
RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RAPPORT

**Trouble du spectre
de l'autisme (TSA) :
interventions et
parcours de vie du
nourrisson, de
l'enfant et de
l'adolescent**

Consultation publique – Analyse
des résultats relatifs à la version
initiale des recommandations

8 janvier 2026

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – janvier 2026 – ISBN :

Sommaire

1. Méthode	5
2. Profil des répondants	6
3. Suivi en soins primaires et spécialisés	7
3.1. Suivi et soins somatiques et de santé mentale	7
3.1.1. Principes généraux	7
3.1.2. Dans un objectif de prévention en santé	17
3.1.3. Focus : Troubles du sommeil	25
3.2. Préparation des consultations chez des professionnels de santé	34
3.2.1. Sensibiliser tous les professionnels de santé aux spécificités liées à l'autisme	34
3.2.2. Pour garantir des soins adaptés, soutenir la participation active de l'enfant ou adolescent autiste et de sa famille	41
3.2.3. Pour mettre en œuvre des soins lors des consultations	50
4. Interventions, aides et médicaments	59
4.1. Interventions développementales et comportementales	59
4.1.1. Approches globales et programmes d'intervention	59
4.1.1.1. Interventions précoces (tableau 2)	59
4.1.1.2. Interventions pendant l'enfance et l'adolescence	71
4.1.1.3. Quelles interventions ?	81
4.1.1.4. Développer la qualité professionnelle des interventions	94
4.1.1.5. Les interventions globales à ne pas utiliser	103
4.1.2. Approche par domaine fonctionnel	113
4.1.2.1. Interventions sur la communication	113
4.1.2.2. Interventions axées sur les habiletés sociales	127
4.1.2.3. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité – Sensorialité	138
4.1.2.4. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité – Motricité	147
4.1.3. Médiation musicale ou animale	157
4.2. Soutien aux parents	164
4.3. Interventions médicamenteuses et autres interventions biomédicales	175
4.3.1. Interventions médicamenteuses	175
4.3.1.1. Principes généraux	175
4.3.1.2. Initiation et suivi des traitements psychotropes	184
4.3.1.3. Information, suivi et implication des familles et des professionnels	191
4.3.1.4. Cas spécifiques des troubles du sommeil	198
4.3.1.5. Cas spécifiques des troubles du comportement aigus	205

4.3.2. Régimes	213
4.4. Aides techniques et aménagements	220
4.4.1. Téléconsultation, soins, psychoéducation, guidance à distance	220
4.4.1.1. Modalités des activités à distance	220
4.4.1.2. Outils numériques	229
4.4.1.3. Quelques perspectives de recherche en s'appuyant sur les centres d'excellence TSA/TND, le Groupe d'intérêt scientifique (GIS) TSA/TND et le groupement national des centres de ressource autisme (GN CRA)	235
4.4.2. Aménagements contextuels	242
5. Éducation, scolarisation, et autonomie	252
5.1. Scolarisation et formation professionnelle	252
5.1.1. Scolarisation et inclusion	252
5.1.2. Coordination et partenariat autour de la scolarisation pour un accompagnement global et cohérent	263
5.2. Activité physique et sportive, loisirs, culture	272
5.2.1. Activité physique et sportive	272
5.2.2. Accès aux loisirs et à la culture	279
6. Points de vigilance	288
6.1. Adolescence et transition vers l'âge adulte	288
6.2. Vie intime, affective et sexuelle	296
6.3. Diagnostic à un âge tardif	304
6.4. Nourrisson, enfant et adolescent concernés par la protection de l'enfance	311
6.4.1. Éviter les erreurs de diagnostics et promouvoir un parcours adapté	311
6.4.2. Formation et accompagnement des professionnels et des familles d'accueil	319
6.4.3. Développer des structures et services adaptés	325
6.4.4. Prévenir les impacts des environnements inadaptés	332
6.5. Personnes autistes à besoins intensifs	339
7. Parcours, accompagnement et coordination	348
7.1. Accès précoces aux interventions, droits et services	348
7.2. Formation des professionnels	355
7.3. Organisation et coordination des parcours	363
7.4. Soutien aux familles	373
7.5. Inclusion et adaptation des outils	380
Participants	388

1. Méthode

Comme prévu dans la note de cadrage, une consultation publique a été organisée afin de recueillir le plus largement possible les avis des parties prenantes sur le projet de recommandation de bonne pratique relative au Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent.

Les principales parties prenantes identifiées au cours du projet ont été informées par courriel de la tenue de cette consultation (courriel envoyé à 1 698 contacts).

L'argumentaire et la version initiale des recommandations ont été mises à disposition via le site internet de la HAS du 17 avril au 22 mai 2025.

L'avis des parties prenantes a été recueilli à l'aide d'un questionnaire en ligne permettant aux répondants de donner un avis formalisé sur une échelle de Likert de 1 (avis tout à fait défavorable) à 9 (avis tout à fait favorable) pour chaque paragraphe des recommandations. Des commentaires libres ont été recueillis pour chaque paragraphe. Les participants pouvaient répondre à tout ou partie du questionnaire.

Un seul avis collectif par association, institution ou organisme a été pris en compte.

L'analyse des résultats a été effectuée pour tous les questionnaires reçus entre le 17 avril et le 22 mai 2025. Lorsque plusieurs questionnaires reçus étaient au nom d'un même organisme, mais remplis par différentes personnes, un seul questionnaire a été retenu au nom de l'organisme (celui du responsable hiérarchique, par exemple directeur ou président de l'organisme). Les questionnaires remplis à titre individuel ou dont l'organisme représenté n'était pas identifié ont été exclus de l'analyse quantitative dans la mesure où l'enquête ciblait les organisations.

Les résultats sont été présentés de manière descriptive, en précisant la répartition des réponses selon l'échelle de 1 à 9.

La version mise en ligne ne comprend pas les noms ou les commentaires des organismes qui ont fait connaître leur souhait que ceux-ci ne soient pas publiés.

2. Profil des répondants

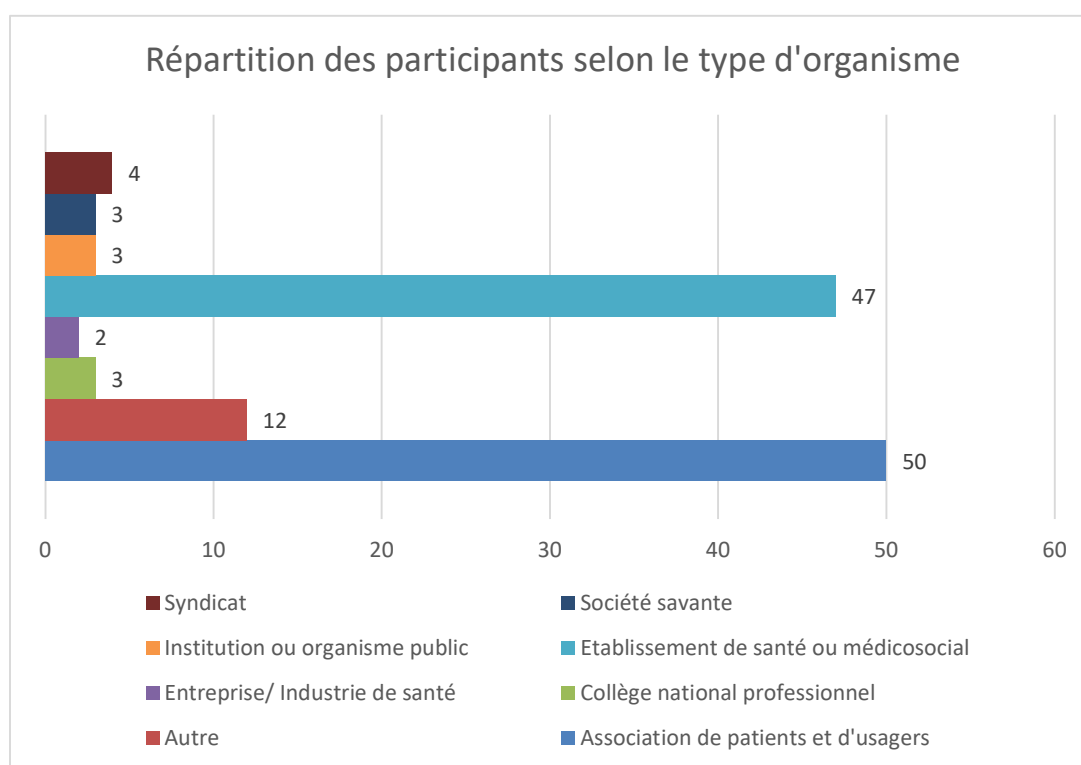
Au total, 191 questionnaires ont été reçus entre le 17 avril et le 22 mai 2025.

67 questionnaires ont été exclus de l'analyse quantitative :

- questionnaires reçus en double (11 même organisme) ;
- questionnaires remplis à titre individuel (7 par des parents d'enfants autistes ; 48 par des professionnels) ;
- questionnaire retiré à la demande du répondant (1) ;

124 questionnaires ont été inclus dans l'analyse.

Les associations d'usagers sont les plus nombreuses à avoir répondu (40,3 %), puis les établissements de santé ou médicosociaux (37,9 %).

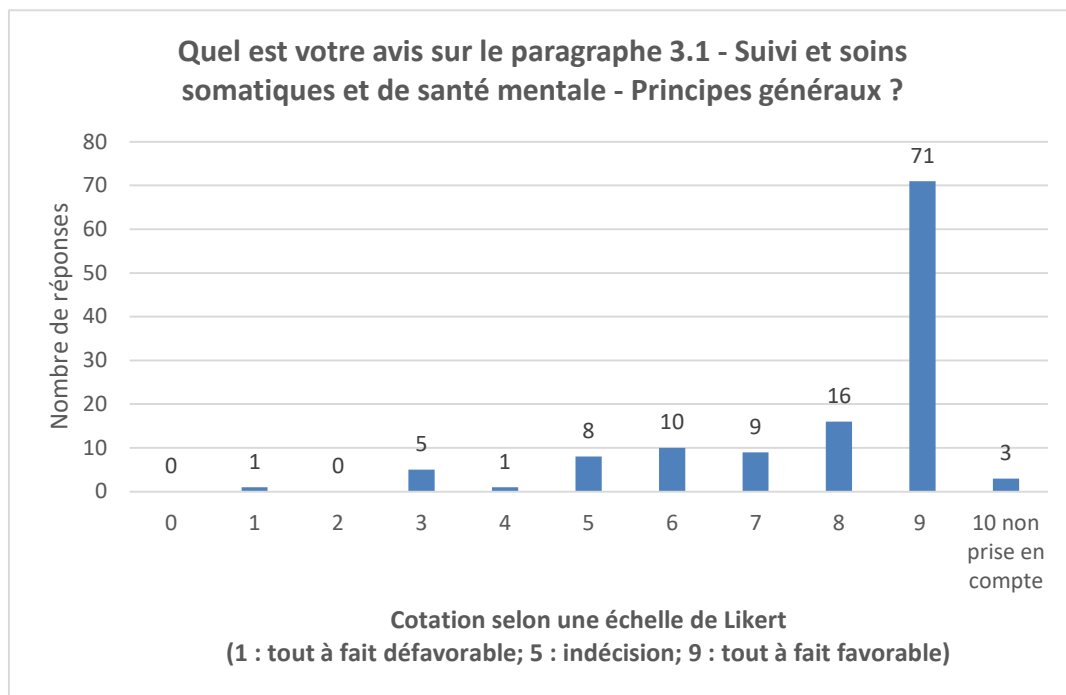


Les avis formalisés et commentaires sur le projet de recommandations sont présentés dans les chapitres qui suivent.

3. Suivi en soins primaires et spécialisés

3.1. Suivi et soins somatiques et de santé mentale

3.1.1. Principes généraux



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	bon suivi soins somatiques et sante mentale
Association de patients et d'usagers	9	C'est capital
Etablissement de santé ou médico-social	9	Partenariat avec le secteur hospitalier et le secteur psychiatrique pour réaliser le diagnostic différentiel sur des manifestations ne répondant pas aux adaptations des Approches comportementales et développementales et mise en place de médicaments si nécessaire.
Association de patients et d'usagers	9	Difficultés d'accès aux professionnels de santé: médecins, dentistes, spécialistes
Association de patients et d'usagers	1	pas de consultation dédiée, pas d'identification de médecins spécialisés
Association de patients et d'usagers	9	La prévention et le dépistage sont des axes très importants et trop souvent négligé faute de moyens et de volonté des professionnels. Il faut également mettre plus d'efforts en lien avec les suivis et soins somatiques et santé mentale aux périodes clés de la vie : adolescence, puberté, ménopause, période de transition... En mettant axe important sur les personnes ayant des difficultés pour communiqué et ou pour exprimer leurs difficultés et besoins.

Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	Améliorer l'accompagnement et l'accès aux soins dentaires, examens médicaux Axe principal: Somatique
Association de patients et d'usagers	4	Les structures disposent de trop peu de places et il y a un manque de visibilité de l'existant. De nombreuses personnes sont isolées hors structures et sans accompagnement.
Association de patients et d'usagers	9	Les soins somatiques et de santé mentale sont indispensables dans le cadre des TND pour l'enfant et l'adolescent.
Société savante	5	renforcer la formation des médecins libéraux, en charge du suivi quotidien, avec des modules spécifiques en DPC mettre en place une valorisation financière des consultations médicales longues de diagnostic et de suivi, à la hauteur du temps nécessaire à l'accueil de la personne et de la famille et à la complexité des situations. Les cotations actuelles défavorisent l'exercice médical et limitent ces consultations à 30 minutes, soit la valorisation des différents actes à hauteur de +/- 60 €
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Le suivi est bon mais il manque énormément de places de suivi, l'attente est beaucoup trop longue.
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	9	Nécessité de développement à l'accessibilité aux soins en Guadeloupe diagnostic et suivi
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Recommandations habituations aux soins et accompagnement des familles dès le plus jeune âge des enfants. Sensibilisation à l'Autisme, de tous les professionnels de santé généralistes, spécialistes, laboratoires, infirmiers...
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Autre	5	
Association de patients et d'usagers	9	Il est important que soient promus l'accès aux soins somatiques de tout autiste y compris ceux avec de plus de besoins
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	C'est un très beau projet. Les membres de l'association j'Existe vous remercie de l'avoir élaboré. Il réponds tout à fait à nos attentes en matière d'accès aux soins pour nos enfants. Le seul petit bémol et qu'il ne concerne que les personnes autistes de 0 à 20 ans. Nous espérons que lorsque celui ci aura fait ses preuves ou peut être même avant, il sera étendu et adapté aux personnes autistes de tout âge. Car nos enfants continuent à EXISTER après 20 ans et ont besoin de soins bienveillants. Un grand merci à tout l'équipe de la HAS toutefois. Nous commençons à envisager l'avenir avec moins de craintes.
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	9	Nous soutenons pleinement l'approche globale et coordonnée des soins somatiques et de santé mentale pour les enfants et adolescents autistes. Il est essentiel que ces soins soient accessibles, adaptés et respectueux des spécificités de chaque individu.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	LES SOINS SOMATIQUES SONT UN DES PILIERS PRINCIPAUX .
Etablissement de santé ou médico-social	5	Sur notre territoire du 04 : 1 coordination du PTSM active (CODES 04), 2 CLSM (Digne et Manosque). Grosses difficultés à recruter des pédopsychiatres et à trouver des professionnels compétentes pour les TSA.
Association de patients et d'usagers	9	Tous les soins doivent être préparés grâce à des supports visuels tels que "Santé BD"
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	7	prévoir un parcours d'hospitalisation pédiatrique pour les cas complexes avec troubles du comportement aigus (auto et hétéro agressivité) pour bilans somatique et pédopsychiatrique
Etablissement de santé ou médico-social	9	Axe primordial à consolider dans le cadre de l'accompagnement au diagnostic et post-diagnostic. Importance prépondérante pour accompagner les familles et les personnes directement concernées.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Commentaire général sur l'ensemble de la recommandation : les listes sous forme de tiret font un peu catalogue et il semble difficile de garder l'attention du lecteur au-delà de 3 tirets. Commentaire spécifique sur ce paragraphe : il faudrait un mot d'introduction d'autant qu'il est étrange de commencer la recommandation par un passage qui ne concerne pas les interventions liées à l'autisme mais liées aux autres soins somatiques et de santé mentale. Exemple d'introduction : « Les enfants et adolescents autistes peuvent, comme les autres, avoir des troubles somatiques ou de santé mentale non nécessairement liés à leur autisme. Mais l'identification de leurs problèmes de santé peuvent être rendus plus difficiles du fait de l'autisme parce qu'ils peuvent avoir des difficultés à percevoir et à exprimer leur symptômes d'une manière compréhensible. C'est pourquoi il est recommandé de : ... »
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Un réel défaut de soin est observé sur Marseille. De nombreux enfants ont du mal à avoir accès aux soins qu'ils soient dentaires ou somatiques. Au regard des particularités alimentaires, un suivi sur des carences et la possibilités de compléments alimentaires seraient intéressants.
Association de patients et d'usagers	6	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Inadéquation entre les propositions et les réalités de la démographie médicale.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	

Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	le suivi médical et soins somatiques sont indispensables pour éviter le sur handicap, repérer la douleur liée à un problème médical comme les comorbidités, les pathologies sévères . Sur notre département, il a fallu attendre déc. 2015 pour avoir un plateau technique dédié aux personnes TSA et les personnes ne pouvant pas être prise en charge par le système hospitalier classique ou par la médecine en libérale
Etablissement de santé ou médico-social	9	Ces recommandations sont adaptées, et correspondent aux besoins des enfants Mais aujourd'hui les professionnels ont peu de temps de prise en charge et ont peu d'outils à leurs dispositions Aujourd'hui, la création de ces outils est chronophage pour chaque équipe. Il serait nécessaire d'avoir des outils largement diffusés (type passeport santé, avec spécificités de l'enfant).
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les familles et les bénéficiaires dont soutenons le parcours, mentionnent souvent en premier leur difficultés à trouver des praticiens pour les soins somatiques et de santé mentale sur le territoire essonnien. Construire un parcours soin pour enfants et adultes n'est pas chose aisée. Et pour les patients dyscommunicants avec un TDI sévère la démarche se complexifie, et davantage quand la sphère sociale est fragilisée. Il n'est pas simple d'informer, ou de toucher les concertations pluriprofessionnelles autour des avancées de la recherche scientifique sur les souffrances chroniques dont les résultats d'examen ne montrent pas d'anomalie. Pour certaines maladies rares également, il serait aidant que les centres de référence aide à mieux comprendre comment va grandir le petit patient, qu'elle va être sa vie d'adolescent et d'adulte. Les parents n'ont pas parfois la possibilité de se tourner vers la paire aidance ou les forums en ligne.
Association de patients et d'usagers	9	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Avoir des professionnels compétents formés aux profils TSA en nombre suffisant pour tous les besoins recensés – avoir des médecins généralistes en nombre suffisants pour les visites systématiques recommandées
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Investigations somatiques indispensables dans le cadre du projet de soins et prise en compte de la douleur en lien avec les particularités des personnes présentant un TSA pour diminuer

		certaines troubles du comportement et mieux accompagner les personnes présentant des troubles associés
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	D'une manière générale, l'organisation du contenu manque de clarté : certains sujets sont abordés dans des parties différentes ce qui n'en facilite pas la lecture et l'appropriation. Concernant le fait de consulter des spécialistes, il est souvent difficile pour les familles de trouver un spécialiste qui accepte de recevoir leur enfant autiste et de s'adapter. Toutefois, il apparaîtrait judicieux de repérer, sur un territoire de proximité, les dispositifs pouvant jouer ce rôle de coordination, et y orienter les familles et personnes autistes. Proposition de reformulation : Il pourrait être recommandé de : - Soutenir les familles et médecins traitant dans le parcours de soin, et notamment dans la recherche de spécialistes et praticiens en répertoriant / cartographiant les services médicaux et professionnels de santé sensibilisés / formés / qui adaptent leur accueil et soins aux personnes autistes. - Détailler des examens somatiques à réaliser en cas de changement de comportement (par exemple une liste de risques à écarter, de consultations à prévoir, ou éventuellement un arbre décisionnel) et à visée de prévention tels que des examens ophtalmologiques, ORL, gastro-entérologiques. Dans ce cadre, dans la mesure du possible, assurer un suivi annualisé. - Formaliser la stratégie de mise en œuvre concrète de ce suivi dans un projet de soins personnalisé.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Société savante	3	Favoriser l'accès à la télé-expertise pour les professions de santé paramédicale (rééducateurs) afin de faciliter l'accès à ces professionnels dans le but d'un étayage diagnostic
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les propositions sont ajustées aux besoins repérés. Toutefois, le contexte de manque de médecins généralistes et spécialistes rend difficile le diagnostic des troubles somatiques, leur suivi et l'orientation vers des spécialistes. La téléconsultation pourrait permettre aux familles de ne pas attendre dans une salle d'attente bondée. Mais cela se limite à certains troubles ou suivis seulement.
Association de patients et d'usagers	9	Sensibiliser les médecins traitants et leur permettre d'avoir des formations. Focus sur l'alimentation et pas seulement le sommeil.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Favoriser l'accès à la télé-expertise pour les professions de santé paramédicale (rééducateurs) afin de faciliter l'accès à ces professionnels dans le but d'un étayage diagnostic
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Malheureusement, la formation des professionnels de santé pour comprendre le fonctionnement des personnes autistes reste toujours très insuffisante

Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	6	D'accord sur les principes généraux, mais avec une réserve très forte sur l'usage ou le mésusage des dispositifs sécurisés d'immobilisation pédiatrique temporaire (p 17), qui semble représenter un énorme retour en arrière, et une certaine forme de maltraitance. Peut-être aussi une solution de facilité au lieu de faire l'effort d'adapter l'environnement de soins à la personne autiste. Pourquoi l'inscrire dans ces recommandations de bonnes pratiques ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'importance des suivis somatiques et psychiques sont indispensables pour accompagner les personnes avec un TSA afin de leur assurer une meilleure qualité de vie.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	comment faciliter l'accès à des consultations psychiatriques en milieu rural? Pourrait-il par exemple y avoir des "consultations externes" réalisées par les pédopsychiatres et psychiatres d'hôpital de jour?
Collège national professionnel (CNP)	9	préalablement au point 3.1, à propos du public concerné : Il est effectivement important que les bonnes pratiques puissent être mises en œuvre dès la suspicion de diagnostic. Il n'est pas rare que, lorsque l'enfant présente les premiers symptômes ou signes d'alerte, les parents ne soient pas prêts à l'accepter. C'est souvent le cas en mode d'accueil où, sans nécessairement mettre en place des actions spécifiques, il peut être conseillé d'éviter des actions, environnements susceptibles de mettre l'enfant en difficulté. En revanche, pour une bonne compréhension par tous, il est nécessaire d'ajouter un « e » à « confirmé » dans l'extrait « l'enfant avec suspicion de TSA confirmée lors de la consultation dédiée de repérage en soins primaires, en attendant la consultation spécialisée auprès des professionnels de 2e ligne. » afin d'être bien assuré que chacun comprenne qu'une hypothèse de TSA doit permettre, avant confirmation diagnostique, de mettre en œuvre des actions qui soutiennent l'enfant.
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous soutenons une approche coordonnée et adaptée. Le modèle SACCADE, en décrivant le fonctionnement interne spécifique de l'autisme, permet de repérer les signaux précoces d'inconfort ou de souffrance. Chez les personnes autistes, ces signaux s'expriment souvent de manière non verbale ou comportementale. Ces signaux peuvent être des morsures, des coups sur la tête, des comportements auto ou hétéro-violents, des cris, des sauts...

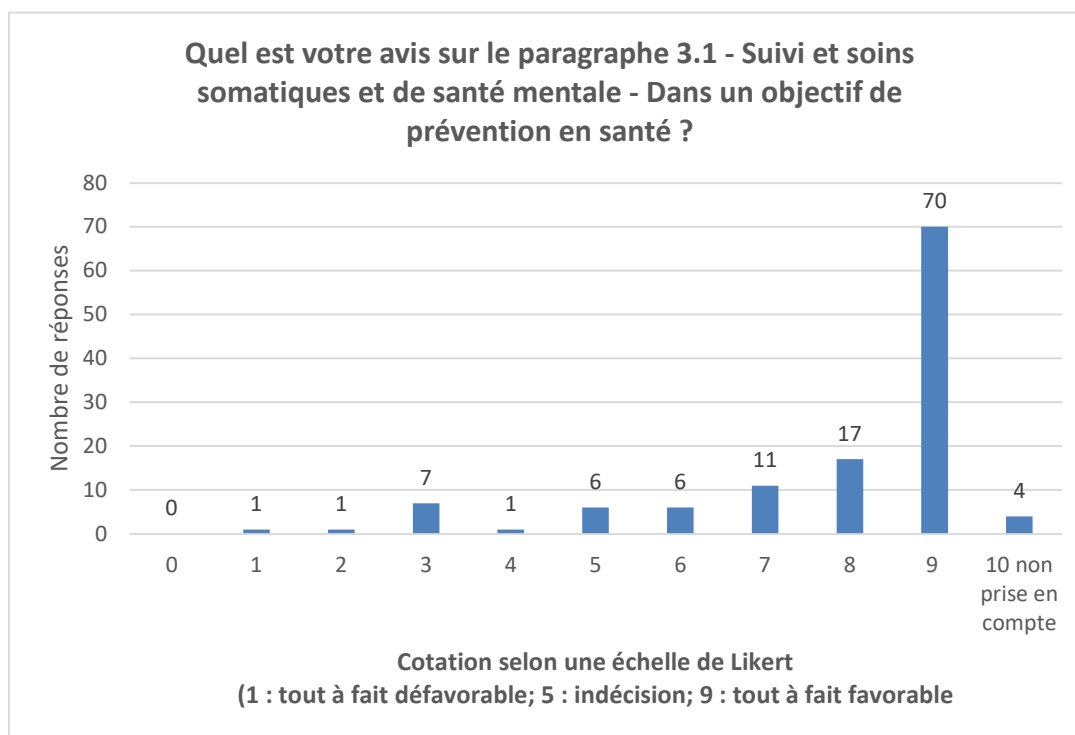
Etablissement de santé ou médico-social	8	L'accent a été mis sur les accompagnements spécifiques comme le dentaire, ORL, ophtalmo... C'est nécessaire pour le développement des habitudes aux soins dans les accompagnements.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Profils mixtes: TSA + TDAH, TSA + DYS, TSA + HPI au féminin etc Serait-il possible d'évoquer la spécificité de ces profils qui colorent tout à fait autrement le TSA?
Association de patients et d'usagers	6	- Mettre en place un parcours des détecteurs des troubles par l'ensemble des professionnels de santé (vision, audition, nutrition, sensibilité, psychomotricité, ...etc.) afin de favoriser la guidance des parents - Il est à noter qu'un suivi médical systématique par le médecin traitant, peut alourdir l'emploi du temps de l'enfant et des parents sans pour autant apporter un bénéfice. De plus, les médecins traitants ne sont souvent pas au fait des tenants et aboutissants. Et les médecins généralistes ne semblent pas nécessairement connaître l'autisme. - Mettre en place un suivi systématique et planifié des soins dentaires - Mener une réflexion sur un suivi nutritionniste afin de mieux cerner les pratiques alimentaires adéquates et la gestion des troubles de l'appareil digestif.
Association de patients et d'usagers	6	Les notions d'impact sur la santé et le fonctionnement devraient être mieux définies (aucune référence bibliographique n'est associée à ces notions dans votre argumentaire). En effet, le fonctionnement est lié à l'environnement de la personne, et l'on a le sentiment que ces termes se réduisent à l'impact de l'enfant sur son entourage, plutôt qu'à l'impact subjectif ressenti par l'enfant lui-même. Il est regrettable que, malgré la citation de différentes agences internationales, l'argumentaire ne retienne pas l'approche la plus inclusive du NICE : rendre les services de santé accessibles aux personnes autistes en se concentrant sur l'accessibilité de ces services afin de prendre en compte l'ensemble des problématiques. Ces recommandations reposent sur une norme médicale, sans aborder la notion de consentement. Les personnes autistes doivent être considérées comme des sujets de droit, et non comme de simples objets de soin. Cette recommandation est centrée sur les médecins et les professionnels, au lieu de donner aux personnes autistes le pouvoir d'accéder à un suivi de qualité en lien avec leurs propres besoins.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Favoriser l'accès à la télé-expertise pour les professions de santé paramédicale (rééducateurs) afin de faciliter l'accès à ces professionnels dans le but d'un étayage diagnostique
Syndicat	7	Il apparaît pertinent d'évoquer le concours de professionnels non médecins tels que les psychologues et les psychomotriciens, à même d'évaluer les effets médicamenteux indésirables.

		Notamment évoquer la possibilité que ces professionnels de l'accompagnement de l'enfant et de l'adolescent puissent relever les symptômes extrapyramidaux, thymiques ou encore du sommeil. Il peut être important d'évoquer comme effet indésirable à long terme la prise de poids significative possible lors de l'administration de neuroleptiques.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Il apparaît pertinent d'évoquer le concours de professionnels non médecins tels que les infirmiers de pratiques avancées et les psychomotriciens, à même d'évaluer les effets médicamenteux indésirables. Notamment évoquer la possibilité que ces professionnels de l'accompagnement de l'enfant et de l'adolescent puissent relever les symptômes extrapyramidaux, thymiques ou encore du sommeil. Il peut être important d'évoquer comme effet indésirable à long terme la prise de poids significative possible lors de l'administration de neuroleptiques. Cette partie serait pertinente à développer
Autre	3	Favoriser l'accès à la télé-expertise pour les professions de santé paramédicale (rééducateurs) afin de faciliter l'accès à ces professionnels dans le but d'un étayage diagnostic
Société savante	9	oui à des soins pluridisciplinaires intégrant les dimensions éducatives, pédagogique, médicales, sociales ET psychique des personnes et des familles dans leur singularité.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Favoriser l'accès à la télé-expertise pour les professions de santé paramédicale (rééducateurs) afin de faciliter l'accès à ces professionnels dans le but d'un étayage diagnostic
Etablissement de santé ou médico-social	8	Sur le terrain, difficulté à travailler avec le sanitaire. La santé mentale reste difficile à travailler au quotidien. Le partenariat n'est pas facile à mettre en place. Le médico-social ne permet pas de répondre à tous les besoins en santé mentale, besoin de l'expertise du sanitaire. Manque de formation des différents professionnels de la santé sur les enfants avec TSA.
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	6	le suivi visuel est important en effet avec la présence de l'ophtalmologue mais vérifier juste l'acuité visuelle et le fond d'oeil n'est pas suffisant pour ces enfants, il est essentiel d'analyser aussi leur vision fonctionnelle: la fixation, l'orientation du regard, l'absence de vision double.... l'orthoptiste qui n'est pas cité une seule fois dans le rapport est pourtant le PS de la filière visuelle essentielle pour ces enfants : dépistage, primo prescription, télé expertise avec les ophtalmologues, bilan orthoptique dont neurovisuel, eyetrackers....
Etablissement de santé ou médico-social	8	- ne pas hésiter à utiliser les potentiels évoqués en cas de difficultés à dépister l'audition - pour les interventions, dépistages et consultations requérant une anesthésie générale, ou pouvant se faire dans les mêmes bâtiments, ou réalisé sur le même endroit du corps; s'organiser entre services pour ne procéder qu'à une seule anesthésie, ne demander qu'une seule visite dans l'établissement, ou qu'un seul temps d'intervention - repérer la surdité centrale / troubles du traitement auditif et en faire le diagnostic différentiel si nécessaire - utiliser le gaz hilarant, l'hypnose et les consultations blanches dans le cadre de protocoles d'habitation dès que nécessaire - ne pas attribuer les problèmes de santé mentale et somatique à l'autisme - rechercher allergies et intolérances comme pour tout enfant qui répondrait aux signes d'appel - préparer les consultations en envoyant les informations au préalable sur le rendez-vous (lieu, durée, photo des professionnels, déroulement) et en demandant aux parents comment s'adapter aux besoins de l'enfant pour ensuite s'y adapter - faire en sorte que l'enfant ait ses outils de CAA pour les consultations et les utiliser - installer et utiliser des passeports de communication et des tableaux de communication - orienter vers un neurologue devant tout problème de tremblement, de tonus ou de tics - procéder à un bilan orthophonique de l'alimentation et des fonctions oro-myo-faciales en cas de sélectivité alimentaire

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	7	reformuler le tiret 4 "prioriser les troubles associés (...) liées à l'autisme" ou le supprimer (re-dondance avec le tiret 5) tiret 8 "répéter les examens (...)": ajouter les examens bucco-dentaires (en lien avec la sensorialité des TSA)
Autre	6	- Si cette mesure est indispensable est légitime, il aurait été nécessaire de la scinder en deux en termes de cotation : soins somatiques et santé mentale. - La partie dédiée nous semble aussi insuffisamment précise et exhaustive pour chaque domaine : alors qu'il s'agit de deux domaines essentiels, parmi les piliers de l'équilibre d'un individu et de son "écosystème", elle est ici réduit à des bullet points tantôt illustrés concrètement et ciblés, tantôt demeurant très abstraits et présentant des lacunes importantes (désormais le bilan génétique peut contribuer à mieux cibler des soins somatiques ou psychiatriques (cf maladies génétiques à expression psychiatrique par exemple). - Le suivi gynécologique est également indispensable et pas seulement un élément de prévention sachant que le public concerné va jusqu'à 20 ans. Les gynécologues peuvent d'ailleurs jouer un rôle dans le cadre d'échanges sur la variation de genres qui concerne aussi de jeunes autistes. - Il manque le suivi concernant des addictions (les plus identifiées dans la littérature sont : internet, les jeux vidéos, la nourriture, mais aussi l'alcool notamment lors de troubles psychiatriques associés) lorsqu'elles sont un frein aux projets de vie, le développement de l'autonomie et l'autodétermination ainsi que la qualité de vie des jeunes; par exemple les étudiants addicts au gaming qui ne parviennent plus à suivre leurs études. - L'Education Thérapeutique du Patient manque; cf OMS et depuis 2021 inscription dans le parcours de soins des personnes autistes https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-mise_en_oeuvre_de_programmes_d_etp_pour_les_personnes_avec_tsa_et_leur_famille_.pdf Il faut fournir une psychoéducation sur la relation entre l'autisme et la santé mentale. - Des études suggèrent que les conditions de santé mentale chez les personnes autistes sont particulièrement élevées. Un examen de 96 études a montré que plusieurs problèmes de santé mentale sont souvent présents chez les autistes. Par exemple, l'anxiété, la dépression, le TDAH, le trouble obsessionnel-compulsif (TOC), la schizophrénie et d'autres troubles psychotiques, les troubles alimentaires, la toxicomanie et les troubles du sommeil et de l'éveil sont signalés par les jeunes et les adultes autistes. La société étant de plus en plus anxiogène et l'inclusion confrontant davantage à des expériences difficiles et épuisantes cela ne peut que s'aggraver. A cela s'ajoutent des "troubles de l'humeur" atypiques pour les TSA qui ne rentrent dans aucune "case" et qui se "greffent" à l'autisme apportant des situations de souffrance et de troubles du comportement et l'existant ne répond pas à cette évolution.
Autre	9	Il serait utile de pouvoir produire un document "transportable" dans le parcours médical et scolaire qui permettrait à tout professionnel de connaître et d'évaluer la douleur de l'enfant à partir de ses spécificités.
Association de patients et d'usagers	9	L'accompagnement des professionnels à la montée en compétence sur les protocoles de consultation somatique adaptée est indispensable

