents prennent rendez-vous eux-mêmes et dans ce cas, nous faisons un courrier détaillé envoyé par fax ou mail au médecin du CAMSP et donné en mains propres à la famille avec les coordonnées du CAMSP
Expert 17	c'est quoi le repérage à risque??? à risque de quoi? TND? je suppose que c'est la grille de développement? qui n'est pas validé on ne retrouve pas cela facilement dans l'annexe 5 pourquoi utilisé des noms aussi flous - et page 15 on parle de doute qui amène à un suivi

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	alors que là ce serait un "risque" qui amènerai à une intervention . On doit dire les choses clairement sur le(s) signe(s) et les raisons qui amènent à proposer un suivi ou une orientation
Expert 18	Ce type de recommandation est trop difficile car il faudrait la faire pour chaque type de TND. En effet, l'intervention précoce ne se justifie que pour la paralysie motrice , ou l'autisme en attendant la confirmation diagnostique. on ne va pas orienter la famille vers un professionnel alors que l'on n'a pas affiné le diagnostic (par exemple : dépistage auditif en cas de retard en langage oral, ou orthophoniste sans avoir éliminé le déficit auditif la rééducation ne servirait à rien) si le soutien psychologique est important , il est à moduler en fonction du TND et de son intensité
Expert 21	tout est utile mais ne pas vouloir trop faire en une fois au risque d'être contre productif
Expert 25	Le soutien psychologique devrait se faire à partir de l'équipe de niveau 2 afin qu'il soit bien coordonné et ne se perde pas dans des méandres inadaptés.
Expert 26	intervention précoce ne veut rien dire : parle t on de rééducation ? ce n'est pas toujours indiqué (cf réponses plus haut), de guidance parentale ??? c'est trop important pour l'écrire tel quel
Expert 29	Nécessité de plus de psychologue pour répondre à cette demande (ou à un remboursement...) Attention aux activités suggérées, pas de sur-stimulation ni de culpabilisation. Ne pas transmettre nos valeurs.
Expert 35	Dans tous les cas, faire de la prévention contre un usage déraisonnable des écrans
Expert 43	"Proposez une intervention précoce" ; ne devrait pas être systématique en cas de simple "risque", une évaluation plus approfondie dans un délai raisonnable me semble suffisant dans certains cas
Expert 45	idem si ordonnance détaillée. cela veut donc dire un médecin. Alors moi avec de telles recommandations je file directement chez Nicolas Revel avec mes collègues de l'AFPA et du SNPF pour demander un acte de nomenclature qui correspond à cette 1/2 journée au domicile des parents
Expert 47	le titre est ambigu car dès le début du suivi on est par définition dans une situation "à risque" or ici il est question d'enfants ayant déjà une déviation du développement remplacer par "signe d'alerte" ?

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

7.3 Parlez aux familles après avoir obtenu un résultat de repérage « à faible risque » ou « sans risque »

Proposition 97

- Discutez des résultats avec la famille et rappelez-leur que le suivi du développement de l'enfant doit être continu à la maison, dans les garderies et ailleurs.
- Leur parler des prochaines étapes de développement de leur enfant.
- Utilisez les résultats du repérage pour parler des forces et des points à améliorer de l'enfant.
- Proposez des activités à la maison pour aider l'enfant à se développer.
- Si un enfant présente un dépistage « à faible risque » ou « sans risque » et que vous avez encore des inquiétudes, discutez de vos préoccupations avec la famille et de la nécessité d'administrer un autre test.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	1	2	12	30	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	2.13	0.00	2.13	4.26	25.53	63.83	0.00

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert	Commentaires
Expert 4	quel mode de rémunération pour le temps passé? Quelles compétences?
Expert 6	Consultation psychologique à proposer en raison de l'inquiétude qui a pu être suscitée.
Expert 9	Oui mais le suivi doit aller au-delà des 6 ans révolus.
Expert 17	on est encore dans la grille de développement?? en gros il va bien et on dit tout ce qui pourrait ne pas aller dans le futur? Raison de plus pour ne pas arrêter le suivi à 7 ans!
Expert 21	oui bien sûr mais les parents vont retenir qu'il y a un problème
Expert 35	Dans tous les cas, faire de la prévention contre un usage déraisonnable des écrans
Expert 45	peut-on vraiment parler de faible risque ou sans risque ? c'est comme l'autre parole malheureuse à l'autre extrême : "votre enfant ne marchera jamais"!! Qui on est pour dire ça ? La médecine n'est pas une science exacte ; à titre individuel, les statistiques n'ont pas beaucoup de valeur On peut dire que l'examen est plutôt rassurant mais que ce sont eux les parents les plus à même d'apprécier l'évolution et que si ils ont d'autres craintes il s'agit d'en faire part Des bilans complémentaires peuvent alors être proposés (plutôt que test)
Expert 47	même remarque concernant le mot "risque"

8.Information et formation des professionnels et des aidants

Il est recommandé :

Proposition 98

De développer les nouveaux outils de communication (télémédecine) pour faciliter le dialogue interprofessionnel et les consultations à distance ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	1	4	2	1	7	28	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	2.13	2.13	2.13	8.51	4.26	2.13	14.89	59.57	4.26

Expert	Commentaires
Expert 1	les consultations à distance par télémedecine pour le repérage du TDN, leur diagnostic en finesse chez le petit enfant me paraissent difficiles à envisager ; en revanche favoriser le lien des différents professionnels autour d'un enfant via les nouveaux moyens de communication, c'est très bien et adapté
Expert 7	je suis d'accord de développer des outils de communication pour faciliter le dialogue interprofessionnel mais les consultations à distance ne tiennent pas dans le temps et surtout ne sont pas satisfaisantes pour les familles (vécu professionnel)
Expert 11	Le téléphone et l'email paraissent suffisant pour échanger entre professionnels. Je ne pense pas qu'on puisse évaluer un TND en téléconsultation.
Expert 21	on peut aussi utiliser le téléphone pour se parler entre professionnels
Expert 25	Sur certains territoires abandonnés des professionnels et en particulier des médecins, c'est une solution (un moindre mal)
Expert 30	En terme de neurodeveloppement il parait difficile de développer des téléconsultations, l'interaction directe avec l'enfant et l'examen clinique sont des outils clés pour appréhender le développement (l'évaluation du langage est difficile à faire à travers un écran) La télé expertise entre le niveau 1 et 2 pourrait être utile, mais il existe peut être des modes de communication entre confrères plus souples avec échanges de documents. Il faudrait mener une réflexion pluridisciplinaire plus importante pour garantir que cela facilite réellement les échanges interprofessionnels et leur rapidité.
Expert 35	Je suis d'accord pour le dialogue interprofessionnel mais pas pour les consultations à distance. La consultation présentielle reste à mon avis indispensable.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 39	messaging securisée
Expert 45	ce n'est pas là l'indication de la télémédecine: un examen neuro ne se fera jamais à distance. et pour le dialogue interprofessionnel il y a les réseaux de santé niveau 2 ou les CPTS. (et ce serait vraiment important que ce soit cité dans les recos l'intérêt d'une CPTS TND enfant pour qu'enfin on puisse organiser des CPTS exclusivement pédiatrique ce qui n'est pas prévu actuellement dans le cadre réglementaire des CPTS or se coltiner des réunions avec les médecins d'adulte et se farcir tout un tas de sujets non pédiatriques , c'est vraiment trop chronophage même si c'est pour parler un peu d'obésité et de TND !!)

Proposition 99

De développer des programmes de formation pour les familles et les aidants ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	0	3	6	36	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	2.13	0.00	0.00	2.13	0.00	0.00	6.38	12.77	76.60	0.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Au moins des groupes de parole et d'échanges
Expert 10	La formation doit être réservée aux professionnels de santé

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	En revanche, il serait intéressant d'élaborer un questionnaire ou une évaluation qualitative sur la qualité de vie familiale
Expert 20	rôle important des réseaux de santé en périnatalité, d'associations
Expert 21	oui mais qui va s'en charger ? avec quelle validité , quel financement ? les associations de parents , l'Etat?
Expert 29	et de les financer?
Expert 34	et de favoriser la rencontre avec des pairs. Développer les capacités d'agir et de pouvoir des individus en augmentant leur littératie en santé est primordial et nécessaire.
Expert 45	les aidants c'est qui ? "formation " vous croyez ? dans les soins de développement les parents sont des partenaires de soins, ce sont autant eux qui nous forment ! nous apportons une expertise Dans mes consultations d'admission au SESSAD une fois sur deux au moins les parents rapportent avoir eu bien avant le diagnostic, des inquiétudes non prises en compte par le médecin Donc un vrai médecin référent compétent identifié avant la sortie de la mat et diffuser les signes d'appel à chaque âge de TND comme nous allons le faire en Bourgogne Franche Comté