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Phrase incompréhensible : "prioriser les troubles associés qui ont le plus fort impact sur la santé et/ou le fonctionnement de l'enfant ou adolescent sans négliger les spécificités liées à l'autisme" Nous sommes dans des RBPP TSA. Rechercher d'autres troubles associés oui. C'est évident que deux troubles impactent plus l'enfant qu'un seul (ex: TDH seul ou TSA seul est moins qu'un TDH+TSA) prioriser des troubles plus fort que le TSA ??? et on compare l'impact aux spécificités de l'autisme qu'il ne faut pas négliger (?) ce n'est pas clair. Proposition de réécriture : Rechercher et/ou prioriser des troubles associés qui peuvent avoir un impact fort également sur la santé et/ou le fonctionnement de l'enfant ou adolescent TSA. de même à aucun moment dans ce paragraphe on explique les spécificités de l'autisme et notamment les troubles sensoriels (hyper et/ou hypo sensoriel) qui peuvent perturber ou même rendre impossible une consultation, d'où l'obligation dans certain cas d'utilisé du gaz MEOPA.
Autre	7	Préciser les temporalités : suivi médical systématique par le médecin traitant "avec un bilan complet à minima une fois/an". Prioriser les troubles associés: le terme prioriser est impropre <-> "Assurer un suivi strict et fréquent (à minima une fois/an) de l'évolution des troubles associés (épilepsie en particulier)"
Autre	7	Idem AUTOP-H Manque addictions, gynécologie, ETP

3.1.2. Dans un objectif de prévention en santé



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	presence dune infirmiere qui fait de la prevention

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Difficultés d'accès aux psychiatres, spécialité en autisme
Association de patients et d'usagers	1	
Association de patients et d'usagers	9	Il faut pouvoir garantir et proposer un accompagnement aux âges clés de la vie, je le répète, mais c'est primordial. Il faut renforcer l'accus au diagnostic et dépistages.
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Recherche de causes de douleur
Association de patients et d'usagers	5	Idem
Association de patients et d'usagers	9	Faire le point sur le somatique dans le cadre de l'autisme est un incontournable, d'autant plus dans l'objectif de la prévention en santé.
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	il faut peut-être insister sur la nécessité de former les professionnels des établissements à la question de l'activité physique. et développer le point sur l'hygiène dentaire. Dans les établissements pour les personnes les plus en difficulté, les dents sont très mal lavées et l'état bucco-dentaire n'est pas ou très rarement contrôlé. il existe des formations spécifiques . les dentistes considèrent parfois comme une fatalité que les dents se détériorent gravement dans les établissements d'adultes.

Association de patients et d'utilisateurs	9	Informations médecins et parents troubles digestifs -sommeil- douleurs dentaires Informations évaluation de la douleur et signes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	6	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	La prévention en santé est cruciale pour anticiper et répondre aux besoins spécifiques des enfants et adolescents autistes. Des actions de sensibilisation et de dépistage précoce doivent être renforcées pour éviter des complications ultérieures.
Etablissement de santé ou médico-social	9	préciser la durée d'activité physique quotidienne minimale
Association de patients et d'utilisateurs	9	Ici aucune définition, ce qu'est la prévention en santé ?
Etablissement de santé ou médico-social	5	Sur notre territoire du 04 : 2 PCO (0-6 et 7-12). Une unité de diagnostic qui n'est pas opérationnelle. 2 CAMSP (Digne et Manosque). Un dispositif d'accompagnement périnatal porté par l'ARI (ESSAIP).
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Manque actuel de professionnels médicaux et paramédicaux formés aux RBPP. Il est difficile de réaliser des actions de prévention à l'heure actuelle.

Etablissement de santé ou médico-social	7	Les douleurs gynécologiques sont mentionnées, mais il est dommage qu'il ne soit pas fait état des examens gynécologiques de prévention
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	7	Il faudrait une introduction ou un paragraphe car les recommandations proposées semblent élémentaires (faire du sport, bien manger, se brosser les dents, etc.) mais il faut que les professionnels de santé soient avertis sur le fait que les mettre en œuvre peut être plus difficile pour un enfant ou adolescent autiste que pour un autre enfant. Proposition : « Les recommandations de prévention en santé s'appliquent pour les enfants et adolescents autistes comme pour les autres mais elles peuvent être plus difficile à mettre en œuvre. Par exemple, certains enfants et adolescents autistes peuvent avoir une hyper-sélectivité alimentaire ou des hypersensibilités sensorielles qui rendent difficiles le brossage des dents. Ou bien, il peut être difficile de trouver une solution pour leur faire pratiquer une activité physique. C'est pourquoi il est recommandé d'aborder les recommandations de prévention en santé avec les parents de l'enfant pour mettre en place les stratégies et outils permettant de surmonter les écueils éventuels. »
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Inadéquation entre les propositions et les réalités de la démographie médicale.
Association de patients et d'usagers	9	Qu'entendez-vous par prévention en santé dans le champ de l'autisme ? S'agit-il de iatrogénie médicamenteuse ?
Association de patients et d'usagers	9	A quel point la prévention est elle concernée ? Est ce qu'il s'agit de prévenir les risques de trop de neuroleptiques ?
Association de patients et d'usagers	9	Que signifie prévention en santé ? Est-ce possible de détailler ?
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Porter une attention particulière à la puberté et ses effets sur le corps, l'humeur et le comportement de l'adolescent
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	9	Prévention en santé ? il faudrait expliquer
Association de patients et d'usagers	5	Des efforts ont été faits dans certains services psychiatriques pour respecter les recommandations de la HAS et changer leur pratique. Le manque de psychiatres formés au TSA ne permet pas aujourd'hui d'apporter un suivi régulier et de faire de la prévention.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	

Association de patients et d'usagers	9	Que signifie prévention en santé ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Sensibiliser les médecins généralistes au rôle de coordinateur du parcours soin qu'il pourrait avoir. Un outil de rappel les aiderait aussi dans la démarche de prévention et penser à une aide pour les familles qui n'ont pas la maîtrise du numérique et ne sont pas lecteur.
Association de patients et d'usagers	9	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Revoir la formation initiale dans sa globalité– adapter les financements aux usagers – réduire les délais d'attente des spécialistes – suivis avec des professionnels formés aux profils tsa, et légitimer le bénévolat associatif dans les accompagnements
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les ressources, compétences et moyens ne sont pas assez présents
Association de patients et d'usagers	7	Qu'est-ce que la prévention en santé dans le champs de l'autisme ?
Etablissement de santé ou médico-social	7	Pas de notion spécifique à la puberté et pas de précisions quant au suivi des garçons (uniquement référence au suivi gynécologique) Reformulations possibles : Il pourrait être recommandé de : - Sensibiliser systématiquement et régulièrement les aidants concernant les particularités des personnes autistes, notamment relativement à la douleur, les points d'attention et de vigilance, les risques accrus de développer certains troubles somatiques, les troubles du sommeil, etc. - Former les professionnels au repérage des signes d'alerte même faibles - Systématiser l'utilisation d'échelles et d'outils adaptés (mallette HANDOL) pour évaluer la douleur - Apporter un intérêt particulier au moment de la puberté des jeunes filles (notamment en lien avec les aspects gynécologiques tels que menstruations, endométriose... etc.) et des garçons (notamment en lien avec le développement de l'appareil génital tels que les risques de cryptorchidie ou de phimosis... Etc.).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	8	
Société savante	3	Inclure davantage les auxiliaires médicaux (professionnels de santé paramédicaux) dans la prévention en santé afin de favoriser la continuité des parcours, via des programmes d'ETP, compte tenu de leur rôle et place dans l'accompagnement des enfants
Etablissement de santé ou médico-social	8	Ajouter un 3ème tiret : "questionner les aspects relatifs à la prévention en santé dans le cadre du Projet personnalisé d'accompagnement (éducation à la santé, comme le brossage des dents, la qualité du sommeil, l'alimentation)

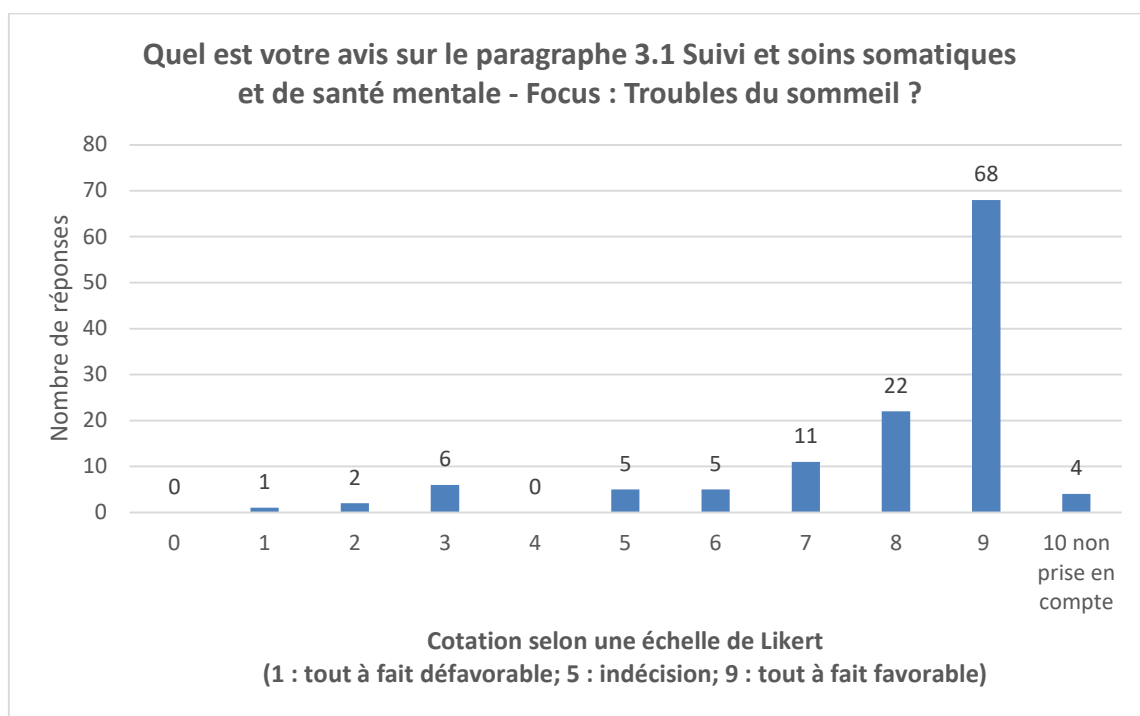
		Au 5ème tiret, préciser que la GED DI n'est pas forcément adaptée à tous les modes de communication
Etablissement de santé ou médico-social	8	Cela ne définit pas l'approche nécessaire des enfants en situations complexes.
Association de patients et d'usagers	9	Mettre l'accent sur "écouter les observations de la famille"
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Inclure davantage les auxiliaires médicaux (professionnels de santé paramédicaux) dans la prévention en santé afin de favoriser la continuité des parcours, via des programmes d'ETP, compte tenu de leur rôle et place dans l'accompagnement des enfants
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il faut accélérer les actions en prévention et promotion de la santé, notamment en regard du vieillissement du public
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	D'accord. Mais attention à ne pas psychiatriser ce qui n'a pas à l'être.
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'importance des suivis somatiques et psychiques sont indispensables pour accompagner les personnes avec un TSA afin de leur éviter des souffrances qui peuvent être plus difficilement identifiables du fait de leur fonctionnement autistique.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'accès à la santé mentale doit s'ancrer dans une lecture fine du fonctionnement autistique. La santé mentale ne peut être comprise sans intégrer les particularités sensorielles, cognitives et émotionnelles.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Le somatique est bien remis au cœur des pratiques notamment avec les grilles d'analyse de la douleur. Il manque peut-être une partie sur l'habitué aux soins pour nous. C'est un axe de prévention par rapport aux familles et aux soignants.

Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	N.B. Les examens ORL et ophtalmologiques peuvent diagnostiquer des déficits «périphériques» (yeux et oreilles), mais non des déficits neurosensoriels d'origine centrale. Il faut prévoir des bilans plus spécifiques (surdit� verbale, motricit� oculaire, qualit� de la vision, attention visuelle...) chez des orthoptistes, neuro-ophtalmologues, orthophonistes, neuropsychologues ... capables d'examiner des jeunes enfants pas ou peu verbaux).
Association de patients et d'usagers	8	Sport: prendre en compte le co�t cognitif de l'activit� qui peut d�favorablement impacter l'�tat mental. Alimentation: prendre en compte les troubles de l'oralit� tr�s fr�quents et adapter �a a �t� soulign�. Ne pas mettre la pression sur les parents, d�j� sous le coup de nombreuses injonctions, et qui connaissent les particularit�s de leurs enfants Douleurs: attention particuli�re � l'hyposensibilit�. Certains autistes ne sentent pas la douleur ou ne savent pas l'exprimer. Y sensibiliser les professionnels. Comorbidit�s: sensibiliser aux profils cumulant plusieurs troubles, ainsi qu'aux profils f�minins et/ou HPI qui masquent-se suradaptent. Ecouter les parents, voir l'enfant hors cabinet, regarder des vid�os des parents pour voir la situation dans son ensemble
Association de patients et d'usagers	8	- Analyser les particularit�s sensorielles (hypersensibilit� ou hyposensibilit�) et sa perception par les parents.
Association de patients et d'usagers	4	Les personnes autistes se fatiguent plus facilement que les autres, pr�sentent des difficult�s motrices et peuvent souffrir de maladies chroniques associ�es. Il n'est donc pas pertinent d'�mettre une recommandation universelle sur le mode de vie, qui pourrait s'apparenter � une injonction normative. Ces exp�riences peuvent �tre traumatisantes si elles ne sont pas accompagn�es de mesures garantissant la s�curit� et le bien-�tre des personnes autistes participant � ces activit�s. En pratique, les structures sportives discriminent les personnes concern�es. Comme mentionn� pr�c�demment, il est essentiel de recommander une accessibilit� effective � la pratique sportive, adapt�e aux besoins des personnes autistes, et de former les professionnels du secteur � la sp�cificit� de l'autisme. Une fois encore, il s'agit de donner aux personnes concern�es les moyens de choisir et d'acc�der aux activit�s qu'elles souhaitent, gr�ce � l'accessibilit� des services, plut�t que d'imposer des injonctions fond�es sur une norme m�dicale. De m�me, les campagnes nutritionnelles, d'�ducation au go�t et � la sant� doivent �tre rendues accessibles et sp�cifiquement adress�es aux personnes autistes. En ce qui concerne la sant� mentale, aucune recommandation ne mentionne le respect de l'article 15 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicap�es, interdisant les traitements forc�s. Les personnes autistes ont, elles aussi, le droit de refuser un traitement psychiatrique. Cela renvoie � la n�cessit� de promouvoir leur autod�termination dans le choix de leur accompagnement. Votre argumentaire emploie un vocabulaire issu de la psychiatrie pour qualifier la transidentit�, en utilisant les termes de « dysphorie de genre » ou « incongruence de genre », qui ne sont ni reconnus ni approuv�s par les associations de personnes trans. Cette approche, bien que pr�sent�e comme prudente, risque en r�alit� de porter atteinte � l'autod�termination des personnes autistes trans. La Haute Autorit� de Sant� (HAS) devrait au contraire affirmer clairement le droit � la transition et � un accompagnement adapt� pour toutes les personnes autistes concern�es, en s'appuyant sur les expertises issues de la pair-aidance autiste trans ainsi que sur les associations repr�sentatives dans le domaine de la transidentit�.
Association de patients et d'usagers	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Inclure davantage les auxiliaires médicaux (professionnels de santé paramédicaux) dans la prévention en santé afin de favoriser la continuité des parcours, via des programmes d'ETP, compte tenu de leur rôle et place dans l'accompagnement des enfants
Syndicat	3	Au sein de cette partie de nombreux point d'éducation à la santé sont entravés du fait de troubles de l'intégration et de la modulation sensorielle fréquent chez les personnes TSA. Il apparaît important de citer ces troubles car l'accompagnement à la diversification alimentaire, au brossage des dents ou encore à la prévention de la douleur ne pourra être efficace et pertinent qu'en considérant la nature des difficultés fonctionnelles de l'enfant/adolescents. A savoir les particularités sensorielles.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Au sein de cette partie de nombreux point d'éducation à la santé sont entravés du fait de troubles de l'intégration et de la modulation sensorielle fréquent chez les personnes TSA. Il apparaît important de citer ces troubles car l'accompagnement à la diversification alimentaire, au brossage des dents ou encore à la prévention de la douleur ne pourra être efficace et pertinent qu'en considérant la nature des difficultés fonctionnelles de l'enfant/adolescents. A savoir les particularités sensorielles.
Autre	3	Inclure davantage les auxiliaires médicaux (professionnels de santé paramédicaux) dans la prévention en santé afin de favoriser la continuité des parcours, via des programmes d'ETP, compte tenu de leur rôle et place dans l'accompagnement des enfants.
Société savante	9	oui à des soins pluridisciplinaires intégrant les dimensions éducatives, pédagogique, médicales, sociales ET psychique? Ces soins doivent être le plus précoces possibles tels que recommandé par G. HAAG et Esther Bick et successeurs.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Inclure davantage les auxiliaires médicaux (professionnels de santé paramédicaux) dans la prévention en santé afin de favoriser la continuité des parcours, via des programmes d'ETP, compte tenu de leur rôle et place dans l'accompagnement des enfants
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	- Possibilité d'accéder aux programmes d'ETP existants du territoire en cas de pathologie / maladie chronique ou de condition le justifiant, sans exclusion du fait des troubles de communication ou des particularités comportementales de l'enfant - Éducation à la santé dans chacun des domaines de la RBPP « prévention » - Accès au dépistage comme pour tous les autres enfants et adolescents, sans exclusion - Vaccination comme pour tous les autres enfants - Sensibilisation des professionnels de santé aux particularités et besoins des personnes autistes - Utilisation et construction de passeports santé et de tableaux de communication, et formation des professionnels et établissements de santé à la CAA
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	9	
Autre	6	- Idem.
Autre	9	

Association de patients et d'usagers	9	Accompagner la montée en compétence des professionnels de santé sur l'évaluation et l'identification des manifestation des états douloureux. Quid des moyens mis en œuvre en établissements ESMS (IME, FAM, MAS, foyers d'accueil) pour satisfaire les besoins spécifiques à chaque individu en institution ?
Association de patients et d'usagers	9	Il est important d'informer les familles des potentielles comorbidités associées au TSA.
Association de patients et d'usagers	6	Dans le dernier point : « analyser toute modification inhabituelle du comportement, tout problèmes de santé physique ou troubles psychiatriques. Ces observations conduisent à des réponses spécifiques et coordonnées, impliquant à la fois des interventions médicales et un ajustement de l'accompagnement. » il faut enlever le « ou » entre santé physique ou troubles psychiatriques. On est là dans une énumération. Mettre un 'ou » ce serait prendre le risque énorme de passer à la fois sur des problèmes de santé physiques parce qu'on n'a pas pu faire tous les examens, qu'on n'a pas trouver immédiatement et donc si on ne trouve pas la maladie ou la cause somatique on est obligatoirement dans le trouble psychiatrique. Nos enfants sont régulièrement refusés aux urgences des hôpitaux mais heureusement pas toujours, parce qu'on y travaille depuis des années. Mais écrire comme cela c'est revenir en arrière et donner des arguments pour refuser des soins ou des examens dans les hôpitaux « non-psychiatriques ». et puis la fin de ce point est encore plus ambiguë. C'est même inquiétant et une incitation au traitement médicamenteux puisque c'est l'un et l'autre. Pour une rage de dent, pour laquelle l'enfant a manifesté d'abord un trouble du comportement, qu'on a pu par des investigation repéré et soigné, il faudrait changer l'accompagnement ? Sur un dysfonctionnement dans l'accompagnement, qui entraînerait des troubles du comportement, faudrait-il obligatoirement mettre en place un traitement ? c'est à retirer ou réécrire mais l'un ne va pas systématiquement avec l'autre. et là encore, si on a observé et analysé comme il est dit en début de paragraphe sans réagir et avoir une action pour améliorer soit la santé, soit l'environnement ou les deux c'est effectivement problématique. Proposition de réécriture : « Ces observations doivent conduire à des réponses spécifiques, et si nécessaire
Autre	7	Attention, une échelle d'hétéroévaluation complètement adaptée à la pratique d'équipe est à ajouter: l'ESDDA - Echelle Simplifiée d'Evaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme C'est un manque GRAVE dans cette reco qu'elle n'y soit pas.
Autre	7	Idem AUTOP-H

3.1.3. Focus : Troubles du sommeil



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	9	Le public TSA a de gros troubles de sommeil en général
Etablissement de santé ou médico-social	9	Proposition des professionnels du SESSAD et accompagnement à la santé par médecin et IDE SESSAD vers des consultations spécialisées CH/ CHS
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	
Association de patients et d'usagers	9	La mise en place d'un accompagnement est très important, il faut repérer ses difficultés et surtout mettre en place en protocole pour soulager les personnes.
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	6	Manque d'informations sur l'existant.
Association de patients et d'usagers	9	Le sommeil chez les autistes est problématique et il est inconcevable de ne pas y prêter une attention particulière en termes de suivi et de soins somatiques

Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	On s'aperçoit que de plus en plus de jeunes TSA ont des troubles du sommeil.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	9	Formation nécessaire des professionnels aux TND
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	il existe un gros Pb de galénique de certains médicaments , comme la mélatonine. Certains adultes ont des Pb pour avaler les gros cp, et certaines formes de mélatonine en tout petits comprimés n'ont pas l'amm chez les adultes, et certaines cpam refusent toute dérogation.
Association de patients et d'usagers	9	Préconiser l'utilisation de mélatonine à effet immédiat ou retardé en cas de troubles du sommeil, éviter des traitements médicamenteux. Conseiller l'activité physique. Rappeler que les troubles du sommeil peuvent engendrer des crises d'épilepsie pour certains. Importance d'instaurer un rituel
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Autre	9	Les troubles du sommeil sont fréquents chez les personnes autistes et ont un impact significatif sur leur qualité de vie. Il est donc essentiel de trouver des solutions sans médicaments, comme des routines adaptées et un environnement propice au sommeil.
Etablissement de santé ou médico-social	9	aborder la question des apnées du sommeil régulièrement présentes même chez les tous petits
Association de patients et d'usagers	7	Pourquoi ne pas regrouper avec ce qui précède ?
Etablissement de santé ou médico-social	2	Pas de ressources ou de professionnels formés ou sensibilisés.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	paragraphe 1 : "...en questionnant les parents sur les habitudes de sommeil du nourrisson, de l'enfant ou de l'adolescent autiste"
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nécessité de pouvoir proposer aux proches et aux familles de réels outils de compréhension sur le sommeil.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Les troubles du sommeil sont certes fréquents mais il faudrait moduler la recommandation sur la mélatonine en indiquant qu'il faut surveiller les effets indésirables : cf. avis de l'ANSES du 23/02/18 sur les risques liés à la consommation de compléments alimentaires contenant de la mélatonine. Le mot « tolérance » est un peu trop vague.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	
Etablissement de santé ou médico-social	9	mélatonine à libération immédiate (préparation magistrale) plus remboursée depuis l'apparition de la LP.
Association de patients et d'usagers	8	Pourquoi sont-ils évoqués à 2 endroits différents ? Placer le tableau en annexe n'est pas judicieux.
Association de patients et d'usagers	8	pourquoi releguer le tableau en annexe ? cela donnerait une meilleure compréhension pour le lecteur de le mettre dans le texte
Association de patients et d'usagers	8	Pourquoi ne pas avoir tout regroupé dans la même question (le tableau en annexe est très bien mais pas accessible)

Autre	5	Nous sommes entièrement favorables à tous les points développés dans ce focus. Mais il semble que l'incidence des troubles du sommeil chez l'enfant ou chez l'adolescent sur les parents et la fratrie ne sont pas du tout traités, ni réellement pris en compte. Or, c'est un sujet qui revient souvent, et il faudrait le pointer dans les recommandations.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Question de l'apnée du sommeil, et de distinction entre difficultés d'endormissement et réveils nocturnes
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'usagers	8	Il faudrait tout regrouper dans un seul et même paragraphe
Association de patients et d'usagers	8	Pas suffisamment pris en compte, les troubles du sommeil sont très présents chez les personnes TSA
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	8	Pourquoi à deux endroits différents ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Des cliniques du sommeil existe, mais ne sont pas spécialisée pour certaines dans le suivi de personnes avec un TND associé à un TDI sévère. Beaucoup de familles ou des patients ne souhaitent pas un thérapie médicamenteuse, surtout sur toutes les solutions psycho éducation et socio éducatifs n'ont pas été mises en œuvre ou sur volume horaire d'accompagnement insuffisant qui ne couvre pas le besoin. (Souvent par manque de moyen car il s'agit d'auto financement)
Association de patients et d'usagers	9	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	8	Prise en compte de l'avis des représentants légaux ou de l'aidant et des particularités des troubles du sommeil – avoir des professionnels formés à l'autisme pour ces troubles de proximité pour les usagers avec des sommes modérées pour les familles
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Traitement mélatonine est nécessaire bien souvent mais problématique du remboursement, de la prescription et suivi par un médecin spécialisé et formé TSA
Association de patients et d'usagers	6	Pourquoi cette question est-elle isolée à deux reprises dans le questionnaire ? Les troubles du sommeil mériteraient une approche cohérente et intégrée avec les autres troubles somatiques.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Donner des exemples concrets de questionnaires, agenda du sommeil.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	10	Familles en grande difficulté lorsque des troubles du sommeil apparaissent. C'est à ce moment là que le besoin de relais/répît est le plus important. Malheureusement le manque de structure qui organise, le manque de moyen...
Société savante	3	Favoriser l'accès à des ergothérapeutes dans le cadre de troubles du sommeil afin de développer la mise en place de stratégies d'adaptation et la mise en place d'un environnement facilitateur, sécurisant, rassurant (dont environnement sensoriel mais également rituels et routines favorisant : accompagnement parents/enfants)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Favoriser l'accès à des ergothérapeutes dans le cadre de troubles du sommeil afin de développer la mise en place de stratégies d'adaptation et la mise en place d'un environnement facilitateur, sécurisant, rassurant (dont environnement sensoriel mais également rituels et routines favorisant : accompagnement parents/enfants)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	On considère encore trop souvent que les troubles du sommeil sont un trouble classique présenté par les personnes autistes . Les traiter bien dans l'enfance et l'adolescence permettra peut-être une diminution de situations difficiles à l'âge adulte
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	3	En ce qui concerne l'utilisation des thérapies comportementales pour le sommeil, celles-ci ne régleront pas la problématique de fond de la personne autiste. Cela lui donnera seulement une règle de programmation mais pas de sens de ce qu'est le sommeil. Il serait préférable de mentionner : Il est recommandé : - De permettre à l'enfant ou l'adolescent de donner du sens par des explications et outils visuels et conceptuels afin que la personne autiste : - Analyse et décode sa propre fatigue - Comprend et décode son environnement et son lieu d'endormissement. - Comprenne le déroulement d'une journée (Matin - Après-midi – Soir – Nuit)
Entreprise/Industrie de santé	9	Page 16 : « Il est recommandé d'envisager un traitement par mélatonine (à libération immédiate ou prolongée) en cas d'efficacité partielle des interventions non médicamenteuses et d'impact significatif des troubles du sommeil sur la vie quotidienne, cela toujours en association à des mesures non médicamenteuses (cf. Figure 1) » Il est mentionné que le traitement par mélatonine peut être envisagé sous forme de libération immédiate ou prolongée. Cependant, la Figure 1 (schéma décisionnel de prise en charge, présent page 57 dans les recommandations et page 79 dans l'argumentaire) ne fait référence qu'à la mélatonine LP, avec des paliers de 2 mg, 5 mg et 10 mg.

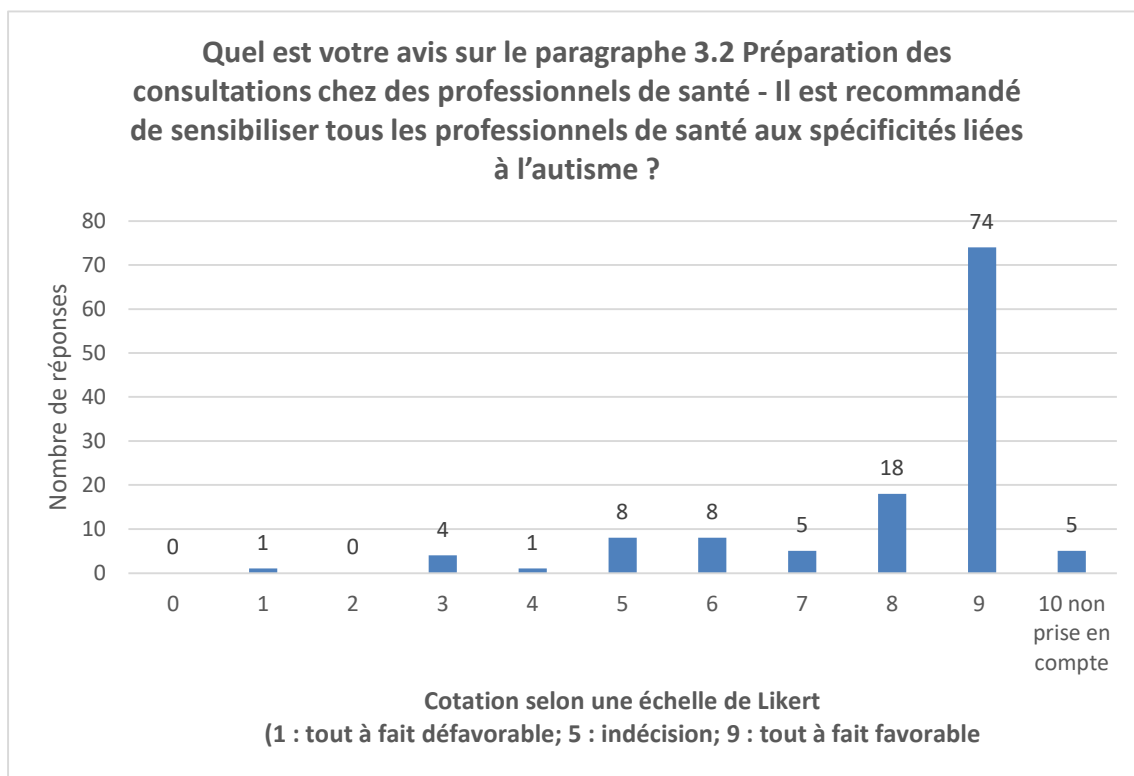
		Il serait cohérent de préciser la forme pharmaceutique à libération prolongée, conformément aux recommandations de la Figure 1, Slenyto (mélatonine à libération prolongée) étant le seul médicament à disposer d'une AMM dans l'indication : « Traitement de l'insomnie chez les enfants et les adolescents de 2 à 18 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et/ou des troubles neurogénétiques avec anomalie de la sécrétion diurne de mélatonine et/ou des éveils nocturnes, lorsque les mesures d'hygiène du sommeil ont été insuffisantes."
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	5	Quel est le niveau de preuve pour l'usage de la mélatonine chez l'enfant et l'adolescent autiste ? Sachant que dans la population générale cette molécule ne fait guère mieux qu'un placebo ? De plus, c'est un inducteur enzymatique et avec les comorbidités de l'autisme cet aspect n'est pas à négliger (les gens ne le savent absolument pas et ne pensent pas a priori aux interactions médicamenteuses, ni les soignants d'ailleurs). Je pense que l'usage de la mélatonine ne devrait pas être banalisé, même s'il peut être utile à une certaine population de personnes autistes qui pourra en tirer un bénéfice.
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'importance des suivis du sommeil sont indispensables pour accompagner les personnes avec TSA, notamment au vu de l'impact d'un trouble du sommeil sur toutes les sphères de la vie somatiques, psychique, affective et cognitive.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Serait-il possible de préciser s'il s'agit de mélatonine obtenue en libre service en pharmacie ou sur prescription médicale (dans ce cas, le suivi est réalisé par un médecin)?
Collège national professionnel (CNP)	7	Nous constatons que l'énurésie, fréquente dans le TSA, n'est pas abordée ici. Il aurait paru pertinent de rappeler les stratégies inefficaces, celles qui peuvent rester recommandées, les possibilités de recours à une médication type desmopressine et sous quelles conditions. En pratique, au regard du coût des changes de l'enfant grandissant, il s'agit d'une problématique à laquelle de nombreux parents sont confrontés et face à laquelle ils reçoivent des réponses souvent contradictoires.
Association de patients et d'usagers	9	Manque de cohérence du plan, Tbles du sommeil dans 2 chapitres distincts
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous avons développé une grille d'observation interne corrélée aux indicateurs comportementaux. Un sommeil de mauvaise qualité est souvent le premier signe d'une souffrance. Celle-ci peut être liée à une incompréhension d'événements ou de changements vécus dans la journée. Nous travaillons avec des routines visuelles, des protocoles d'endormissement adaptés, et une réduction maximale des stimuli sensoriels dans les chambres. Nous constatons que l'amélioration de la qualité de vie des jours génère également une amélioration de la qualité des nuits. Le recours à la mélatonine peut être envisagée mais les interventions médicamenteuses ne sont qu'un dernier recours.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Merci de le mettre ! La figure 1 est géniale !
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	