Proposition 100

D'actualiser la formation des professionnels de santé concernant le parcours de l'enfant et de sa famille, du repérage au diagnostic, afin de réduire l'écart entre les pratiques recommandées et les pratiques effectivement mises en œuvre, parfois éloignées des référentiels internationaux ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	7	38	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	2.13	2.13	14.89	80.85	0.00

Expert	Commentaires
Expert 10	Formation homogénéisée , harmoniser les pratiques et les outils d'évaluation dans les Réseaux de soins
Expert 20	Rôle important des réseaux de santé en périnatalité, d'associations
Expert 21	c'est exactement ce que nous faisons à l'AFPA: formations , congrès et échanges internationaux
Expert 25	Les équipes des CAMSP et des CMP connaissent bien les TND. Dans l'optique de développer plus les interventions en libéral, ce sera sans doute nécessaire. Cependant pour ces enfants, nous pensons que ce n'est pas la meilleure solution.
Expert 29	Totalement d'accord mais il faut en parler plus!! Quels professionnels? A quel niveau de formation (initiale et continue)?
Expert 34	Indispensable +++
Expert 37	oui++++

Proposition 101

De diffuser largement les repères et outils de suivi du développement habituel de l'enfant et les signes d'alerte de TND auprès des professionnels de santé mais aussi des professionnels de la petite enfance, des secteurs sociaux (protection de l'enfance) et médico-sociaux, ainsi que des enseignants, afin de sensibiliser tous les professionnels de 1re ligne (professionnels de santé ou non) au développement ordinaire de l'enfant ainsi qu'à l'identification de ces signes d'alerte ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	0	0	1	1	2	3	5	31	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.51	0.00	0.00	2.13	2.13	4.26	6.38	10.64	65.96	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	Quelles grilles de repère? Comment les différents professionnels vont-ils se les approprier? (secteurs sociaux,médico-sociaux ,enseignants)
Expert 5	Oui bien sûr mais il faut bien différencier la sensibilisation des non pro de santé de la formation des personnels de santé : c'est important d'insister sur ce point si on veut éviter les "prescriptions sauvages" d'avis spécialisés (enseignants qui envoient chez l'orthophoniste par exemple)
Expert 6	risque de proposer un développement "idéal" qui va alerter inutilement sur les variations individuelles
Expert 9	« Diffuser largement » : terme bien trop imprécis. Il faut des formations construites, validées et dispensées par les médecins formés aux TND vers les autres professionnels de santé et les professionnels de la petite enfance, ¿
Expert 11	ok, mais aurait plus sa place dans une recommandation de dépistage des TND en population générale (alors que dans ces reco, cette proposition présente peut d'intérêt puisqu'on est sur un public déjà ciblé en période périnatale, puis suivi par des gens déjà formés).
Expert 12	diffusion + FORMATION
Expert 16	je pense qu'il faut distinguer dans la 1ère ligne les médecins et les paramédicaux ou non professionnels de santé
Expert 17	non dans des formations de qualité à leur utilisation où les professionnels de santé formeront les professionnels de la petite enfance
Expert 20	Rôle important des réseaux de santé en périnatalité, d'associations
Expert 21	encore effectué à l'AFPA

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	et sur notre site Mpedia et dans notre revue Le Pédiatre avec des articles et des cahiers de formation
Expert 26	des signes d'alerte des différents TND
Expert 29	Diffuser les outils uniquement avec les formations adaptées au risque d'une utilisation inadaptée!
Expert 31	La difficulté sera de pouvoir identifier, recenser les professionnels de la petite enfance, des secteurs sociaux et médico-sociaux ainsi que les enseignants; en pratique des rencontres avec les instances décisionnels seront à organiser et ensuite, il faudra déterminer par quels moyens les messages généralistes seront le mieux reçus. A l'autre bout de la chaîne, à quel professionnel la tâche de délivrer ces messages sera donnée?
Expert 37	pas d'accord de diffuser auprès des enseignants qui vont attendre un diagnostic en retour et quid du secret médical? de la catégorisation de l'enfant par les enseignants qui parfois n'attendent que cela pour dire que l'enfant n'a pas sa place à l'école
Expert 43	inclure dans la diffusion les questionnaire de l'annexe 4
Expert 48	Au sein de l'Education nationale, il faut encore former la majorité des acteurs, qui ont un rôle important dans les apprentissages, sur les TND et la notion de handicap.

Proposition 102

De proposer que les médecins qui effectuent l'examen approfondi du développement de l'enfant disposent d'un socle de formation spécifique ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	2	1	2	5	35	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.26	0.00	0.00	0.00	4.26	2.13	4.26	10.64	74.47	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	y aura t'il des généralistes? Comment connaître tous les troubles?
Expert 9	Préciser quel seuil de formation spécifique aux TND.
Expert 17	bien sûr mais ce n'est pas assez précis spécifique à quoi au TND en général??? de quel médecin parle-t-on? le médecin qui repère (médecin formé au développement) ou médecin spécialisé qui assure le diagnostic et l'orientation thérapeutique(médecin formé à CHAQUE groupe de TND) on ne peut pas en rester à la notion globale de TND ni de médecin formé
Expert 21	de nombreuses formations AFPA tout au long de l'année sur les TND , l'utilisation des outils permettent de répertoriés dans un annuaire national les medecins formes
Expert 26	il faut être plus précis les médecins qui font du repérage doivent avoir les compétences d'un pédiatre ou médecin qui a de l'expérience dans le développement de l'enfant les médecins qui font du diagnostic et de l'orientation thérapeutique doivent avoir une formation spécifique à la pathologie concernée (TSA, DI TSLA, PC...)
Expert 29	Lequel!!
Expert 43	Devrait être inclus dans la formation des études de médecine, formation complémentaire non obligatoire
Expert 45	tout médecin traitant de l'enfant doit faire un examen de santé approfondi y compris vision audition en particulier à l'examen des 9 mois et 24 mois pour les enfants à risque TND vous n'avez pas assez insisté sur la nécessité de ces dépistages sensoriels: vous ne parlez pas d'autoréfractomètre or c'est un moyen de dépistage hyper rapide et performant (le pb est que ça coute 7000e mais là encore si vous en parlez ds les recos on pourrait demander à ce qu'il y ait une cotation spécifique pour ceux qui ont fait l'effort d'en acheter un) Le socle de formation consisterait d'abord à augmenter les terrains de stage chez les pédiatres ambulatoires pour les internes DES Les TND devraient faire partie

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	de la formation de tout pédiatre et pas "un socle de formation spécifique " Et ensuite ce serait quand même bien que figure quelque part toutes les formations TND faites par l'AFPA depuis des années (et aussi les e-learning par exemple sur les enfants en situation de handicap....)
Expert 46	oui mais cela doit également concerner tous les enfants qui rentrent dans un dispositif lié à des facteurs de risque ou de vulnérabilité, sinon, on verra croître le différentiel il ne doit pas s'agir en l'occurrence de proposer, mais que cela soit un référentiel Les RBP doivent inclure une recommandation sur le financement spécifique de ces formations, sinon, sans levier financier, cela est vain

Proposition 103

De former les différents professionnels à la passation des outils qu'ils sont susceptibles de mettre en œuvre en fonction de leur mode ou lieu d'exercice :

- outils de repérage courts des troubles du neurodéveloppement pour les médecins ou équipe de 1ère ligne assurant le suivi habituel de l'enfant, médecin généraliste, pédiatre, médecin de PMI (par exemple IDE version brève, M-CHAT, etc.).
- outils de repérage détaillés des TND globaux ou spécifiques pour les médecins de 2è ligne (ASQ - III, BMTa, etc.).
- outils de suivi du développement normal de l'enfant pour les professionnels paramédicaux, de structures d'accueil.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	1	1	0	1	1	4	6	30	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.38	2.13	2.13	0.00	2.13	2.13	8.51	12.77	63.83	0.00

Expert	Commentaires
Expert 4	Ces médecins doivent être correctement rémunérés pour la passation de ces tests de première ligne car le temps passé est important Les médecins généralistes devraient tous bénéficier d'une formation afin d'être capable d'orienter vers les différents médecins spécialistes en cas de doute sur un trouble Pour les médecins de 2ème ligne vous ne mettez pas les outils de repérage spécifiques de façon obligatoire, donc ces médecins ne seront pas compétents pour faire un diagnostic.
Expert 6	Attention a ne pas demander à des professionnels d'utiliser des outils qui relèvent de spécialistes (psychologues)
Expert 9	La pertinence des outils devra être évaluée.
Expert 12	+ formation des professionnels de l'éducation nationale (enseignants, psychologues de l'EN etc.) qui doivent être à même de repérer d'éventuels troubles et d'adopter alors la posture professionnelle et les démarches appropriées dans le respect de l'éthique et de la déontologie de leur profession, sans pour autant occulter des inquiétudes qui doivent être remontées aux professionnels appropriés et à la famille pour engager d'éventuelles investigations complémentaires par les professionnels ad hoc
Expert 14	Pour les médecins de 2é ligne utiliser le BMTi plutôt que le BMTa
Expert 16	ASQ et BMTa peuvent être utilisés par les médecins de 1ère ligne ; cela permettra de réduire le nombre d'enfants à adresser à la 2ème ou 3ème ligne (neuropédiatre, CAMSP)
Expert 17	à préciser : outil de repérage pathologie par pathologie (et non des troubles du neurodéveloppement) la troisième : outils de suivi du développement normal de l'enfant pour les professionnels paramédicaux, de structures d'accueil. Lequel?
Expert 21	toujours effectué par l'AFPA
Expert 25	Ceci dépend de quels professionnels. Dans les structures d'accueil, la formation