Association de patients et d'usagers	9	Si troubles du sommeil envisager un EEG de 24 heures
Association de patients et d'usagers	7	Il manque selon nous quelque chose sur l'eunurésie. Fréquente chez nos enfants TSA (causées par des hyposensibilité, troubles des fonctions exécutives et/ou troubles anxieux)
Association de patients et d'usagers	8	- Analyser l'état de fatigue, les cycles de sommeil, et considérer le sommeil intermittent et les durées. Observer les somnolences dans la journée, la durée des éventuelles siestes, l'état au réveil, etc.
Association de patients et d'usagers	5	Votre argumentaire et la figure 1 ne citent aucune source scientifique pour soutenir l'efficacité des méthodes comportementales ou des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) dans la prise en charge des troubles du sommeil chez les personnes autistes. Dans ces conditions, il est difficile d'adhérer à une telle recommandation. Avant toute intervention, il conviendrait d'abord de s'interroger sur les causes spécifiques des troubles du sommeil chez la personne concernée. Par ailleurs, l'usage de termes tels que « hygiène de vie » s'inscrit dans une approche fondée sur des normes médicales et sociales, qui va à l'encontre du principe d'autodétermination. Cette orientation est en contradiction avec les recommandations internationales et les droits fondamentaux des personnes handicapées, tels que définis notamment dans la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Favoriser l'accès à des ergothérapeutes dans le cadre de troubles du sommeil afin de développer la mise en place de stratégies d'adaptation et la mise en place d'un environnement facilitateur, sécurisant, rassurant (dont environnement sensoriel mais également rituels et routines favorisant : accompagnement parents/enfants)
Syndicat	7	Pour plus de cohérence on parlera de thérapies cognitivo-comportementales (cf figure 1) et non "comportementales" Pour faciliter le lecture, il peut être pertinent de mettre en début de propos l'accompagnement non médicamenteux. Puis d'évoquer en cas d'échec ou d'efficacité partielle, l'accompagnement médicamenteux.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Pour plus de cohérence on parlera de thérapies cognitivo-comportementales (cf figure 1) et non "comportementales" Pour faciliter le lecture, il peut être pertinent de mettre en début de propos l'accompagnement non médicamenteux. Puis d'évoquer en cas d'échec ou d'efficacité partielle, l'accompagnement médicamenteux.
Autre	3	Favoriser l'accès à des ergothérapeutes dans le cadre de troubles du sommeil afin de développer la mise en place de stratégies d'adaptation et la mise en place d'un environnement facilitateur, sécurisant, rassurant (dont environnement sensoriel mais également rituels et routines favorisant : accompagnement parents/enfants)
Société savante	9	Les troubles du sommeil sont à envisager dans leur dimension symptomatique au sein d'un fonctionnement psychique singulier. Ils sont transversaux et à prendre en compte dans l'écoute et la compréhension de la singularité de chacun.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Favoriser l'accès à des ergothérapeutes dans le cadre de troubles du sommeil afin de développer la mise en place de stratégies d'adaptation et la mise en place d'un environnement facilitateur, sécurisant, rassurant (dont environnement sensoriel mais également rituels et routines favorisant : accompagnement parents/enfants)

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	Utiliser les rééducateurs dont les orthoptistes qui travaillent avec les TSA et les TND pour interroger régulièrement les parents sur le sommeil et ainsi vers remonter au medecin l'information.
Etablissement de santé ou médico-social	9	- permettre un dépistage sans exclusion du fait de l'autisme (même en attente de diagnostic) de l'ensemble des troubles du sommeil (y compris problèmes de phases et SAOS), de l'épilepsie et de la douleur - dépister les encéphalopathies épileptiques en cas de sommeil agité et de suspicion de trouble du neurodéveloppement - permettre que les dépistages de SAOS puissent se faire à domicile et que les centres de diagnostic de troubles du sommeil se forment aux besoins des personnes autistes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	9	
Autre	8	- Il serait essentiel d'évoquer aussi les troubles du sommeil aurait été essentiel de faire une ouverture sur les autres manifestations apparentées aux troubles du sommeil, notamment notamment celui de fatigue chronique, en lien ou pas avec les insomnies, et la fatigabilité cognitive rencontrée par nombre de personnes autistes. Peu d'études existent lorsqu'il n'y a pas de lien avec des insomnies et concernant la fatigue chronique. Trop peu d'études également sur des liens possibles au moment des remaniements biologiques à l'adolescence et chez les jeunes adultes + en lien avec l'apparition de troubles associés.
Autre	9	Pas d'expertise de notre association sur ce sujet mais nous observons des hypersomnies diurnes chez certains élèves qui ne sont en général non évoquées et mises sur le compte des surcharges sensorielles ou de l'évitement, même s'il pourrait y avoir d'autres causes.
Association de patients et d'usagers	8	Hygiène de vie : les conseils restent des pré-requis, mais qu'en est il des troubles du sommeil qui persistent malgré une hygiène de vie existante ? Consultations troubles du sommeil : certaines sont orientées « ORL », et risquent donc passer à coté d'une cause TND. Il est nécessaire d'élargir la recherche des causes des troubles du sommeil. Les aides telles que les couvertures lestées ne sont pas évoquées dans les recommandations.
Association de patients et d'usagers	9	Certaines informations sur les causes comme l'apnée du sommeil ou les épilepsies ne sont pas forcément recherchées.
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	9	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H : Manque explorations physiologiques, autres troubles du sommeil à part insomnies + référence à la fatigue et fatigabilité

3.2. Préparation des consultations chez des professionnels de santé

3.2.1. Sensibiliser tous les professionnels de santé aux spécificités liées à l'autisme



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	professionnels de sante presents depuis tres longtemps a l'ime
Association de patients et d'usagers	9	Cela permet de pouvoir faire une consultation sereinement aussi bien pour l'enfant que pour le professionnel
Etablissement de santé ou médico-social	9	Action de sensibilisation auprès des professionnels médicaux et paramédicaux en amont de consultation. Accueil stagiaire médecin 2ème année au sein du SESSAD= Stage sensibilisation handi-cap.
Association de patients et d'usagers	9	Difficultés de mise en lien entre professionnels sanitaires et médico-sociaux
Association de patients et d'usagers	1	
Association de patients et d'usagers	9	Sensibiliser c'est utile, mais il faut aussi des lieux adaptés aux particularités sensoriels et besoins des personnes.
Association de patients et d'usagers	8	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	3	
Association de patients et d'usagers	9	L'accès aux soins pour les autistes est marqué par la défaillance ou l'absence de prises en charge du fait du désert médical (peu de professionnels formés sur le sujet), du manque de moyens alloués (peu de professionnels mobiles pour permettre des visites à domicile, une habitude aux soins problématique ...). Beaucoup de professionnels admettent ne pas savoir comment accueillir une personnes concernée par l'autisme. Par ailleurs, le temps d'attente avant la consultation présuppose aussi un accompagnement (autant dans le cadre des cabinets médicaux en libéral qu'aux urgences hospitalières).
Société savante	8	enjeu de formation et de rémunération des actes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Encore beaucoup de professionnels de santé ne connaissent pas les troubles liés à l'autisme et cela peut avoir des conséquences sur le suivi des patients avec un TSA.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il est important de sensibiliser les professionnels de santé au TSA , notamment l'adaptation des soins.
Association de patients et d'usagers	9	Sensibiliser sur l'autisme mais avec un référentiel à jour des connaissances scientifique ... pas sur de la psychanalyse
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Sensibilisation à l'Autisme de tous les professionnels de santé : généralistes, spécialistes, infirmiers. prendre en compte les informations sur les particularités et recommandations en amont pour chaque patient. Informations pour les familles et accompagnants de préparer les consultations, les rendre prévisibles pour l'enfant.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	10	

Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	La formation des professionnels de santé est essentielle pour garantir une prise en charge adaptée et respectueuse des personnes autistes. Une meilleure compréhension de l'autisme permettra d'améliorer la qualité des soins et de réduire les situations de malentendus ou de stress.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	On retrouve ici comme partout pour l'autisme, le problème de l'absence de formation initiale conforme, et efficace. Qui sensibilise ? risque majeur d'inefficacité, et de résultats contre productifs, décourageants.. Les signalétiques pourtant essentielles sont rares et trop souvent inadaptées.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Nous orientons les familles et personnes vers Marseille à Bonneveine.
Association de patients et d'usagers	9	Il semble nécessaire de former et d'informer les professionnels à l'utilisation d'outils tels que Santé BD et autres supports de Communication
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il faudrait former les étudiants, pas que les professionnels en poste. Les formations aux TND ne sont pas assez déployées sur tous les corps (de métiers (paramédicaux, éducatifs, soignants, etc). Il serait nécessaire de communiquer davantage sur les consultations longues (45 min) et que le médecin soit rémunéré en conséquence afin d'encourager chaque personne à se saisir de ces temps médicaux.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	

Association de patients et d'usagers	7	Peut-être pourrait-on ajouter qu'un échange téléphonique de 10 minutes en amont de la consultation avec les parents ou aidants serait une bonne pratique à généraliser pour définir les adaptations à mettre en œuvre pour que la consultation se passe bien
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	difficilement généralisable à tous les professionnels de santé.
Association de patients et d'usagers	6	Sensibiliser est très insuffisant. Qui forme? Les formations initiales et continues sont très insuffisantes. Peu d'efforts dans la signalétique dans les hôpitaux.
Association de patients et d'usagers	6	la seule sensibilisation ne permet pas au professionnel de santé de s'approprier les spécificités du public TSA. Penser également aux repérages visuels.
Association de patients et d'usagers	6	Préparation des consultations chez des professionnels de santé - Il est recommandé de sensibiliser tous les professionnels de santé aux spécificités liées à l'autisme. Sensibiliser est très insuffisant. Qui forme ? Les formations initiales et continues sont très insuffisantes à l'hôpital comme dans les cabinets.
Autre	9	"réduire les temps d'attente" : prioriser les patients
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	6	Sensibiliser c'est bien mais c'est très insuffisant. Qui forme ? Les formations initiales et continues sont très insuffisantes à l'hôpital comme dans les cabinets. La signalétique dans les hôpitaux est souvent inadaptée ou inexistante.
Association de patients et d'usagers	9	Les professionnels de santé sont demandeurs de formations pour mieux accompagner sur le plan médical les personnes avec TSA.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	6	Sensibiliser est très insuffisant. Qui forme ? Les formations initiales et continues sont très insuffisantes à l'hôpital comme dans les cabinets. Signalétique souvent inadaptée ou inexistante.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il est indispensable que les professionnels de santé se préparent à la consultation, c'est un constat que nous faisons depuis presque 6 ans. Et nous transmettons quand c'est nécessaire une note pour appuyer la demande et nous rendons disponible soit pour nous rendre au rdv ou pour un échange téléphonique si nécessaire.
Association de patients et d'usagers	5	Les professionnels de santé doivent avoir dans leur cursus initial et continue, une formation obligatoire sur l'autisme (définition et focus sur les soins) . Nous ne pouvons plus accepter les refus de rdvs ou de consultations par principe que la personne est autiste. La formation de tous est essentielle, la sensibilisation n'est pas suffisante !
Entreprise/Industrie de santé	9	Les professionnels de santé ont besoin de formations et accompagnements dans ce domaine : ils sont encore souvent réticents à ce type de consultations et/ou les examens sont souvent bâclés faute de coopération de la personne (diagnostic réalisé à la va-vite, sous-

		diagnostic souvent, etc.). des actions de sensibilisations (par des organismes de formation ou en partenariat avec les établissements spécialisés du département) sont nécessaires pour parvenir à une meilleure prise en charge en santé.
Association de patients et d'usagers	9	Préparer les consultations en amont avec la famille et le jeune – faire plusieurs consultations blanches – ajouter le service HANDI ERGO – adaptée l'échelle de la douleur à chaque profil lisiblement
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	"sensibiliser" est un objectif insuffisant; il faudrait trouver une formule plus proche de la formation initiale et continue
Etablissement de santé ou médico-social	9	Indispensable, crucial
Association de patients et d'usagers	6	La seule sensibilisation ne suffit pas : il faut des formations concrètes, solides et accessibles pour tous les professionnels, dès les cursus initiaux et tout au long de leur carrière. Trop de soignants restent mal informés, ce qui engendre des prises en charge inadaptées. La signalétique et l'organisation matérielle des lieux sont également à revoir.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	10	Les professionnels de santé ont un réel besoin de connaître les particularités des personnes TSA pour favoriser les soins (surtout dentaires, ORL, gynécologique...)
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Au 3ème tiret, ajouter "en coordination avec les intervenants habituels (préparations coordonnées)"
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Sensibiliser sans clichés! En amont de la consultation, préparer l'enfant. Ajouter santeBD.org dans les support de communication
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les consultations spécialisées sont trop peu nombreuses et il faudrait plutôt axé sur la formation de tous les praticiens et démarrer les consultations somatiques dès le plus jeune âge pour une meilleure habitude de l'enfant.
Association de patients et d'usagers	9	^Si je ne me trompe les études de médecine ne consacrent que 2 h en 5 ème année aux TSA ; il faut aller plus loin pour que les jeunes autistes puissent accéder à des soins de qualité adaptés à leurs difficultés. Trop souvent encore des familles ne peuvent obtenir des RDV car les enfants sont jugés trop difficiles!
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	A ajouter dans il est recommandé :

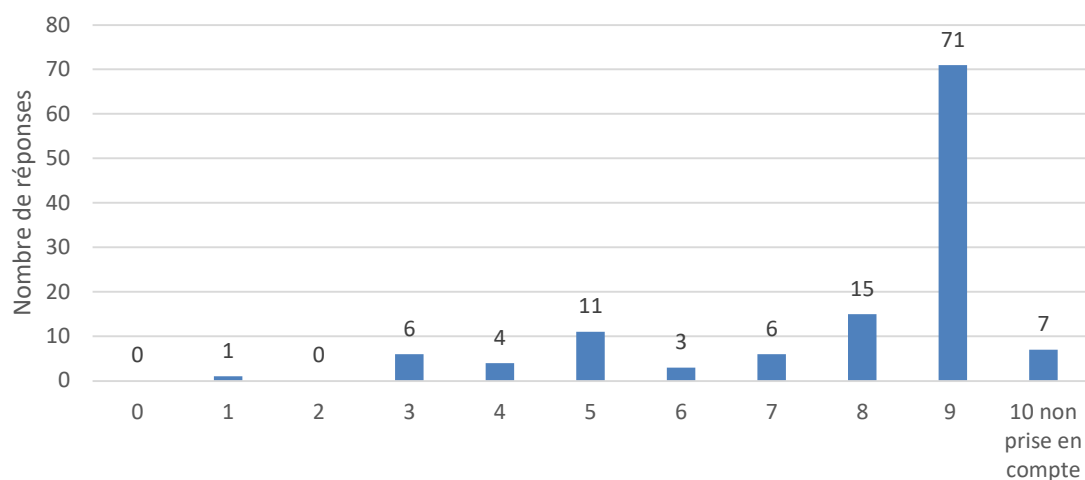
		- De rechercher des professionnels de santé (médecin, spécialistes, IDE, paramédicaux...) à proximité du lieu de vie des personnes autistes. - De travailler en partenariat avec ces professionnels pour faciliter les soins en proposant des sensibilisations, des formations, des outils spécifiques à l'autisme.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	D'accord. Outils à développer.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le modèle SACCADE sensibilise les professionnels au fonctionnement si particulier que l'on retrouve dans l'autisme. Il semble donc important que les professionnels susceptibles d'accompagner ce public y soit sensibilisé afin de saisir du mieux possible le fonctionnement interne de la pensée autistique et de répondre du mieux possible aux besoins de ces personnes.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	serait-il envisageable au minimum de répertorier/ référencer les professionnels de santé qui ont été sensibilisés et sont disposés à aménager les consultations?
Collège national professionnel (CNP)	9	Il est en effet absolument nécessaire que l'ensemble des professionnels de santé soit sensibilisé aux spécificités des comportements et modalités de communications, des réactions sensorielles, intrinsèquement liées au TSA, et la nécessité de faire confiance aux aidants de la personne pour faire connaître les points d'appuis et les difficultés.
Association de patients et d'usagers	6	Certains services dédiés ne sont pas, ou difficilement accessibles aux personnes hors ESMS. Sensibiliser est peu ambitieux face à l'ampleur des besoins. L'habitude aux soins est une action indispensable mais ne pas nommer qui devrait ou pourrait la mettre en place limite fortement la mobilisation des acteurs.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	La sensibilisation des professionnels s'opère dès que possible, se construit au fil des séances et via la construction d'un réseau d'intervenants médicaux et para médicaux. Nous utilisons différents supports de sensibilisation ou des lettres de présentation personnalisées.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Merci pour les consultations blanches, nous espérons qu'elles soient remboursées à 100%.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Préparation des consultations chez les professionnels de santé: une annexe avec un guide type que le patient rempli serait idéal.
Association de patients et d'usagers	8	- Sensibiliser à veiller un usage de langage bienveillant et empathique. Éviter des catégorisations « ces enfants », « les TSA », « Les autistes », « les TDA », etc. » et les présuppositions de comportements et des évolutions. En somme, les dénominations qui sous-