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	devrait cibler la reconnaissance d'un écart de développement (c'est à dire bien connaître le développement habituel d'un enfant) et qu'à partir de questions que le professionnel se pose, le responsable infirmière puéricultrice, médecin, PMI fasse le test de repérage. A l'expérience, même à ce niveau, c'est encore très compliqué pour les professionnels de première ligne. Il faudrait mettre le projecteur sur le carnet de santé en premier puis les tests de repérage en généralisant un seul global avant les plus spécifiques.
Expert 26	ne pas parler d'outils pour troubles du neurodéveloppement mais d'outils de repérage pathologie par pathologie
Expert 29	Et les psychologues??? Ils n'ont pas besoin d'être formés??????
Expert 35	Dans les outils de repérage : rajouter la BMTa (à partir de la grande section de maternelle uniquement) et Eval Mater (outil complet pour les 3 ans 1/2- 4 ans 1/2) Dans les outils détaillés : ce n'est pas la BMTa mais la BMTi qui est l'outil détaillé
Expert 39	réaliser une formation sur un outil de motricité global (GMA ou hammersmith)
Expert 45	ouh la la vos exemples de tests sont tout à fait contestables !! (re BMTa au lieu de BMTi etc etc) et pourquoi s'aventurer la dedans ? Un outil n'est qu'une aide à une démarche clinique Sinon on pourrait être remplacé par l'intelligence artificielle !!! Et de plus et je m'excuse de me répéter votre distinction 1ere et 2eme ligne n'a pas été définie Je vois en Haute Saône (désert médical) arriver au SESSAD des enfants qui n'ont jamais vu un pédiatre de leur vie sauf à la naissance et qui ne sont même pas correctement vaccinés. Les généralistes sont surbookés, alors parler de M-CHAT A la première réunion d'information que nous avons organisé pour la mise en place de notre équipe ressource diagnostic TND adossée aux SESSAD avec le réseau de santé TND Pluradys, il n'y a eu qu'un généraliste présent !!!
Expert 47	d'accord il faut aussi inclure dans la formation les aspects de prévention - guidance, le repérage des vulnérabilité parentale (psycho-sociale) et les principes de renforcement des compétences parentales

SECTION B. Questions générales sur l'ensemble des documents

Proposition 104

Quel est votre avis global sur l'argumentaire ?

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	0	2	2	3	2	5	19	10	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	6.38	0.00	4.26	4.26	6.38	4.26	10.64	40.43	21.28	2.13

Expert	Commentaires
Expert 1	l'argumentaire est très touffu, parfois un peu confus dans ses transitions entre des études internationales et ce qui est fait en France.
Expert 3	Argumentaire bien construit et rédigé Sans bien sûr remettre en question le terme utilisé internationalement de Trouble du neurodéveloppement ...J'ai fait des remarques sur certains aspects de sémantique utilisé dans le document (recurrence du terme neuro- accroché à toute dimension du développement) pour lesquels je propose la simplification à développement (trajectoire de développement ; évaluation du développement) Ma crainte est l'approche par organe (un psychiatre dirait alors psychodéveloppement; un endocrinologue etc...)
Expert 4	la notion de facteurs de risque en période perinatale est fort intéressante et multiplie souvent par 4 la possibilité d'avoir un TND/ autre enfant, mais l'hérédité n'est pas prise en compte alors qu'elle est importante par exemple dans les troubles spécifiques des apprentissages et l'autisme, et se rajoute aux autres facteurs de risque. Les TSLA ne sont quasiment pas pris en compte alors qu'ils touchent 10% de la population.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 5	Très complet et documenté
Expert 6	et argumentaire est très richement documenté et pourra être une ressource commune aux équipes. Une première remarque concerne le rôle des équipes pluridisciplinaires, peu explicité, au profit d'une trajectoire très fractionnée. Je trouve dommage que dans le repérage, le diagnostic et le suivi, l'importance de la synthèse pluridisciplinaire ne soit pas plus soulignée Ensuite, il n'y a pas de référence aux travaux de Gillberg qui sont pourtant reconnus internationalement et qui montrent l'importance de ce suivi global. Enfin, l'importance de la prévention des perturbations du lien parents-enfant est mentionnée dans l'argumentaire mais pas repris dans les recommandations, contrairement à ce qui a pu être établi notamment dans le domaine de la prématurité. Ainsi, dans les interventions précoces, le soutien de la parentalité n'est pas systématiquement proposé par les spécialistes du lien parents-enfants : psychologues, pédopsychiatres. De même l'intervention des éducateurs notamment à domicile n'est pas non plus mentionnée.
Expert 9	J'ai l'impression qu'il cherche à justifier le plan « TSA dans le cadre des troubles du neurodéveloppement » en suggérant que ce plan répondrait aux besoins de tous les TND y compris les TSA. Ce qui est contraire à la réalité des besoins des enfants qui diffèrent selon leur pathologie spécifique. Il me semble que pour qu'un médecin puisse diagnostiquer un TSA ou une dyslexie, ou tout autre trouble, il doit avoir été formé aux manifestations spécifiques de chaque TND et à sa prise en charge.
Expert 11	Énorme travail d'analyse bibliographique, notamment sur les outils de repérage/diagnostic des TND. Il manque néanmoins des références bibliographiques qui apparaissent comme adaptées pour répondre aux questions posées, par exemple : Stacey A. Bélanger, Joannie Caron. Evaluation of the child with global developmental delay and intellectual disability. Paediatrics & Child Health, 2018, 403-410 ou encore : Andres Jimenez-Gomez MD a, Shannon M. Standridge DO MPH. A Refined Approach to Evaluating Global Developmental Delay for the International Medical Community. Pediatric Neurology, Volume 51, Issue 2, 198 - 206 Ensuite, il manque la maltraitance infantile (MI) dans les FR élevé de TND. Alors que cette réalité est largement documentée (cf. commentaire détaillé à la proposition 1). Pour moi, il n'est pas pensable de valider ces recommandations sans ajouter ce FR.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Enfin, ces recommandations doivent être présentées comme étant à destination des équipes de néonatalogie (et non pas les soins primaires). En effet l'identification des tous les FR (en dehors de la MI) relève de leurs compétences. A elles d'identifier ces FR et d'organiser le premier bilan auprès d'un médecin formé au TND, en prévenant le MT de l'enfant de la réalisation de cette démarche. (cf. plusieurs commentaires et arguments précédents).
Expert 15	Très bien mais très long, voire un peu fastidieux.... Les professionnels de première ligne pourront-ils s'approprier tout le contenu de ce document ?
Expert 16	il est très riche et très détaillé
Expert 17	voir doc.argumentaire
Expert 18	Excellente mise au point des connaissances actuelles sur l'immaturité et ses risques. difficulté d'adéquation entre certains chapitres des reco et ceux de l'argumentaire
Expert 20	argumentaire complet, clair et précis
Expert 23	Soulignons la limitation du rôle de l'orthoptiste dans cet argumentaire, aux évaluations des basses fonctions visuelles, alors que ce dernier sera de part ses compétences en neurovision et connaissance des hautes fonctions visuelles, un maillon incontournable dans l'interdisciplinarité qui devrait conduire au diagnostic et à la prise en soins de ces jeunes patients.
Expert 25	Vous avez pu le lire dans les commentaires. Globalement le sujet est traité avec des connaissances solides sur les TND mais il est trop ciblé sur une population privilégiée et ne tient pas suffisamment compte des ressources en place. Il ne donne pas la place à la pédopsychiatrie de façon suffisamment courageuse ou promotionnelle dans son champ de compétence et en particulier pour les enfants issus de familles vulnérables.
Expert 26	Premier point : la cible de ces RBP est paradoxale ; très large et diverse avec l'appellation TND mais réduite aux enfants avec facteurs de risque et âgés de moins de 7 ans ; une espèce de quadrature du cercle... Beaucoup des enfants avec TSA qui ne sont pas considérés comme vulnérables ou qui ont plus de sept ans ne sont donc pas concernés par ces RBP, idem pour les enfants anciens prématurés, avec ou sans paralysie cérébrale dont les troubles cognitifs hétérogènes se révèlent au cours de la scolarité primaire voire secondaire. c'est regrettable et rend l'intérêt de ces recommandations réduit voir délétère en termes de réponse aux besoins de santé !
Expert 29	Certaines idées sont intéressantes mais tout est insuffisamment développé, reste flou ou sur des intuitions.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 31	Références bibliographiques larges, récentes et quasi exhaustives... Plan tout à fait cohérent Réponses aux questions adaptées sur l'argumentation et réalisables en clinique
Expert 32	Le contenu du document est extrêmement hétérogène. Les parties portant sur l'identification de la population à risque et le repérage et la coordination sont très bien conçues et étayées. Il me semble qu'elles apporteront des avancées concrètes auprès des jeunes enfants avec troubles du neurodéveloppement. Les parties concernant les bilans et suivis sont par contre très décevantes : elles ne parlent tout simplement pas de "bonnes pratiques". Les pratiques des professionnels paramédicaux sont très hétérogènes (y compris à l'intérieur de chaque corps de métier), et il faudrait pouvoir guider les professionnels sur les approches à mener. Quels sont les bilans considérés comme validés pour évaluer (et pas seulement repérer) le développement de l'enfant ? Si les interventions précoces sont plébiscitées par le document (et je suis en accord total avec cela), encore faudrait-il préciser quels interventions sont efficaces (et lesquelles ne le sont pas) et pourront avoir un impact réel sur la trajectoire développementale de l'enfant.
Expert 34	Très bien étayé.
Expert 37	-très bien car prend en compte les recommandations neuro développementales internationales actuelles notamment sur les interventions précoces et sur les interventions pluri-hebdomadaires. -dommage que l'oralité ALIMENTAIRE y soit peu évoquée puisque les fonctions travaillées lors de cette prise en charge permettent de corticaliser la motricité orale qui est celle qui sera plus tard usitée par l'enfant pour parler. Je ne suis pourtant pas la seule masseur-kinésithérapeute de France à exercer sur ce domaine...Mais effectivement cela reste un peu confidentiel
Expert 39	La précision des argument est très détaillée néanmoins il manque des échelles précises sur certains items (motricité globale) il persiste une séparation qui ne me paraît pas nécessaire entre la motricité fine et globale avec 3 professionnels de santé détaillé avec une répartition étonnante. tout comme la séparation entre maladresse et troubles de coordination isolée et le développement de la motricité. les 2 me semblent imbriquées et difficilement isolables. Le développement de la motricité semble être comprise comme la quantité de mouvement seulement en excluant la qualité
Expert 42	je me permets de vous alerter sur un problème GRAVE invalidant vos recommandations. Il me semble, en tant que HAUTE AUTORITE DE LA SANTE, il est de votre devoir et du coup de mon devoir de relecteur, de permettre aux usagers d'avoir les

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	dernières connaissances en terme de validité et d'avancée scientifiques afin de pouvoir proposer les interventions les plus efficaces scientifiquement, auprès des personnes à même de les proposer. OUI, vous vous êtes basées sur des données scientifiques probantes afin d'élaborer des recommandations, MAIS Vous avez fait une grave erreur de traduction et de glissement de compétence entre deux métiers : l'ergothérapie et la psychomotricité. On a l'impression que vous avez arrangé les traductions. JE VOUS RAPPELLE QUE : "LES ERGOTHERAPEUTES sont les seuls professionnels de santé en France à pouvoir revendiquer l'appellation pleine et entière du titre occupational therapist et revendiquent que les travaux issus de la recherche internationale en ergothérapie soient conformément et honnêtement cités en relation avec leurs véritables sources d'origine" Issus de Traduction du terme occupational therapy, prise de position de juillet 2019 par ANFE, COTEC, ENOTHE, WFOT. P97 de l'argumentaire vous citez une etude dans AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIE: a aucun moment cette étude parles des psychomotriciens. Vous avez fait une traduction erronée et illégale de Occupational therapist. P97: "Ces tâches sont appelés activités de tous les jours vivre (tâches quotidiennes telles que l'alimentation, manger, s'habiller ou aller aux toilettes) et activités instrumentales de la vie quotidienne (tâches complexes telles que la cuisine, shopping, ou l'utilisation d'un téléphone)". Vous citez les champs de competence des ergothérapeutes et non des psychomotriciens. (Arrete du 5 juillet 2010 relatif au diplome d'etat d'ergothérapeute)
Expert 45	excellent mais pas suffisamment repris dans les recommandations en particulier avec la théorie de l'attachement qui est réellement validée
Expert 46	beaucoup de propositions interessantes et évidentes, mais pas de force de recommandation dans des domaines où il faut clarifier les choses : attention de ne pas ceder aux pressions de certaines professions paramédicales et du poids des syndicats en revanche, où est le role du pédiatre en temps qu'expert du développement de l'enfant NB : le métier de neuropédiatre n'est pas une spécialité médicale reconnue??? il sont pédiatres, mais vous avez oublié de vous appuyer sur l'ensemble des pédiatres libéraux et hospitaliers le propre d'une RBP serait d'avoir le courage d'etre innovant et fort dans les

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	propositions, nous avons plutôt là un consensus mou afin de ne froisser personne
Expert 47	gros travail de recherche bibliographique inégalité dans le traitement des sujets ; certains sont surdimensionnés (et parfois redondants), ex prématurité, paralysie cérébrale d'autres pas détaillés (ex troubles de l'oralité) L'argumentaire sur l'intérêt d'un suivi est sans doute à enrichir et les interventions précoces à clarifier (cf supra intervention précoces systématiques post prématurité et interventions précoces sur signe d'alerte) Il aurait été souhaitable de construire les 2 documents (argumentaire et recommandations) de façon concordante au niveau des chapitres pour pouvoir se reporter de l'un à l'autre facilement (numérotation différente) Il n'y a pas toujours concordance entre les recommandations émises dans le texte argumentaire et dans le texte reco, par exemple dans le détail des troubles au chap. 3 (travail de relecture à faire pour harmoniser)
Expert 48	Le document est bien structuré, contient de nombreuses références.

Proposition 105

La méthodologie employée pour l'élaboration des recommandations est clairement présentée.

(Si non, préciser d'autres informations nécessaires).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	43	4

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	91.49	8.51

Expert	Commentaires
Expert 4	il m'est difficile de répondre
Expert 9	Mais il manque le suivi au-delà de 7 ans qui exclut les TSLA.
Expert 17	1. partir de la spécificité de chaque TND - décrire les bonnes pratiques sans et avec vulnérabilité 2. ne pas considérer seulement l'âge de 0-7 ans ce qui exclut les troubles des apprentissages particulièrement fréquents chez les enfants vulnérables
Expert 21	comme d'habitude à la HAS
Expert 26	la méthodologie semble s'être appuyée délibérément sur le concept "trouble du neurodéveloppement " qui n'a pas du tout de traduction clinique univoque. Il s'agit de pathologies différentes qui concernent certes des enfants en développement avec une physiopathologie impliquant le fonctionnement cérébral et c'est important de faire des liens entre les différents parcours, les tableaux de co morbidité et pathologies "frontières " mais après avoir clairement défini les besoins et parcours de chaque pathologie .
Expert 47	il manque le grade pour chaque reco il manque les sources pour les grilles annexes 2 et 3

Proposition 106

Les enjeux, objectifs et limites, ainsi que la population cible et les professionnels concernés sont clairement présentés

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	36	11

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	76.60	23.40

Expert	Commentaires
Expert 4	Actuellement il y a un manque crucial d'orthophonistes (problème de numerus clausus), et les psychologues qui pourraient aider les parents ne sont pas remboursés Les psychologues et psychiatres dans les CMP et CMPP sont actuellement à côté de la problématique neurologique Le terme de neuropsychologue n'est pas précisé (mais que penser de la remédiation cognitive avant 7 ans?) Les enfants ayant un trouble cognitif spécifique sont peu concernés car le repérage s'arrête à 6 ans. Pour les troubles du langage on ne tient pas compte de la fenêtre développementale (nécessité de tests spécifiques et rééducation urgente sans perdre de temps aux âges clé)
Expert 7	Il y a trop de confusions entre ergothérapeute et psychomotricien qui amènent constamment à une mauvaise orientation des familles
Expert 9	Revoir la population cible : ces recommandations traitent l'ensemble des TND des enfants vulnérables comme un tout sans définir clairement les particularités selon chacun des types de TND et selon l'âge. Elles insistent sur le risque plus élevé de troubles pour les enfants vulnérables et mentionnent aussi des enfants sans vulnérabilité. L'âge où il faut reconnaître les troubles est spécifique à chaque trouble. La borne à 7 ans ne permet pas de prendre en charge les troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie), ni tous les TAC. Il n'est pas tenu compte du manque actuel d'orthophonistes et de psychologues formés au neurodéveloppement qui pourraient aider les parents mais ne sont pas remboursés. Actuellement, les psychologues et psychiatres dans les CMP et CMPP ne tiennent souvent pas compte de l'aspect neurologique, leur formation les conduit à une approche psychanalytique des difficultés des enfants. Le terme de neuropsychologue n'est pas précisé.
Expert 11	C'est clairement présenté.