		entendent une généralisation alors que l'on parle d'un spectre, ne semblent pas pertinentes : « pas une personne autiste est comme une autre » ; « chaque autiste a son autisme »
Association de patients et d'usagers	7	Il serait important de vérifier si les échelles standardisées mentionnées sont réellement adaptées aux personnes autistes. Or, aucune source scientifique ne vient appuyer cette affirmation dans votre argumentaire. La grande diversité des profils sensoriels chez les personnes autistes nécessiterait une clarification sur le ou les standards retenus, ainsi qu'une réflexion approfondie sur leur pertinence et leur validité dans ce contexte spécifique.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	8	Un exemple pour mieux se saisir des recommandations : aménager les espaces en se basant sur la connaissance des particularités sensorielles de l'enfant / adolescent
Etablissement de santé ou médico-social	8	Un exemple pour mieux se saisir des recommandations : aménager les espaces en se basant sur la connaissance des particularités sensorielles de l'enfant / adolescent
Autre	3	Importance de valoriser les compétences de l'équipe traitante au sein des maisons des santé pluripro et de l'exercice coordonné. (valorisation des protocoles pluripro dans les financements ACI)
Société savante	9	Oui et surtout de sensibiliser les professionnels à la poly factorialité des causes et à la nécessité d'une approche pluridisciplinaire prenant en compte la dimension singulière de chacun ETn'excluant pas l'accès aux thérapies psychodynamiques.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Sur le terrain, un gros travail reste à faire pour arriver à ses recommandations qui seraient l'idéal pour accompagner les jeunes TSA autour de la santé. Développer des services ambulatoires formés (dentistes, santé mentale, ophtalmo, gynéco) qui se déplaceraient sur les établissements médico-sociaux
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Ajouter l'impérieuse nécessité d'une formation de base en CAA et de pratiques fondées sur les preuves en accessibilité y compris dans les attitudes des équipes, en application des apports de la formation en CAA (modélisation, prévisibilité, structuration, tableaux de communication, signes)
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	8	tiret 3 "à l'adaptation de l'accueil (...)": ajouter à la fin "proposer et connaître des moyens de communication alternatifs (propositions de pictogrammes)
Autre	7	- Adaptation des lieux (sensorialité, signalétiques, supports visuels - y compris à envoyer en amont aux jeunes et leurs familles pour l'anticipation : kit préparé avec visuel et vidéo exemple). - Il manque les consultations aux urgences : toutes les consultations peuvent être préparées avec les jeunes en fonction de leurs âges et capacités, mais la prise en charge en

		urgence est très spécifique -> formation du personnel, imprévus à prévoir. Ce contexte particulier charge ouvre généralement sur 3 difficultés : pour les personnes autistes verbales notamment : difficultés d'interprétation des propos ou signes expressif de la douleur par exemple, d'où des manques d'investigations poussées faisant passer à côté de certains diagnostics et/ou pose de diagnostics erronés / difficultés d'interprétation des interaction entre l'enfant et le parent : contrôle, questionnements, éloignement abusif des parents etc /sous-médication contre la douleur, sous prescription d'examen (parce que ca va être compliqué peut être) etc, sur-médication de confort (pour avoir le calme par ex). -Nous préconisons ++ des modules spécifiques dans les formations initiales et continues des médecins, toutes spécialités continue. Un pool de référents de traducteurs/médiateurs pour les urgences serait aussi à favoriser.
Autre	9	Il serait utile de proposer d'élaborer un document-type court et imagé proposé systématiquement aux professionnels pour servir de guide.
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	Il est important de leur préciser que des outils existent aussi pour communiquer avec leur patient comme l'application medipicto ou des TLA.
Association de patients et d'usagers	8	dernier point : entre parenthèse pas de référence à Handi Santé à Niort spécialisé dans l'accueil en consultation et/ou examen et/ou intervention des personnes TSA, seul centre en France à prendre les enfants TSA les plus complexes avec les de grands troubles du comportement.
Autre	5	On ne peut pas mettre au même plan "consultation blanche" et "scénario sociaux". La bonne formulation serait "permettre une habitude progressive aux soins par le biais de consultations blanches et façonner la tolérance aux soins somatiques à l'aide de scénario sociaux". Le recours aux dispositifs d'accompagnement handiconsult/dents/soins) n'a rien à voir avec le sous-titre "sensibilisation des professionnels de santé aux spécificités de l'autisme" => Surtout pas une bonne entrée de sensibilisation que de dire qu'on peut recourir si nécessaire à ces services aux professionnels de santé car ils renverront systématiquement sur ces services embolisés. Cet item est plutôt à mettre dans la partie "Pour mettre en oeuvre des soins lors des consultations". A noter qu'il faudra préciser le "si nécessaire" car ces services doivent être sollicités dans le cas d'incapacité de soins ou de tolérance aux soins chez des jeunes qui ont souvent des CP importants. Par ailleurs, il conviendra de préciser qu'on recourt à ces services s'ils sont de proximité (et pas à l'autre bout du département). De façon générale, ce paragraphe devrait inclure la sensibilisation des soignants aux outils adaptés (qui sont certes mentionnés après) mais devraient être inclus dans ce paragraphe aussi sur l'information/formation aux soignants: les séquentiels visuels ou fiches Santé BD, les outils de CAA, les adaptations nécessaires au plan sensoriel, les grilles d'hétéro-évaluation, le renforcement des comportements attendus... Le terme sensibilisation est impropre: il faudrait évoquer l'information et la formation et désigner les modalités: modules e-learning, tutos, formation par des équipes expertes (notamment d'handiconsult...)...
Autre	8	Idem AUTOP-H : Manque référence aux consultations aux urgences et aux annexes des consultations à proprement parler (juste avant et après).

3.2.2. Pour garantir des soins adaptés, soutenir la participation active de l'enfant ou adolescent autiste et de sa famille

Quel est votre avis sur le paragraphe 3.2 Préparation des consultations chez des professionnels de santé - Pour garantir des soins adaptés, soutenir la participation active de l'enfant ou adolescent autiste et de sa famille, il est recommandé ?



**Cotation selon une échelle de Likert
(1 : tout à fait défavorable; 5 : indécision; 9 : tout à fait favorable)**

Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	La famille est partie prenante et connaît très bien son enfant
Etablissement de santé ou médico-social	9	Accompagnement des familles dans leur pouvoir d'agir Mise en place de formations pour les familles (ABA/TEACCH) Elaboration et mise en place de scénario avec le jeune et sa famille sur des soins spécifiques (ex: Prise de sang, EEG).
Association de patients et d'usagers	9	Lannion. Difficultés d'accès aux soins de manière générale
Association de patients et d'usagers	1	
Association de patients et d'usagers	9	Il faut garantir l'utilisation de la Communication Alternative Adaptée, l'utilisation de pictogramme, de guide pour aider les personnes à comprendre le pourquoi du comment, elles vont chercher le professionnel.
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Association de patients et d'usagers	4	
Association de patients et d'usagers	9	L'habituatation aux soins pour les jeunes qui ne sont pas en institut est quasi inexistante et génère de grosses difficultés pour la prise en charge médicale.
Société savante	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Informar l'enfant et la famille pour préparer avec eux les consultations, utilisation de supports divers pictos (santé BD), photos, matériel médical. utilisation de séquentiels. Utiliser le renforcement positif dès que l'enfant coopère, à chaque étape d'apprentissages pour les soins.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	
Association de patients et d'usagers	10	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Autre	9	Faire participer activement l'enfant ou l'adolescent autiste et sa famille au processus de soins est essentiel pour une meilleure compréhension et une adhésion aux prises en charge proposés. Travailler ensemble est la clé d'un accompagnement efficace.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il n'est pas prévu la places de parents ? Quels accompagnateurs ? Quels moyens financiers ?
Etablissement de santé ou médico-social	3	Nous orientons les familles et personnes vers Marseille à Bonneveine.
Association de patients et d'usagers	10	Il est important de s'appuyer sur l'expertise et la compétence des familles et professionnels du quotidien
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	encourager une meilleure coordination entre le sanitaire et le médico-social
Etablissement de santé ou médico-social	9	- de déployer les outils liés aux RBPP dans le secteur hospitalier et sanitaire ; - de systématiser l'utilisation de supports de CAA comme SantéBD; - de soutenir les familles en amont du RDV médical par l'explication des enjeux et du déroulé de la consultation (un IDE ?); idée de consultations blanches ? - utiliser les renforceurs ; - de proposer des locaux respectant la sensorialité particulière des personnes avec autisme.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les outils de communication SACCADE qui peuvent être dynamiques et en temps direct permettent un soutien dans l'accompagnement des enfants TSA lors de consultations de soins. Cela permet de mettre du sens à ce qu'il va se passer et d'expliquer les changements et les imprévus dans l'instant. Sans avoir besoin d'aller chercher un pictogramme, l'usage du papier et du crayon permet de travailler dans l'instant.
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	8	peu de professionnels de santé acceptent les consultations blanches nécessaires à l'adaptation.

Association de patients et d'utilisateurs	5	Il manque la place des parents et des accompagnateurs et les moyens tout au long du parcours de santé.
Association de patients et d'utilisateurs	4	Il est primordial d'accepter la présence des accompagnateurs pour "traduire" au professionnel de santé
Association de patients et d'utilisateurs	5	Il manque la place des familles ou des accompagnateurs
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Consigner les observations sur les comportements habituels ou inhabituels afin d'avoir des éléments de comparaison lors de consultation ou lors de manifestation de douleur ou d'inconfort
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Il manque la place des familles ou des accompagnants
Association de patients et d'utilisateurs	9	L'habitation aux soins permet de faciliter les interventions médicales notamment au niveau des soins bucco-dentaires et explorations médicales en cas de douleur non décelée. Encourager les établissements médico-sociaux à mettre en place cette routine qui familiarise la personne aux soins.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Il manque la place des parents ou des accompagnateurs et les moyens.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Notre mission de coordination permet aussi la mise en place d'une habitude au soin, cela peut aider. Mais nous n'y parvenons pas toujours car tous ne bénéficient pas d'un accompagnement socio-éducatif et le centre de soin n'est pas très accessible. Mais nous mettons tout en œuvre pour que ce soit compté aussi comme un acte de soin, justement pour garantir les futurs soins adaptés.
Association de patients et d'utilisateurs	6	Quels moyens et quelles sont les recommandations de coordination (parents, professionnels connus....)? pour une participation active, il faut que les professionnels travaillent en amont l'habitude aux soins dès le plus jeune âge
Entreprise/Industrie de santé	9	Il serait bien de spécifier un rythme conseillé de consultations (exemple : 1 visite chez le médecin généraliste/an minimum - 1 visite chez le dentiste/an minimum, etc.) Les familles peuvent avoir tendance à éviter les consultations au fur et à mesure des années en raison des difficultés de coopération (ce qui, au final, aggrave le problème).
Association de patients et d'utilisateurs	9	Aménager plusieurs visites blanches – en amont en accord avec le médecin – aider le jeune à prendre confiance en ces nouveaux environnements ; compréhension des attentes, des objectifs de la consultation, des pourquoi ...
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	L'implication des familles et accompagnants est essentielle mais reste peu évoquée ici. Il est aussi nécessaire de prévoir les adaptations logistiques, humaines et financières pour rendre cette recommandation applicable.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Préciser que l'habitude progressive nécessite des apprentissages. Proposition de reformulation complémentaire : Il pourrait être recommandé : Dans le cadre de l'habitude progressive aux soins, systématiser des objectifs d'apprentissages d'acceptation des soins dans les projets personnalisés (exemples : s'asseoir, s'allonger, ouvrir la bouche, tirer la langue, accepter un pansement, qu'on désinfecte une plaie, qu'on regarde les oreilles, tolérance de la palpation, la prise de médicament, etc.)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	10	Il est nécessaire que des préparations par des professionnels formés soient faites également auprès du public pour limiter et gérer l'angoisse. Ce qui faciliterait encore les rendez-vous médicaux.
Société savante	3	Importance de travailler systématiquement et dès l'entretien initial les connaissances et observations des aidants (parents) et tout au long accompagnement
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Pour les enfants en situations complexes cela reste difficile de les faire participer.
Association de patients et d'usagers	9	Mettre l'accent sur la participation active
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Importance de travailler systématiquement et dès l'entretien initial les connaissances et observations des aidants (parents) et tout au long accompagnement
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	BD santé est un outil formidable pour accompagner les enfants. Travailler la connaissance du corps pur pouvoir nommer la douleur est également un point à travailler en famille et avec les équipes soignantes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Le spécialiste du soin doit être un professionnel médical (IDE, Aide-soignant...). La préparation et l'accompagnement doivent être réalisés par eux prioritairement en coopération avec la personne autiste, la famille et/ou l'intervenant éducatif. Pour compléter la phrase : « D'utiliser des outils adaptés pour préparer...motrices » : Y ajouter l'utilisation d'outils conceptualisés permettant de donner le sens d'un soin et son déroulement.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.

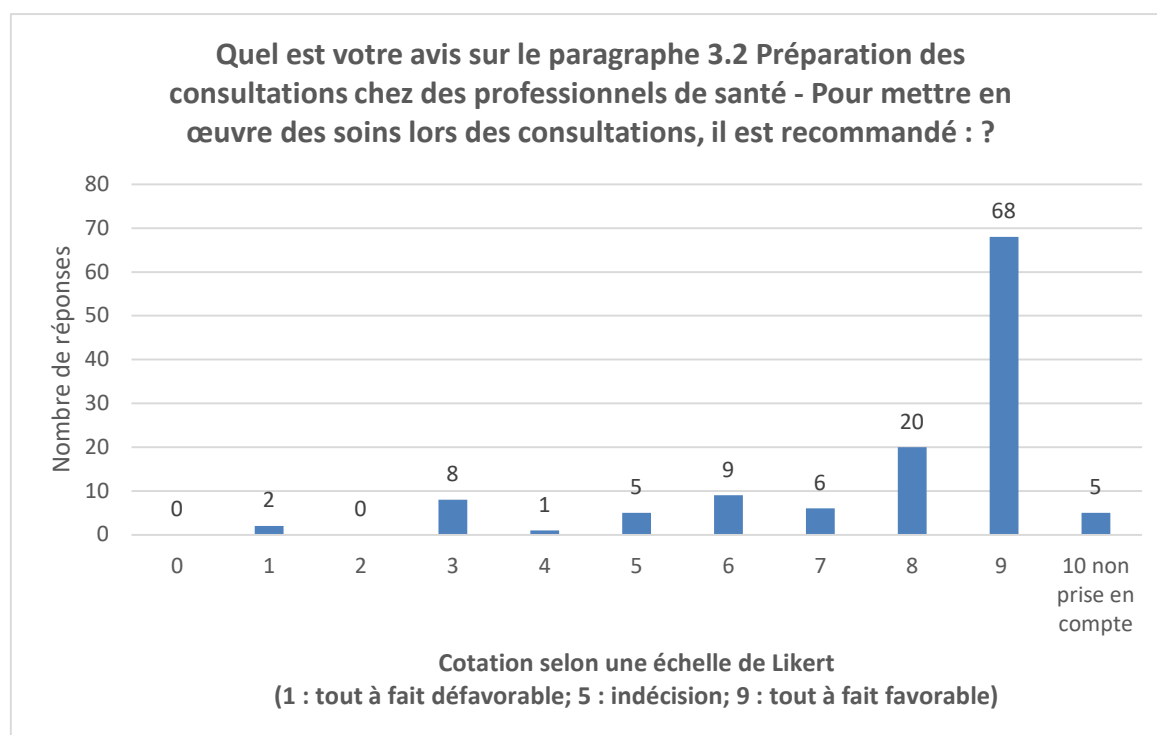
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le travail autour de la personne autiste implique l'ensemble des partenaires (professionnels de santé, institutions, parents etc).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	parallèlement aux ateliers d'habitation aux soins proposés par les éducateurs, la psychologue de notre service propose aux jeunes des techniques de gestion du stress. Les retours des jeunes et des familles pour leur utilisation lors des consultations médicales sont positifs.
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	5	Utiliser et comprendre l'intérêt de la CAA nécessite plus qu'une sensibilisation des professionnels ...Aucun exemple de programmes ou protocoles à conseiller ? Aucune échelle d'évaluation de la douleur mentionnée.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Un soin réussi commence par l'absence de surprise : un environnement prévisible, sécurisé, une temporalité claire. Les retards conséquents sont souvent redoutés. Toute surprise dans le soin est une menace pour la compréhension autistique. Le respect du rythme de la personne autiste est indispensable. L'accompagnement par un professionnel, formé, connu et riche d'expériences positives est une plus-value, le recours à une guidance visuelle est également une plus-value.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	8	- Sensibiliser à la nécessité de partager avec les parents ou aidants habituels les gestes, soins, et autres accompagnements, et les aider à dupliquer les gestes adéquates des soins ou du moins d'accompagnement, si réalisables. Cela bien évidemment dans le but d'optimiser les ressources des professionnels de santé qui semble déjà surchargé.
Association de patients et d'usagers	6	La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées reconnaît que les principes directeurs et les normes internationales doivent s'appuyer sur les expériences vécues par les personnes handicapées elles-mêmes. Les témoignages de ces personnes ne sauraient être remplacés par des conclusions purement théoriques. Or, bien que la recommandation ait pour objectif de « soutenir la participation des enfants et adolescents autistes », le texte ne fait à aucun moment référence à leur expertise ou à leur vécu. Il est pourtant essentiel de promouvoir la co-construction des décisions les concernant, en intégrant les moyens de communication alternatifs et en prenant en compte les signes et la communication alternative et améliorée exprimant leur consentement à