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Par contre, il manque les enfants victime de maltraitance infantile dans la population cible
Expert 17	voir doc et plus haut
Expert 18	ou mais l'on ne peut que regretter de ne pas avoir élargi jusqu'au CE2 au moins Sans être corporatiste, je regrette que la formation des pédiatres ne soient pas mise en valeur et justifie davantage leur place de référent dans le développement de l'enfant. cf l'évaluation du ND tel qu'il est enseigné dans le livre "pédiatrie ambulatoire" dans le cadre d'examens standardisés à des ages clés. c'est se priver de ressources existantes scientifiques et entraînant la FMC des MG
Expert 26	Dans le préambule des recommandations 1)page 6, les TND sont définis comme « un ensemble d'⌋affections qui débutent durant la période du développement. Ils entraînent des difficultés significatives dans l'⌋acquisition et l'⌋exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices, sensorielles, comportementales ou sociales. » Le paragraphe en début de page 7 introduit une confusion concernant la paralysie cérébrale. Celle-ci répond à la définition donnée page 6 sans nécessairement être associée aux différentes pathologies décrites plus haut issues du DSM 5. Selon moi, le début de la phrase est malvenu. J'⌋écrirais plutôt « la paralysie cérébrale et les troubles du développement de la vision et l'⌋audition sont également considérés dans cette recommandation, car répondant à la définition des TND. 2)Page 6 le 2e objectif cité de la recommandation est : « optimiser le parcours de l'⌋enfant et de sa famille⌋ ». Cet objectif est clairement impossible à atteindre si la recommandation s'⌋arrête à l'⌋âge de 7 ans (« enfants concernés » page 7) pour les troubles de révélation tardive qui concernent certains troubles cognitifs : les troubles des apprentissages scolaires dans le cadre d'⌋un trouble spécifique ou secondaires à 1 lésion cérébrale, les troubles de l'⌋attention et des fonctions exécutives, les troubles praxiques ou développementaux de la coordination d'⌋intensité modérée. 3)Page 7 dans le paragraphe « enfants concernés », une phrase évoque le repérage des troubles du spectre de l'⌋autisme. Pourquoi cette phrase n'⌋est-elle pas dans le chapitre 3 ? Et pourquoi ne pas recommander aussi de se référer au guide (HAS décembre 2017) sur les troubles spécifiques du langage des apprentissages ainsi qu'⌋aux autres travaux de l'⌋HAS dans les différentes pathologies concernées ?
Expert 29	La population est floue (voire les remarques en début d'argumentaire).
Expert 31	je me suis surtout attachée à relire la population cible des enfants vulnérables : elle comprend tous les aspects ante-per et néonataux pour ces enfants avec notamment l'administration des drogues sédatives sur ces cerveaux en

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	développement.
Expert 32	Les limites du documents sur les types d'approches à mettre en place ne sont pas expicites
Expert 42	Non on a toujours la problématique entre les deux professions psychomotricien et ergothérapeute
Expert 45	Vous ne définissez pas clairement ce que sont les TND (en France la terminologie PC n'a toujours pas remplacé complètement celle d'IMC or c'est fondamental pour la physiopathologie et les explications à donner aux parents) donc c'est important de d'emblée préciser ce dont on parle , avec les bonnes définitions et d'acter ce changement de vocable en particulier entre TND et dys Pour les limites, vous ne raisonnez pas en termes de territoires de santé; or c'est fondamental pour l'organisation des soins Ce que je mets en place en Haute Saône, (désert médical) pour l'équipe ressource diagnostic TND est différent de ce que nous allons faire à Besançon l'an prochain
Expert 46	non aucune réflexion sur les roles complémentaires des spécialistes du développement de l'enfant, qui doivent jouer un role d'appui au médecin de premier recours non formé, au paramédicaux en cas d'alerte
Expert 47	globalement oui les questions méritant correction ont été abordées dans les lignes précédentes

Proposition 107

Toutes les informations scientifiques disponibles à ce jour sont présentées.

(Si non, merci de nous envoyer les articles manquants).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	34	11

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	75.56	24.44

Expert	Commentaires
Expert 1	Je ne sais pas, je n'ai pas fait la revue...
Expert 4	J'aurai aimé avoir plus d'informations scientifiques sur le trouble de la coordination dont il est dit que les signes apparaissent très tôt et que des tests peuvent l'identifier à partir de 3 ans. De plus il est dit qu'il n'y a pas utilité d'une prise en charge préventive en dehors d'une association au trouble du spectre de l'autisme, alors que pour les autres troubles neuro-développementaux c'est justement la nécessité de prendre en charge rapidement, j'aimerais en connaître la raison. De plus il existe des troubles de la coordination qui sont sévères et s'ils sont associés à d'autres troubles ou à d'autres facteurs de risque ceci donnera un pronostic sombre à l'enfant. D'autre part je pensais que le retard de la tenue assise et l'âge de la marche n'étaient pas un signe prédictif de TAC.
Expert 5	Il y en a peut être d'autres mais c'est déjà très très détaillé
Expert 6	voir les articles précédemment ajoutés.
Expert 9	Ne sais pas répondre. Les recommandations des différentes sociétés sont citées sans commentaires permettant de choisir l'une ou l'autre même si les avis ne concordent pas.
Expert 11	je n'arrive plus à uploader des articles. J'ai donné toutes les références dans mes différents commentaires.
Expert 13	j'ai fait suivre des références paragraphe par paragraphe et les ai regroupées dans le document ci joint
Expert 14	Je ne suis pas en mesure de répondre à la question
Expert 17	
Expert 26	Je pense qu'il en manque dans plusieurs domaines mais ce n'est pas il me semble aux re-lecteurs de faire un travail exhaustif de bibliographie manquante. juste un exemple : La présentation des troubles cognitifs des paralysés cérébraux ne dégage pas clairement qu'il s'agit très souvent d'atteintes hétérogènes du développement cognitif qui ne s'apparentent pas à une déficience intellectuelle globale et qui

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	nécessitent une approche neuropsychologique dans l'évaluation et l'approche thérapeutique et pédagogique. ANAE N°126-127 Guide de l'examen cognitif et neuropsychologique chez l'enfant avec paralysie cérébrale (Sybille GONZALEZ-MONGE, Florence MARCHAL) Décembre 2013 vol 25 tome V et VI. 465-634. avec notamment "Etudes épidémiologiques relatives aux troubles neuropsychologiques dans la paralysie cérébrale Arents A., Cans C, Marchal F., ANAE 2013 ; 126-127 : 500-510
Expert 29	Je ne vois aucune donnée scientifique dans ce document...
Expert 37	On parle peu de la motricité orale pourtant bien décrite par Michel Le Métayer "rééducation cérébro-motrice du jeune enfant" ou bien d'autres auteurs dont des orthophoniste comme Catherine Senez
Expert 42	mais elles sont présentées avec des erreurs de traduction GRAVE
Expert 43	Je ne sais pas
Expert 45	je n'ai pas la compétence pour évaluer cela mais j'aurais vraiment aimé qu'on fasse mention de plus de travaux sur trois points - les inégalités sociales de santé - la psypérinatalité - l' épigénomique nutritionnelle
Expert 46	revoir les références de validation récentes en population française du CBCL et du profil sensoriel de Dunn, et sinon les retirer changer le QTAC pour le DCD QEF 5-15
Expert 47	globalement oui les questions méritant correction ont été abordées dans les lignes précédentes
Expert 48	C'est difficile de répondre de façon si tranchée. Il existe peut-être d'autres sources scientifiques qui ont échappé à la revue de la littérature (même avec des outils spécialisés pour réaliser des état de l'art, cela reste compliqué d'être exhaustif).

Proposition 108

Les recommandations correspondent aux informations analysées.

(Si non, proposer une formulation plus adaptée).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	36	10

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	78.26	21.74

Expert	Commentaires
Expert 4	les études scientifiques présentées sont très hétéroclites et il m'est difficile de juger de leur pertinence.
Expert 7	Mais attention à la traduction hasardeuse de beaucoup d'articles anglais ou américains citant les OT (Occupational Therapist) traduit par ergothérapeute ou psychomotricien dans vos recommandations !!! ceci est faux et non fondé
Expert 9	Ne sais pas répondre
Expert 16	compte tenu du nombre d'enfants représentés comme vulnérables ou à risque de TND, j'aurais prévu 3 lignes d'intervention - 1ère ligne médecins généralistes formés, PMI, pédiatres : formations a minima et utilisation de questionnaires (PMI versant psycho-social en plus) - 2ème ligne : pédiatres référents formation plus approfondie pouvant demander des bilans complémentaires après leur évaluation et demander avis ou orientation vers neuropédiatre, pédopsychiatre, structures pluridisciplinaires 3ème ligne neuropédiatre, pédopsychiatre, structures pluridisciplinaires...
Expert 17	il faut les retravailler...en prenant la bonne cible, la bonne méthodologie et en y mettant l'équipe et le temps nécessaire
Expert 18	discutables pour les actions précoces
Expert 25	Nous avons fait nos remarques
Expert 26	je trouve que le document argumentaire est indigeste voire confus avec l'impression de nombreux "copié-collé" dont certains très intéressants mais un peu

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	noyés et souvent non repris dans le document recommandations. un exemple frappant : c'est assez incompréhensible de proposer de nouvelles grilles de repérage non validées alors que plusieurs études sont citées dans l'argumentaire
Expert 32	Il y a une discordance complète entre l'analyse de la littérature de
Expert 42	OCCUPATIONAL THERAPIST est ERGOTHERAPEUTE
Expert 43	fait dans les réponses le cas échéant
Expert 45	mais il y a un vrai hiatus avec la réalisation pratique de ce que vous proposez A la première lecture j'ai eu une impression très positive car il était question de trajectoire de développement et de médecin référent coordonnateur Mais j'ai eu à formuler beaucoup de critiques et m'en excuse Il s'agit de ne pas rater l'occasion d'impulser de nouvelles pratiques. Or vous retombez dans le piège de l'hospitalocentrisme qui a pour conséquence un vrai parcours du combattant pour les familles et une absence de coordination des rééducations. Ce n'est pas le médecin coordonnateur de la plateforme ni le médecin référent néonatalogue ou directeur médical du CAMSP qui peut assurer ce rôle Les enfants ont droit à des spécialistes en pédiatrie générale formés aux TND (ou des généralistes mais qui ont acquis une réelle compétence en TND) qui assurent le suivi "habituel" et aussi l'expertise spécifique aux TND
Expert 47	globalement oui les questions méritant correction sont abordées dans les lignes précédentes ou dans la conclusion finale (questions 111 et 112)

Proposition 109

D'autres informations seraient utiles.

(Si oui, préciser lesquelles).

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1.5

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	22	22

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	50.00	50.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Pourrait on clarifier un point relatif au parcours des enfants avec TSA..dans le document j'ai cru comprendre qu'un enfants avec risque périnataux qui s'avérait avoir un TSA ne relevait pas d'une prise en charge par l'ensemble des dispositifs cités (dont les CAMPS) et devaient être basculés sur les dispositifs spécifiquesAi je mal compris car si c'est cela qui est implicitement indiqué cela me pose un gros pb...
Expert 4	Je pense qu'il faudrait approfondir les recherches sur les publications scientifiques pour les troubles d'acquisition de la coordination qui semblent bien mal compris d'après votre argumentaire
Expert 5	Références pour les outils cités
Expert 6	voir les commentaires au fil du questionnaire
Expert 8	Préciser les âges clefs des consultations définies pour les enfants à haut risque de TND en lien avec les annexes 2 et 3.
Expert 9	Donner des éléments de preuves lorsqu'il est question de consensus.
Expert 11	Toutes les données sur le fait que la maltraitance infantile est un FR élevé de TND. Cf l'argumentaire détaillé dans la proposition 1
Expert 13	sous développement de la partie concernant les troubles de l'oralité qui sont des troubles d'intégration neuro sensorielle et motrice Le numéro 271 de sept 2017 de la revue 'Rééducation orthophonique' est intégralement consacré aux Oralités - très nombreuses références internationales dans les articles qui le compose
Expert 16	accès et références des tests
Expert 17	... c'est un travail à faire...pas comme cela par le re-lecteur
Expert 18	indications des tests indications et choix des interventions
Expert 21	je crois pas avoir lu que les enfants ayant desTND ont souvent des problèmes

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	sphinctériens l'énurésie et l'encoprésie peuvent être des signes de TND
Expert 23	L'implication de la vision dans les TND et son dépistage et prise en charge au cours des rééducations de type neurovisuelles.
Expert 26	On pourrait éventuellement traiter de manière commune les deux premières questions du préambule des recommandations (page 6) puis pour la suite des questions, renvoyer aux travaux spécifiques réalisés dans chacun des domaines (de la paralysie cérébrale, des troubles du spectre autistique, des TSA...) exemple : le guide HAS de 2017 sur le parcours des TSA .
Expert 29	Elles ont été données tout au long des réponses.
Expert 31	faire références aux recommandations HAS pour les TSA ? car la frontière entre des TND et TSA est difficile à déterminer
Expert 32	Il me semble que le lien avec les recommandations sur les TSA devrait être plus clair. Même si ce texte regroupe l'ensemble de TND (et plus), il ne faudrait pas que le diagnostic de TSA, recommandé le plus précoce possible selon la HAS (dès 18 mois), soit retardé car les enfants non orientés vers des professionnels spécifiquement formés au diagnostic. Or, je ne trouve pas de catégorie dans le tableau d'orientation en fonction du profil de l'enfant dans laquelle placer les enfants avec suspicion de TSA.
Expert 37	toujours pareil, l'évaluation de l'oralité ALIMENTAIRE
Expert 39	Recherche 'une littérature sur le rythme de suivi en rééducation.
Expert 42	DEs études scientifiques pour valider et recommander les interventions des psychométriciens dans les domaines ou vous les avez cités
Expert 45	La coordination avec les futures plateformes n'est pas du tout explicite; or la circulaire n'est déjà pas claire sur ce que fera le médecin coordonnateur de la plateforme; n'est-ce pas l'occasion de préciser les choses et de défendre plus clairement la place du médical dans cette nouvelle organisation ? Le médical pédiatrique c'est une relation médecin patient parents, une expertise "globale", un souci de prévention, une prescription juste et raisonnée des rééducations et une évaluation de leurs effets.
Expert 47	il manque l'annexe 1 sur laquelle est basée de suivi des enfants à risque modéré
Expert 48	Je ne peux pas répondre.

Proposition 110

La présentation des recommandations est claire et adaptée aux pratiques professionnelles.

(Si non, proposer une formulation plus adaptée).

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	34	12

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	73.91	26.09

Expert	Commentaires
Expert 4	Il faut former les médecins généralistes et des pédiatres de 1ère ligne mais combien seront ils? Y aura t-il suffisamment de spécialistes de 2nde ligne? Qui seront les médecins coordonnateurs et comment seront ils rémunérés en libéral? L'annuaire des professionnels de 2nde ligne est à diffuser. Il y a une pénurie énorme d'orthophonistes mais aussi d'ergothérapeutes, psychomotriciens, kinésithérapeutes. De plus les rééducations ne sont pas remboursées en libéral (psychomotricien, ergothérapeutes, neuropsychologues) Les recommandations ne précisent pas des âges clés pour le diagnostic et prise en charge de certains troubles neuro-développementaux importants par rapport à la plasticité cérébrale (fenêtre développementale) et l'âge arrêté à 6 ans exclue certains TND comme les troubles dys
Expert 7	Les ergothérapeutes ne partons plus des déficiences des patients mais de leur engagement occupationnel et de leur rendement occupationnel avec pour but la satisfaction dans ses activités quotidiennes...Ce qui est prouvé comme plus efficace (EBP)
Expert 9	Ne sais pas répondre. Les bénéfices attendus des prises en charge ne sont pas

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	mentionnés. Les parents ont besoin de savoir pourquoi ils vont faire suivre leur enfant et les limites des rééducations.
Expert 12	parfois trop vagues
Expert 16	repérage par âge sous forme de fiche comme dans les réseaux de suivi en abordant les différents domaines comme dans les recommandations; la forme doit être simple pour que les renseignements y figurent
Expert 17	et c'est le plus gros problème voir commentaires des propositions
Expert 18	nombreuses confusions dans la formulation des recommandations, en particulier dans le nom des différents intervenants médecins ou type de consultation
Expert 25	Remarques faites
Expert 26	cf critiques plus haut sur la nécessité d'avoir une approche plus spécifique à chaque pathologie pour les tests de repérage, l'orientation vers le bon parcours...préconiser des questionnaires ou examens validés. les préconisations après suspicion de trouble sont trop généralisées à partir du "modèle" des TSA et ne correspondent pas aux différentes problématiques des autres pathologies (argumentés dans les questions plus haut). L'orientation vers les professionnels de santé semble relever d'une approche très symptomatique qui fait craindre une accumulation de prescriptions sans réflexion, sans compréhension par le prescripteur de la problématique de l'enfant, on ne voit pas assez la démarche médicale diagnostique avec réévaluation dans la durée du diagnostic et des besoins ; on ne dit pas assez le besoin de formation spécifique médicale. Sur ce même point, trop de réponses rééducatives est pas assez d'intervention en milieu de vie (la "guidance familiale "est souvent évoquée ailleurs mais un peu oubliée quand on passe au résumé et dans ses modalités pratiques)ou alors centrée sur la toute petite enfance et pas suffisamment sur les enfants d'âge scolaire. la notion de coordonnateur est invoquée à juste titre mais sans qu'il soit dit la complexité de cette tâche de coordination qui demande une formation bien spécifique. il ne s'agit pas seulement de coordonner des personnes pour échanger des comptes rendus mais de réellement "peser" et pondérer les différentes données réunies à un moment et dans l'évolution pour faire des choix, prendre des décisions de priorisation d'actions, de trancher si l'introduction d'une AVS ou l'interruption d'un rééducation au profit d'un suivi psychologique sont opportuns (ce ne sont que des exemples). ca ne s'improvise pas et cela n'apparaît vraiment pas ; les préconisations laissent imaginer que les propositions de prise en charge des partenaires paramédicaux vont s'accumuler sans pilotage...

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Expert 29	Idem
Expert 35	Des tableaux de synthèse à l'usage des médecins de premier recours seront nécessaires
Expert 43	dépend des pointes, certains points sont contradictoire selon le chapitre, notamment "5. interventions précoces" à harmoniser
Expert 45	- la distinction entre différents niveaux de risques n'est pas "fonctionnelle " - l'absence de définition de la qualification du médecin référent ou coordonnateur - la confusion avec le médecin "assurant le suivi habituel de l'enfant". (ou alors, vous avalisiez le fait que la pédiatrie ambulatoire disparaisse !) -l'oubli des structures de niveau 2 autres que les CAMSP -l'absence de cadre conventionnel pour le médecin référent preuve qu'il n'est pas prévu qu'il soit libéral !!
Expert 46	non en l'absence de recommandation plus précise sur l'articulation entre les premier recours et les spécialistes du développement de l'enfant
Expert 47	globalement oui les questions méritant correction sont abordées dans les lignes précédentes ou dans la conclusion finale (question 112)
Expert 48	Plutôt "oui".

Proposition 111

Avez-vous des commentaires généraux à faire sur le texte des recommandations ?

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	18	28

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	39.13	60.87

Expert	Commentaires
Expert 3	Voir commentaire Item 109
Expert 4	Le parcours de l'enfant me paraît clair mais pas la mise en œuvre (nécessité de former les médecins de 1ère ligne, quels sont les professionnels qui feront la coordination des soins, quels tests spécifiques de diagnostics et quels sont les professionnels destinés à les utiliser, grilles de repérage difficile à utiliser pas les professionnels et sont-elles opérantes?)
Expert 5	C'est très clair
Expert 6	Malgré la co-existence de plusieurs troubles neuro-développementaux dans les populations à risque, qui est la règle plus que l'exception, il y a peu de place à l'approche pluridisciplinaire concertée. De plus, il y a peu de place à l'approche psychologique, pédopsychiatrique, éducative et aux connaissances des conséquences des troubles précoces du développement sur le lien parent/ enfant. Enfin, il manque un élément essentiel, l'annexe 1: Grille d'alerte du repérage des TND de la plateforme de coordination TSA/TND
Expert 9	J'aurais souhaité que ces recommandations tiennent compte de l'ensemble des Troubles spécifiques du langage et des apprentissages et qu'elles n'abordent pas les TND comme un tout qui à mon avis ne permettra pas une bonne prise en charge des TSA, que la borne d'âge aille au-delà de 7 ans.
Expert 11	Il manque la maltraitance infantile (MI) dans les FR élevés de TND. Alors que cette réalité est largement documentée (cf. commentaire détaillé à la proposition 1). Pour moi, il n'est pas pensable de valider ces recommandations sans ajouter ce FR. Ces recommandations doivent être présentées comme étant à destination des équipes de néonatalogie (et non pas les soins primaires). En effet l'identification des tous les FR (en dehors de la MI) relève de leurs compétences. A elles d'identifier ces FR et d'organiser le premier bilan auprès d'un médecin formé au TND, en prévenant le MT de l'enfant de la réalisation de cette démarche. (cf. plusieurs commentaires et arguments précédents).
Expert 15	L'argumentaire est très complet et les recommandations exhaustives. Nécessité de dire que TOUT enfant peut développer un TND même sans

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	antécédent et que TOUS les enfants doivent bénéficier d'un suivi de qualité en particulier si le milieu est vulnérable. Le texte des recommandations est très complet mais très long ; sera t'il d'un usage aisé pour les praticiens de première ligne ? Je me pose la question sur cette grille de recommandations et celle sur le dépistage des TSA ? Y aura t'il deux grilles ? Dans ce cas, ne faudrait-il pas qu'il n'y ait qu'une seule grille pour les médecins de première ligne ? Je crains que ce soit difficile de travailler sur deux grilles alors que le développement est unique pour chaque individu et que des items se chevauchent.... Les MG et les pédiatres sont surchargés de travail pour les soins et n'ont pas toujours le temps de faire la prévention de base.... Quant aux médecins de PMI, dont c'est évidemment le rôle, ils sont de moins en moins nombreux et ces services seront en voie de disparition si rien n'est fait rapidement dans nombre de départements.... Merci de mettre à disposition de bons outils et recommandations mais il faut aussi des temps de formation dédiés et surtout les moyens pour que tous les acteurs de première ligne puisse se saisir du repérage, de l'orientation et de l'accompagnement des familles.
Expert 16	je pense que les recommandations sont là pour faire bouger les choses car certaines recommandations sont impossibles à mettre en place (orthophonie dans le mois qui suit le dépistage) et éloignées de la réalité de terrain pour les délais de prise en charge (entrée au CAMSP, avis neuropédiatre...) le dépistage n'est plus le vrai problème en particulier dans les réseaux où des formations ont été diffusées (questionnaire simple ou fiche comportant les items des recommandations) mais le problème est l'accès aux prises en charge (délais, place, financier)
Expert 17	voir doc.questions
Expert 18	partir du suivi habituel de l'enfant et decrire plus précisément les examens de dépistage qui semblent plus sensibles prendre en compte la possibilité de depister des TND jusqu'en cE2 au final il eut fallu decrire des parcours de chauce TND le principe d'accepter une grille neurodeveloppementale ayant pour seule validation, celle du groupe d'experts me semble insuffisant pour des recommandations nationales,. D'autant qu'elles contiennent des erreurs et qu'aucune etude de faisabilité n'a été réalisée.
Expert 22	Le positif de ces recommandations c'est l'amélioration du repérage et la possibilité de prise en charge dès le repérage avant le diagnostic étiologique . Les parents pourront être soutenus dès le début. Les médecins de première ligne y ont une

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	place importante dans le repérage , l'organisation des soins et le soutien des parents. Ils pourront être désignés comme référents. Il faudra développer La PMI et la médecine scolaire qui sont en difficulté, faute de moyens en temps et en professionnels. Globalement ce dispositif pourrait permettre un meilleur repérage par l'implication des médecins de première ligne, formés au TND. Ils permettront aux médecins de 2ème ligne , experts, de gagner du temps pour un suivi plus spécialisé et individualisé. Des formations aux TND devront être déployés sur les territoires.
Expert 25	Remarques déjà faites
Expert 26	l'ensemble des commentaires de ces 110 propositions est déjà conséquent... il faudrait que la notion de "fenêtre de tir" développementale différente pour chaque fonction guide davantage l'esprit de ce travail
Expert 29	Il existe un problème initial qui concerne l'âge et la population ciblée. En effet, les troubles du neurodéveloppement regroupent des réalités trop diverses qui ne sont pas prises en compte dans le document. Pour certains, il est impossible de les détecter avant 7 ans (troubles des apprentissages par exemple) ce qui les exclut d'emblée.
Expert 33	C est un travail remarquable et tres bien documenté sur le domaine tres vaste du neuro dev de l enfant jusqu'à 7ans ;il vise une population importante et va devenir une reference .Pour ce qui est du dev sensori moteur je pensais que les recommandations pointerait plus le reperage pendant les 3 premiers mois cela d autant plus qu il y a encore souvent des delais avant le debut de la prise en charge .
Expert 35	Le délai d'obtention des bilans dans la vraie vie n'est pas du tout celui qui est préconisé
Expert 36	les notions de médecin de première ligne/deuxième ligne, référent, habituel se confondent parfois et manquent de clarté.
Expert 39	Une définition des champs d'actions des différents professionnels issus des textes de références permettraient d'aiguiller les médecins de première intention vers les interventions précoces les plus à même de correspondre à l'enfant
Expert 42	Vous avez fait des erreurs de traduction et des glissements de champ de compétence entre ergothérapeute et psychomotricien
Expert 45	mais je ne vais que me répéter et il est tard !!
Expert 46	cf supra
Expert 47	1) sur le fond les recommandations insistent beaucoup plus sur le dépistage des troubles que sur l'accompagnement du développement

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	Il n'y a pas de reco émise pour les interventions précoces post hospitalières (avant que des troubles soient identifiés) telles qu'elles sont décrites dans la littérature alors que plusieurs ont des effets bénéfiques démontrées (Wassenaer-Leemhuis DMCN 2016) notamment avec les binômes physiothérapeutes/ psychologue. On peut regretter que le suivi psychologique des parents soit insuffisamment recommandé. Fréquence élevée chez les parents des dépressions et pathologies de stress post traumatique : impact sur la qualité de vie familiale et potentiellement sur le développement de l'enfant. Voir biblio sur l'intérêt des interventions précoces centrées sur la dyade (Wassenaer-Leemhuis DMCN 2016), pathologie psychologique maternelle (Petit PlosOne 2016), intérêt d'un suivi psychologique sur le développement de l'enfant (Castel Early Hum Dev 2016) 2) sur la forme Beaucoup de questions émergent en début de lecture au sujet du parcours et des médecins qui feront le suivi des enfants à risque modéré Ne faudrait-il pas annoncer le parcours d'abord (après avoir exposé l'intérêt d'un suivi), par ex 2.2 et tout décliner après ? Il y a souvent ambiguïté sur le terme "le médecin qui fait habituellement le suivi". Je pense que pour clarifier il faudrait donner un nom précis au médecin du suivi neuro-développemental et au médecin suivi normal renforcé. Le parcours devrait commencer au repérage / annonce du facteur de risque (maternité / néonate) MERCI pour ce très gros travail qui sera fort utile
--	--

Proposition 112

Au final, faut-il adopter ces recommandations ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	36	11

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	76.60	23.40

Expert	Commentaires
Expert 1	à intégrer dans les nouvelles stratégies de prise en charge des enfants TND avec les POC, et toujours en tenant compte des réalités de terrain afin de ne pas mettre en difficultés les professionnels de certains territoires plus en difficulté qu'ils ne le sont déjà (délais notamment)
Expert 4	il faut améliorer les grilles de repérage et s'assurer de l'accord des scientifiques. il faut définir les tests à utiliser ainsi que les âges clés pour ceux qui sont spécifiques, avec les scientifiques concernés par les TND. il faut étendre l'âge au delà de 6 ans pour prendre en compte tous les TND notamment les troubles des apprentissages qui touchent certainement beaucoup de prématurés
Expert 5	Merci de m'avoir intégrée à la relecture.
Expert 6	Mais problème de l'absence d'éléments essentiels dans le texte transmis à ce jour (annexe 1).
Expert 7	MAIS APRES CORRECTIONS DES ERREURS DE TRADUCTION OU DE RECONNAISSANCE DES COMPÉTENCES DE CHACUN !!!
Expert 9	A revoir, préciser et compléter.
Expert 11	Pas sans l'intégration de la maltraitance infantile dans les FR de risque élevé de TND. Et uniquement si elle sont présentées comme des reco à destination des équipes de néonatalogie et des médecins prenant en charge les enfants victimes de maltraitance infantile (médecin de centres départementaux de l'enfance, des pouponnière).
Expert 12	en les retravaillant
Expert 13	une fois qu'elles auront été complétées
Expert 15	Avec les réserves que j'ai émises ci-dessus
Expert 16	il faut aussi que des prises en charge non remboursées le deviennent car elles sont indispensables (psychomotricité, ergothérapie, prise en charge psychologique) ou que l'on puisse proposer un ticket santé avec un forfait

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	minimum à réévaluer
Expert 17	pas en l'état retravailler
Expert 18	malgré un énorme de travail de biblio et de synthèse il est encore très difficile de dégager un parcours cohérent, probablement parce que trop de TND différents avec des prises en charge différentes. Les intervenants restent à être mieux identifier. De nombreux pédiatres libéraux sont formés aux TND et leur rôle au sein de ce parcours reste encore flou puisqu'ils se situent en niveau 2 ,appartiennent le plus souvent à des réseaux de périnatalité . Le principal problème actuel est l'accessibilité aux soins et..au diagnostic, ces recommandations me semblent aggraver le risque d'embouteillage par la demande d'intervention précoce non orientée ou la multiplication de bilans.
Expert 20	les délais pour les différentes prises en charge seront difficilement réalisables dans certains territoires
Expert 21	le plus vite possible nous aurons plaisir à diffuser quand ce sera officiel au sein de notre revue Le Pédiatre et dans nos actualités sur le site de l'AFPA
Expert 23	Il faut absolument considérer l'expertise de l'Orthoptiste neurovisuel et les informations qu'il sera en capacité de fournir afin de concourir au diagnostic et à la prise en charge de ces troubles neurodéveloppementaux.
Expert 25	Avec si possible des modifications telles que demandées pour prendre en compte une population particulière et probablement majoritaire.
Expert 26	il faudrait reprendre ce travail en élargissant la cible au delà de 7 ans et en adoptant une méthodologie qui traite des parcours pathologie par pathologie au sein des TND avec des chapitres sur les "zones " communes.
Expert 29	Pas en l'état. Beaucoup de choses à revoir et préciser.
Expert 31	elles seront une aide précieuse pour les professionnels pour le repérage des enfants à risque et l'organisation de leur suivi; aide pour articuler les bilan et prise en charge des professionnels. Les explications à donner aux parents sont très bien rédigées et devront être un support pour les messages à délivrer aux familles par tous les professionnels intervenants auprès de l'enfant
Expert 32	La partie "5. Interventions précoces" n'est pas conforme à la littérature scientifique, et comporte d'importantes incohérences par rapport à l'argumentaire. Le risque majeur étant que même si les enfants sont mieux repérés, mieux orientés et mieux suivis par les médecins, ils ne bénéficient pas de prise en charge basée sur les évidences scientifiques. Cette partie devrait faire l'objet d'un travail spécifique pour s'assurer que les orientations et les interventions soient conformes. IL conviendrait d'étayer les

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	orientations vers un type de professionnel (ce qui n'est pas le cas ici). Surtout, il faudrait absolument détailler les approches et pratiques recommandées et celles qui ne le sont pas (Quid de la psychanalyse, padovan, tomatitis etc. pour les TND ?). En fonction de leur efficacité, ces interventions pourront venir soutenir ou non la trajectoire développementale des enfants. Sans davantage de précisions sur les modalités d'interventions, l'efficacité de ces recommandations en terme d'évolution des enfants risque d'être extrêmement faible. Il serait important que ce texte n'est pas pour objectif de conforter les orientations et pratiques actuelles, mais bien de les confronter aux évidences scientifiques disponibles et d'en tirer une synthèse rigoureuse.
Expert 37	globalement
Expert 38	encore merci pour ce travail
Expert 42	Vous ne pouvez pas les appliquer dans l'état. Elle comporte des erreurs graves pour les usagers les professionnels comme ergothérapeutes et psychomotricien En effet Vous vous appuyer sur des recommandations scientifiques avec de bon niveau de preuve, mais vous faites une erreur très importante sur les professionnels qui peuvent revendiquer les pratiques et les preuves des études. Quand les articles parlent OCCUPATIONAL THERAPIST, il parle d'ergothérapeute et non d'ergothérapeute et psychométricien. Dans son étude, NOVAK n'a pas du tout inclut les psychométriciens et vous pouvez avoir la confirmation de cette réponse par ANFE à qui il a pu répondre sur ce point par un document co écrit par plusieurs associations représentant les ergothérapeutes au niveau international, vous trouverez les références dans Prise de position de l'ANFE quant à la traduction du terme "Occupational Therapy" de JUILLET 2019
Expert 43	sauf si avec délais indiqué sans argumentation claire
Expert 45	Bien sûr qu'il faudra les adopter, c'est très important pour les enfants mais auparavant il va falloir peut être les modifier quelque peu, non?
Expert 47	oui avec révision 1) profiter de ce travail pour aller plus loin et proposer plus de reco pour l'accompagnement préventif centré sur la famille. 2) Concernant le parcours (chap 6) le schéma en annexe 5 est à retenir mais il va se poser la question de la visibilité des médecins qui effectueront la consultation de neurodéveloppement (par ex. affiliés à un réseau, CS hospitalières) Qui va créer et gérer les annuaires ? 3) Il faudrait souligner l'articulation nécessaire entre la (future) POC et ces médecins pour une coordination et des orientations dans les 2 sens. C'est

Nombre d'experts sélectionnés : 53 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 48 questionnaire(s)

	important surtout dans le parcours des enfants à risque modéré : ceux qui seront repérés avec un signe d'alerte seront orientés vers la POC. Pour ne pas être saturée, la POC doit pouvoir réorienter selon les cas vers un médecin du neurodéveloppement (par ex la CS hospitalière de suivi des enfants à haut risque). 4) Il serait souhaitable de promouvoir une consultation hospitalière de suivi neurodéveloppemental : mise en place à recommander pour toute unité de néonatalogie (au moins pour les niveaux 2B). Consultation si possible pluridisciplinaire (cf. argumentaire 3.5.4) pour les centres hospitaliers de niveau 3. Temps médical dédié à prévoir pour la consultation et la coordination. 5) suggestion pour une recommandation concernant la nomenclature des consultations de suivi en libéral : consultation complexe enfant pour le suivi des préma < 32+6 à étendre aux enfants avec d'autres critères de vulnérabilité (retenus en chapitre 1)
--	---