		l'accompagnement proposé. De même, comme mentionné précédemment, l'absence de prise en compte de l'autodétermination conduit à des recommandations qui normalisent un emploi du temps médical intensif. Cette approche, fondée sur l'habitude, peut s'avérer violente pour la personne concernée et entraîner des phénomènes de suradaptation, susceptibles de provoquer un épuisement autistique, un effondrement (meltdown) ou une surcharge sensorielle (shutdown). Pour des personnes particulièrement fatigables, contraintes de se suradapter en permanence à une société qui n'est pas pensée pour elles, ces rendez-vous peuvent représenter une charge supplémentaire, parfois contre-productive. Tous les enfants n'ont pas besoin d'un suivi intensif et systématique. Le repos, le respect du rythme individuel et l'adaptation aux besoins spécifiques de l'enfant constituent également des leviers fondamentaux pour son bien-être et son développement.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Importance de travailler systématiquement et dès l'entretien initial les connaissances et observations des aidants (parents) et tout au long de l'accompagnement
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	3	Importance de travailler systématiquement et dès l'entretien initial les connaissances et observations des aidants (parents) et tout au long accompagnement
Société savante	9	Prendre en compte la dynamique familiale et permettre aux familles l'accès à des psychothérapeutes (pédopsychiatres ou psychologues) formés aux approches psychodynamiques et systémiques.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Importance de travailler systématiquement et dès l'entretien initial les connaissances et observations des aidants (parents et professionnels) et tout au long de l'accompagnement
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	docteur yeux
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	8	tiret 5 "de mettre en place des actions éducatives pour apprendre à l'enfant ou à l'adolescent autiste à mieux connaître, nommer et désigner les parties de son corps, facilitant ainsi à l'identification et la localisation de la douleur et à garantir son autodétermination,." Favoriser la littératie en santé (ETP, partenariat patient, FALC (facile à lire et à comprendre), masanté BD...)
Autre	5	- Les jeunes peuvent aussi éprouver le besoin d'être acteurs de "sensibilisations" si on leur en donne les moyens. Cette sensibilisation doit être adaptée à leur âge et moyen/niveau de communication réceptive et expressive. Il faut au moins veiller à leur donner les moyens

		de s'exprimer au delà de répondre aux questions ciblées par les médecins et via les parents. Ils peuvent aussi avoir des choses à dire, en plus, différemment, annexes. + CAA. - Il y a certes un souci porté sur la compréhension des soins qui vont leur être administrés, mais pas sur leur capacité à s'exprimer comme cela est mentionné une seule fois pour la douleur. Il y a pourtant une véritable incitation à permettre une plus grande autodétermination des jeunes en situation de handicap. L'expression de la douleur est certes importante, mais elle n'est pas la seule : la peur, le choix sont aussi des options que les jeunes doivent pouvoir exprimer. - Ils peuvent avoir des choses à dire sans que leurs parents ne se substituent à eux en permanence selon les consultations et ils ont aussi le droit en grandissant de ne pas toujours souhaité leur présence; cela doit aussi se préparer , avec les parents et les professionnels, mais aussi et surtout avec les jeunes. - Cette recommandation ne semble pas englober l'ensemble du spectre des enfants et adolescents autistes et qui plus est n'envisager qu'un profil pour tous. - Les jeunes doivent aussi être acculturés à leurs droits vis-à-vis de leur corps dans le cadre des soins justement. - Il n'y a pas, de manière suffisamment claire et distincte, de mention faites concernant les particularités sensorielles en dehors de celles de base et internes à prendre en considération lors des examens chez des professionnels de santé : cf les les stimuli environnementaux. Tout comme l'anxiété et les difficultés de communication, les échelles de douleur ne sont pas toujours adaptées, car certains jeunes peuvent sous, mais aussi sur-évaluer des douleurs tout en ayant un comportement, des attitudes et/ou des expressions non en adéquation avec leurs ressentis. - Rappeler en premier lieu que comme pour toute consultation et quel que soit la différence ou le handicap, il est nécessaire de s'adresser au consultant et non aux accompagnants
Autre	9	Il serait utile de permettre aux familles d'accéder à des outils d'identification des douleurs chez le jeune, car elles sont parfois difficiles à comprendre et repérer en amont des consultations.
Association de patients et d'usagers	4	ET le rôle des parents ? Leur montée en compétences (formations à destination des parents), et la reconnaissance de leur expertise parentale (ils connaissent mieux le fonctionnement de leurs enfants par leurs observations quotidiennes alors que les professionnels ne les connaissent que peu).
Association de patients et d'usagers	9	Les consultations blanches ne sont pas assez connues des familles. Et les professionnels de santé ne respectent pas toujours le temps imparti.
Association de patients et d'usagers	7	Point 1 : au-delà « d'encourager une observation partagée entre la famille et les professionnels ... » C'est prendre en compte la parole et les interrogations des familles souvent seuls experts de leur enfant face à des professionnels qui voient l'enfant pour la première fois. « encourager une observation partagée » certes mais avant tout écouter els familles. surtout que c'est reformulé autrement au 4ème point "de fonder cette habitude sur un partenariat étroit entre la famille et les professionnels concernés" quelle différence y-a-t-il entre une observation partagée et un partenariat étroit ? il n'y en a pas dans ce cas de figure
Autre	5	Il manque l'explicitation de ce qu'est l'habitude aux soins: - prévisibilité avec des supports adaptés (séquentiels visuels, fiches Santé BD, scénario sociaux...) - entraînement hors contexte de soins à l'acceptation des gestes médicaux et matériel médical - habituations aux lieux et personnes (consultations blanches) - façonnement de la tolérance aux différentes étapes de soins en contexte

		Les actions éducatives énoncées sont trop restrictives. Apprendre à désigner les parties du corps est bien moins important que d'entraîner de façon rigoureuse et progressive l'habitation aux soins. Les pros de l'éducatif doivent s'atteler à cela en amont de toute consultation. Il est ANORMAL qu'on ne cite pas SANTE BD et l'ESDDA sur les outils adaptés.
Autre	7	Idem AUTOP-H : Les enfants et ados ne sont pas suffisamment acteurs : on se soucie plus qu'ils puissent répondre aux attentes, questions, que l'on ne leur donne les moyens d'informer sur leurs ressentis au sens large.

3.2.3. Pour mettre en œuvre des soins lors des consultations



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Elaboration et mise en place de scénario avec le jeune et sa famille sur des soins spécifiques (ex: Prise de sang, EEG).
Association de patients et d'usagers	9	Lannion : peu de connaissances de l'autisme
Association de patients et d'usagers	1	

Association de patients et d'utilisateurs	9	Préparer bien amont les consultations, avec des photos du cabinet, Picto de ce qu'ils vont se passer...
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Pas de préparation systématique
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Société savante	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Peut-on parler ici de la présence des parents ou de proches-aidants, même avec des adultes. il existe encore des services ou des professionnels qui refusent la présence des parents. Ce qui aboutit à des situations dramatiques.
Association de patients et d'utilisateurs	9	Le médecin doit être informé au préalable de l'Autisme du patient afin de mettre un protocole en place. Limiter l'attente dans la salle d'attente. S'informer sur les particularités du patient (hyper sensorialité, hypo...)Prévenir l'enfant de ces gestes pour l'osculature (verbal très succinct , démonstration)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	6	prise en compte hypersensibilités et décalage traitement de(s) l'information(s)
Association de patients et d'utilisateurs	10	

Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	Adapter l'environnement des consultations (temps d'attente réduit, éclairage tamisé, etc.) et utiliser des supports visuels ou des outils de communication alternatifs peuvent grandement améliorer l'expérience des personnes autistes lors des rendez-vous médicaux.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Avec quelles grilles d'évaluation de la douleur ? Les grilles scientifiquement validées ne sont pas citées !
Etablissement de santé ou médico-social	3	Nous orientons les familles et personnes vers Marseille à Bonneveine.
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	- de déployer les outils liés aux RBPP dans le secteur hospitalier et sanitaire ; - de systématiser l'utilisation de supports de CAA comme SantéBD; - de soutenir les familles en amont du RDV médical par l'explication des enjeux et du déroulé de la consultation (un IDE ?); idée de consultations blanches ? - utiliser les renforceurs ; - de proposer des locaux respectant la sensorialité particulière des personnes avec autisme.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Il serait utile de mentionner dans la synthèse Handiconsult et Handident qui sont mentionnés dans l'argumentaire, ainsi que Rhapsodif ou l'institut Lejeune qui peut suivre des

		enfants dont l'autisme est lié à un syndrome génétique. Les médecins ne connaissent généralement pas ces dispositifs et lorsqu'on leur demande où avoir des soins dentaires sous MEOPA ou une prise de sang sous MEOPA, ils ne savent pas répondre. Il faudrait aussi encourager la création de solutions de proximité pour pouvoir faire des analyses de sang sous MEOPA en mobilisant les laboratoires d'analyse de proximité qui devraient pouvoir s'équiper et former leurs équipes.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	1	
Etablissement de santé ou médico-social	8	peu de professionnels de santé acceptent les consultations blanches nécessaires à l'adaptation.
Association de patients et d'usagers	6	Ne sont pas évoquées les grilles d'évaluation de la douleur. Où est la liste des échelles scientifiquement validées ?
Association de patients et d'usagers	5	il n'est pas fait mention des échelles de la douleur . il est important d'ajouter dans ces recos les réponses concrètes
Association de patients et d'usagers	6	Il manque les grilles d'évaluation de la douleur validées scientifiquement
Autre	8	"d'informer les professionnels de santé en amont ..." : cette recommandation est très large et ne donne pas d'indication : ne pourrait-on pas recommander aux professionnels de santé d'interroger systématiquement à la prise de rendez-vous si le patient est porteur ou en situation de handicap?
Etablissement de santé ou médico-social	8	Evoquer l'importance de l'adaptation des locaux en plus de l'adaptation de l'accueil et des soins (surcharge sensorielle et sécurité)
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	6	Les grilles d'évaluation de la douleur reconnues et scientifiquement validées ne sont pas mentionnées.
Association de patients et d'usagers	9	même réponse
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	6	Voeux pieux. Quelles grilles d'évaluation de la douleur ? Celles qui sont reconnues et scientifiquement validées ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Commentaire précédent.
Association de patients et d'usagers	6	
Entreprise/Industrie de santé	9	Il serait bien de préciser que l'habitué aux soins devrait faire partie des programmes d'accompagnement quotidiens de la personne. Il est en effet préférable d'entraîner les personnes de manière régulière, sous forme de petits ateliers santé quotidiens par exemple, quand ils sont stables et disposés, plutôt quand dans un moment douloureux ou dans l'urgence juste avant une consultation médicale.

Association de patients et d'usagers	9	Améliorer la formation de tous les professionnels publics et privés au tsa selon les RBP, y compris les CMP, CMPP, HOPITAUX DE JOUR ..Avoir des consultations aménagées en accord avec le spécialiste avec diminution du temps d'attente à la demande
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Les intentions sont louables, mais on reste dans le déclaratif. Sur quels outils fiables se baseraient les professionnels, notamment pour évaluer la douleur chez des personnes peu ou non verbales ? L'absence de précisions sur ces éléments laisse planer une incertitude sur la mise en œuvre réelle.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	10	
Société savante	3	Activer plusieurs leviers de la réussite du projet de l'enfant pourrait être recommandé : - Etayer/développer la pluralité des équipes dans les dispositifs d'accompagnement dédiés aux soins et utiliser les nouvelles technologies et outils de communication pertinents - Connaître et utiliser des outils adaptés pour préparer aux soins avec le soutien de professionnels de santé spécialisés dans l'aménagement de l'environnement comme les ergothérapeutes afin de les adapter à chaque situation. - Développer la traçabilité et la transmission (sécurisée) entre professionnels de santé des stratégies et outils facilitateurs pour mettre en oeuvre les soins (type fiches outils) - Permettre l'accès à ces informations à tous les professionnels de santé intervenant autour de l'enfant (dmp)
Etablissement de santé ou médico-social	8	Au 3ème tiret : ajouter "expliquer le pourquoi des soins / l'objectif de la consultation" et préciser que les étapes de la consultation doivent être communiquées aux professionnels en amont afin de préparer au plus juste les supports visuels (afin qu'ils correspondent à la réalité des étapes)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Informen en amont pour prévoir plus de temps de consultation
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Activer plusieurs leviers de la réussite du projet de l'enfant pourrait être recommandé : - Etayer/développer la pluralité des équipes dans les dispositifs d'accompagnement dédiés aux soins et utiliser les nouvelles technologies et outils de communication pertinents - Connaître et utiliser des outils adaptés pour préparer aux soins avec le soutien de professionnels de santé spécialisés dans l'aménagement de l'environnement comme les ergothérapeutes afin de les adapter à chaque situation. - Développer la traçabilité et la transmission (sécurisée) entre professionnels de santé des

		stratégies et outils facilitateurs pour mettre en oeuvre les soins (type fiches outils) - Permettre l'accès à ces informations à tous les professionnels de santé intervenant autour de l'enfant (dmp)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	les visites blanches avec un accompagnement ludique peuvent être un bon moyen de mise en oeuvre des soins; nous avons connu en région CVL une dentiste qui chantait et faisait chanter
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	En ce qui concerne les Dispositifs Sécurisés d'Immobilisation Pédiatrique Temporaire : Nous ne sommes pas favorables car cela implique un traumatisme, de l'anxiété, des émotions négatives pour les prochains soins. De plus, cela pourrait favoriser une crise autistique, du non-sens et une forme d'agression pour la personne autiste.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	Outils à diffuser largement. Individualisation selon les besoins.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Impliquer l'ensemble des partenaires dans la connaissance du fonctionnement autistique serait facilitant quant à l'accompagnement des personnes autistes lors de leurs rdv médicaux. Le modèle SACCADE offre dans un premier temps une lecture de l'autisme assez inédite. De ce fait, dans un second temps, ce modèle offre des perspectives, des outils d'accompagnement pertinent et facilitant l'accompagnement des personnes autistes. Rajoutons également une prise en considération (avec les spécificités sensorielles de ce public) de l'aménagement de l'environnement.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	7	Pour garantir des soins adaptés sur l'instant T et la poursuite d'une adhésion au soin dans l'avenir (et notamment dans un futur de jeune adulte qui devra, pour lui-même continuer de s'inscrire dans une démarche de prendre en charge sa santé), nous sommes absolument d'accord avec la nécessité de soutenir la participation active du jeune, et sa coopération. Principe que nous ne retrouvons pas lorsqu'il est abordé la contention physique. On parle de dispositifs de contention, d'information de l'enfant et de ses parents « et leur consentement ». Le consentement apparaît en DERNIER mot de ce long paragraphe, et la place de l'enfant autiste comme sujet du soin et acteur de sa santé est minimisée. Il nous paraît opportun de faire apparaître la recherche de l'intérêt supérieur de l'enfant en évaluant à tout moment les bénéfices du soin versus le trauma de la contention. La contention doit être proposée comme une alternative permettant la réalisation du soin, en présentant les autres alternatives possibles (sédation en milieu hospitalier) et les risques (risque à différer le soins, risques de trauma liés à la contention, risques de trauma liés à l'hospitalisation, risques liés à la sédation), permettant à l'enfant et aux parents de faire ensemble le choix d'une contention, et non de subir une prescription à laquelle ils ne se sentiront d'autres choix que celui d'y consentir.
Association de patients et d'usagers	3	Quelles sont les méthodes d'habitation ? Recommander les méthodes d'immobilisation, c'est favoriser leur généralisation.

Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	La sensibilisation reste trop souvent superficielle et insuffisante. Nous y ajoutons la qualité de l'accompagnateur et les explications visuelles nécessaires à la personne autiste. L'accompagnateur est systématiquement, expérimenté et formé spécifiquement aux théories et pratiques à l'autisme, comme celles déployées par le modèle SACCADE. Nous choisissons également le professionnel ressource le plus "sécurisant" pour la personne accompagnée. Un sommeil de mauvaise qualité est souvent le premier signe d'une souffrance. Celle-ci peut être liée à une incompréhension d'événements ou de changements vécus dans la journée.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	3	Crèmes et pansements anesthésiants souvent inefficace. Prendre en compte : les réactions paradoxales (trop fortes ou trop faible par rapport aux anesthésiants) et le sensoriel: gêne extrême pour les crèmes et patch. Ecouter l'enfant et le parent, qui sont souvent à même d'expliquer ce qui aide ou marche pour lui. Ne pas nier la douleur même sous anesthésiant (cf réactions paradoxales et inefficacités de certaines molécules sur certains autistes). Dans pour TSA SDI ou avec HPI: utiliser le cognitif. Répondre aux questions sans infantiliser. En passant par l'explication demandée, l'anxiété baisse et le soin est plus accessible. Valoriser le bilan sensoriel, véritable outil pour l'autisme, sa famille et les pros pour mieux le comprendre et adapter les soins. Mettre en place en amont un questionnaire pour connaître ce qui bloque, ce qui favorise
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	La recommandation devrait explicitement inclure l'exigence que tous les dispositifs de sécurité respectent l'article 15 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, qui interdit les traitements forcés, y compris les pratiques de contention et d'isolement. La notion de sécurité ne peut être considérée comme légitime si elle ne prend pas en compte l'état mental, les spécificités sensorielles et le vécu de la personne concernée. En l'absence de cette prise en compte, la sécurité risque de devenir une notion arbitraire, voire maltraitante.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Activer plusieurs leviers de la réussite du projet de l'enfant pourrait être recommandé : - Etayer/développer la pluralité des équipes dans les dispositifs d'accompagnement dédiés aux soins et utiliser les nouvelles technologies et outils de communication pertinents - Connaître et utiliser des outils adaptés pour préparer aux soins avec le soutien de professionnels de santé spécialisés dans l'aménagement de l'environnement comme les ergothérapeutes afin de les adapter à chaque situation. - Développer la traçabilité et la transmission (sécurisée) entre professionnels de santé des stratégies et outils facilitateurs pour mettre en oeuvre les soins (type fiches outils)

		- Permettre l'accès à ces informations à tous les professionnels de santé intervenant autour de l'enfant (DMP)
Syndicat	9	soins vitaux complets nécessaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	soins vitaux complets "nécessaires"
Autre	3	Activer plusieurs leviers de la réussite du projet de l'enfant pourrait être recommandé : - Etayer/développer la pluralité des équipes dans les dispositifs d'accompagnement dédiés aux soins et utiliser les nouvelles technologies et outils de communication pertinents - Connaître et utiliser des outils adaptés pour préparer aux soins avec le soutien de professionnels de santé spécialisés dans l'aménagement de l'environnement comme les ergothérapeutes afin de les adapter à chaque situation. - Développer la traçabilité et la transmission (sécurisée) entre professionnels de santé des stratégies et outils facilitateurs pour mettre en oeuvre les soins (type fiches outils) - Permettre l'accès à ces informations à tous les professionnels de santé intervenant autour de l'enfant (dmp)
Société savante	9	Prendre en compte la dynamique familiale et permettre aux familles l'accès à des psychothérapeutes (pédopsychiatres ou psychologues) formés aux approches psychodynamiques et systémiques. Ne pas se centrer sur une approche strictement éducative ou comportementale.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Activer plusieurs leviers de la réussite du projet de l'enfant pourrait être recommandé : - Etayer/développer la pluralité des équipes dans les dispositifs d'accompagnement dédiés aux soins et utiliser les nouvelles technologies et outils de communication pertinents - Connaître et utiliser des outils adaptés pour préparer aux soins avec le soutien de professionnels de santé spécialisés dans l'aménagement de l'environnement comme les ergothérapeutes afin de les adapter à chaque situation. - Développer la traçabilité et la transmission (sécurisée) entre professionnels de santé des stratégies et outils facilitateurs pour mettre en œuvre les soins (type fiches outils) - Permettre l'accès à ces informations à tous les professionnels de santé intervenant autour de l'enfant (DMP)
Etablissement de santé ou médico-social	8	Nous mettons des réserves sur la contention en dernier recours: consentement? comment doit-elle être faites? bien en dernier recours?
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	privilégier la télé expertise et la téléconsultation quand cela est possible sachant que nous pouvons faire les mêmes examens en protocoles avec les ophtalmologues et nos cabinets sont mieux adaptés.
Etablissement de santé ou médico-social	8	faire en sorte que l'enfant ait ses outils de CAA pour les consultations et les utiliser ; installer et utiliser des passeports de communication et des tableaux de communication
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	9	
Autre	7	- Idem ci dessus + oubli de l'auscultation de manière "éducative" Cf Djéa SARAVANE. Pour les dispositifs sécurisés d'immobilisation pédiatrique temporaire, rajouter : "en cas de soins indispensables et urgents, voire vitaux, dans des situations ne permettant le recours à aucune autre possibilité plus respectueuse des droits et de la dignité de la personne (report le temps de travailler l'habituatation, recours à un anesthésiant/une anesthésie etc. - Veiller à ce qu'il n'y ait pas de temps d'attente trop long à la consultation et/ou l'anticiper

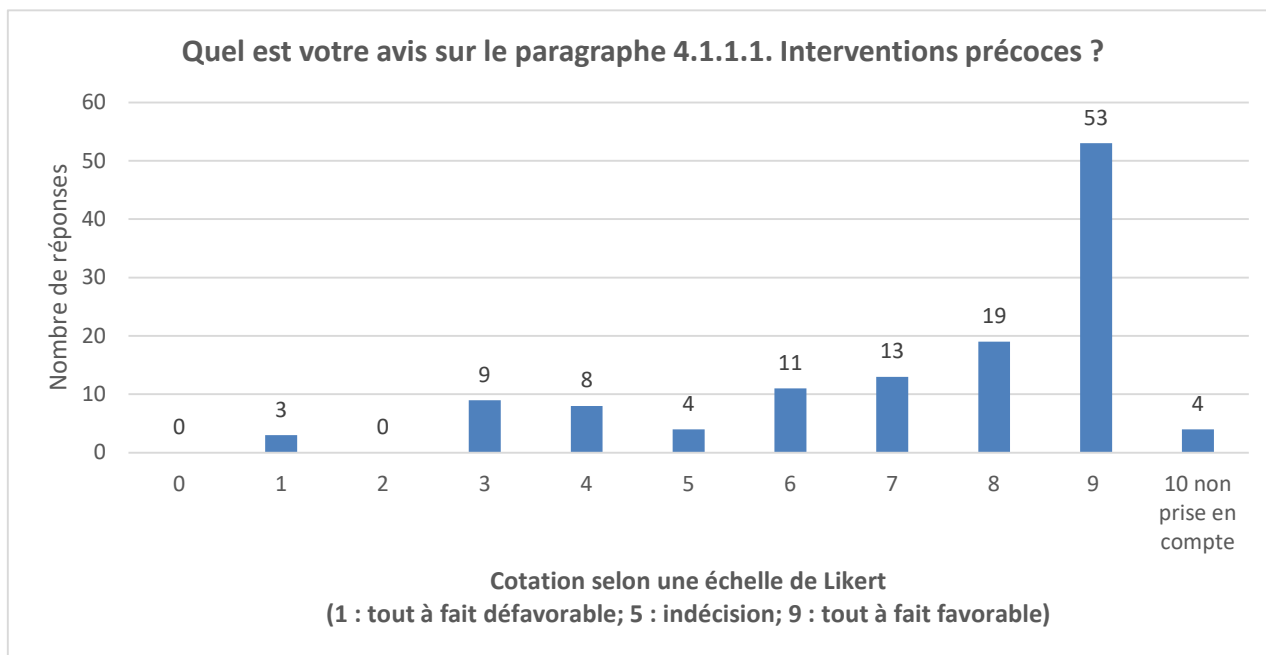
		et prévoir un lieu d'attente calme avec possibilité d'occupation et/ou prévenir dès que possible le jeune et sa famille du retard pour qu'ils anticipent de leurs côté un plan B; selon le lieu/distance du domicile, un travail pourrait être fait en amont pour trouver des "points de chute" en cas d'attente longues si ce n'est pas possible sur place -> mobiliser les associations locales, les communes, le CRA...
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	6	Vigilance sur les méthodes de contention, qui doivent rester des solutions de dernier recours, et doivent être strictement encadrées d'un point de vue éthique (registre de déclaration des actes avec enregistrement au CGLPL, par exemple) Autoriser la présence de l'entourage, y compris pour des adolescents autistes majeurs (entre 18 et 20 ans). Gestion et évaluation de la douleur?
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	5	Enlever "expliquer" et mettre "lui permettre d'anticiper" Introduire progressivement les instruments mais aussi les différentes étapes (différents gestes médicaux). IL N'EST JAMAIS IMPOSSIBLE D'HABITUER AUX SOINS SAUF EN CAS D'URGENCE DE SOINS. La formule "quand les méthodes d'habituatation ne sont pas envisageables (ou réalisables)" doit être conditionnée à l'urgence de soins car même chez des jeunes avec un fort TDI, il est possible de proposer de l'habituatation aux soins. Le problème est qu'on fait peu de prévention et de suivi somatiques de ces jeunes et qu'on intervient quand ils sont très douloureux seulement. Par ailleurs, le consentement d'un jeune à l'immobilisation temporaire est une formule très démagogique :).
Autre	7	Idem AUTOP-H : L'auscultation et la gestion de l'attente sont des points clés manquants.

4. Interventions, aides et médicaments

4.1. Interventions développementales et comportementales

4.1.1. Approches globales et programmes d'intervention

4.1.1.1. Interventions précoces (tableau 2)



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Accueil en UEMA à partir de 3 ans Priorisation des admissions pour les enfants TSA les plus jeunes
Association de patients et d'usagers	9	Difficultés d'accès au diagnostic précoce
Association de patients et d'usagers	1	pas de professionnels spécialisés
Association de patients et d'usagers	9	Il faut renforcer la diagnostic du TSA - et l'ensemble des Troubles du Neurodéveloppement- puis, intervenir sur le repérages des autres pathologies, troubles qui peuvent s'ajouter en comorbidités.
Association de patients et d'usagers	8	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Former concrètement les accompagnants aux techniques qui fonctionnent et non par des diplômes généralistes type cnia Ouvrir des formations basées sur les connaissances de méthodes utilisées en orthophonie ou ergothérapie
Association de patients et d'utilisateurs	7	PCO efficace
Association de patients et d'utilisateurs	9	L'intervention précoce en cas de décompensation avec l'intervention des urgences psychiatriques est inexistante ou presque !
Société savante	7	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Essentiel avec approches éducatives et comportementales
Autre	9	Pas de réseau périnatal en Guadeloupe Délai d'attente majeure en camp personnel et population encore trop peu formée et informée
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	un gros travail d'information est nécessaire. trop de soignants(voire de mdph) exigent un diagnostic précis par un CRA avant de mettre en place le soutien de l'enfant.
Association de patients et d'utilisateurs	9	Faire passer les tests au plus tôt dès que les parents s'interrogent, agir au plus tôt. Stimulation intensive. Formation et supervision des parents. Modèle de Denver.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Il faut plus détailler la nature des interventions précoces et l'âge
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'utilisateurs	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	Un programme spécifique d'éducation thérapeutique est essentiel pour aider les jeunes autistes à mieux comprendre leur fonctionnement, à développer leur autonomie et à s'approprier leurs soins. Cela renforce leur pouvoir d'agir et favorise leur estime de soi.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	Partie très décevantes, alors que le reste de la qualité de vie, et du coût financier pour les personnes avec TSA, est de manière très substantielle conditionnée par ces dernières. Texte en régression par rapport aux précédentes recommandations.
Etablissement de santé ou médico-social	7	2 CAMSP sur le 04 et 2 PCO (0-6 et 7-12). Dispositif Accueil Pour Tous (CAF pour permettre l'inclusion en milieu ordinaire en crèche et centre de loisirs : ce dispositif peut favoriser la détection des comportements dès le plus jeune âge de socialisation. En revanche, pas de sensibilisation des professionnels de l'éducation nationale.
Association de patients et d'usagers	10	La proposition d'outils de CAA ne doit pas attendre l'apparition de troubles du comportement. La CAA doit faire partie de l'intervention précoce dès le plus jeune âge.
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	Manque de professionnels et de place en structure. En l'état actuel des choses il semble impossible d'atteindre les 10h hebdomadaires d'intervention.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Les interventions précoces recommandées sont essentiellement à vocation socio-communicative (développement imitation et attention conjointe). Elles ne répondent pas aux besoins de rééducation sensorielle (TNV, TTA, INS....) alors que les sphères sensorielles sont particulièrement impactées chez les enfants TSA et qu'elles entravent un développement harmonieux
Association de patients et d'usagers	6	Ajouter un chapitre 4.1.1.0 : Interventions ultra précoces incluent : - un suivi organisé et systématique pendant la grossesse (par ex PMI...) - un suivi pédiatrique organisé (réseaux de périnatalité, PMI, CAMSP...) et une guidance parentale soutenue pour les enfants vulnérables à haut risque de TND/TSA et de handicap : Reco HAS 2020 (antécédents familiaux de TND, prématurité...
Etablissement de santé ou médico-social	7	Méthode DENVER questionnée sur l'impact en terme de progression et d'apprentissage. Avons-nous réellement les moyens actuellement de le déployer de manière équitable pour tous les enfants ? Qui est réellement bien formé à cette pratique intensive qui se perdra quand les enfants sortiront des unités spécialisées ?
Etablissement de santé ou médico-social	6	Il est dommage que l'ABA ne soit pas mentionnée directement dans le texte, mais reléguée dans les annexes. En effet, les parents et professionnels qui vont lire les recommandations risquent de chercher et vouloir se renseigner sur l'EIBI, terme très peu usité en France. D'autant plus que le seul représentant de l'EIBI dans le tableau en annexe, est l'ABA...
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	Le fait de renvoyer à un tableau qui est en annexe et qui n'explique même pas vraiment en quoi consiste les interventions recommandées n'aidera probablement pas les professionnels. Il faudrait a minima dans le corps du texte lister les interventions recommandées et expliquer en quoi elles consistent. Proposition : "Les principales interventions recommandées sont : - ABA : l'approche ABA permet d'enseigner à l'enfant des compétences, des tâches, des comportements, grâce à différences techniques qui s'appuient notamment sur le renforcement et utilisent des outils tels que le chaînage de tâches ou la guidance pour faciliter l'apprentissage - TEACCH : c'est une approche d'éducation structurée qui permet de donner un cadre facilitant les apprentissages. Elle utilise notamment la structuration de l'environnement et les supports visuels pour clarifier l'environnement et faire progresser l'enfant dans son autonomie - ESDM : c'est un programme élaboré pour les enfants de 12 à 48 mois qui emprunte certaines techniques à l'ABA et a pour objectif de développer la communication (réceptive et expressive), les compétences sociales, l'imitation, le jeu, la cognition, la motricité (fine et globale) et l'autonomie - PACT : c'est une intervention précoce dès l'âge de 2 ans qui vise à aider les parents à communiquer avec leur enfant autiste. A partir de vidéos de l'enfant avec ses parents, un thérapeute commente ces vidéos au cours de 12 séances se déroulant sur 6 mois, pour les aider à améliorer leurs interactions - Jasper : c'est une intervention basée sur le jeu qui travaille particulièrement les gestes d'attention et de demande conjointe, le jeu, l'engagement social, la régulation du comportement et la communication"
Etablissement de santé ou médico-social	9	Mettre en place des accompagnements éducatifs précoces via les PCO par exemple. Développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les parents d'enfants TSA
Etablissement de santé ou médico-social	5	Il serait intéressant de clarifier les termes "atténuer les symptômes d'autisme" car nombreux sont les personnes adultes qui à force de masquer les signes de l'autisme comme les stéréotypies gestuelles, font de grave dépression voire ont des pensées suicidaires. Il serait intéressant de clarifier qu'il ne faut pas normaliser les personnes TSA mais les aider à se développer dans le respect de leur neurodiversité. "Atténuer" les signes peut avoir un côté péjoratif.
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Désaccord avec l'exclusion des approches autres que l'approche comportementale.
Association de patients et d'usagers	3	L'ESDM n'est pas cité dans le texte, il faut aller dans le tableau. Contenu en régression par rapport à 2012. L'intervention précoce est absolument indispensable pour limiter les surhandicaps et favoriser la scolarisation et l'autonomie.
Association de patients et d'usagers	3	Où est le modèle DENVER (dans le tableau ce n'est pas suffisamment détaillé) l'intervention précoce limite le surhandicap
Association de patients et d'usagers	3	L'ESDM n'est pas cité dans le texte, il faut aller dans le tableau. Texte en régression par rapport à celui de 2012.
Autre	8	Peut-on remplacer le terme "guidance parentale" par "accompagnement parental"?
Etablissement de santé ou médico-social	6	Importance de l'éducation thérapeutique des parents et des aidants le plus rapidement et régulièrement possible Sensibiliser le grand public aux troubles du neurodéveloppement pour favoriser le repérage précoce des TND.

Institution ou organisme public	6	Attention aux conséquences anxiogènes d'une intervention trop précoce.
Association de patients et d'usagers	4	L'accès à l'annexe ne facilite pas la lecture. Le texte est en régression par rapport à 2012.
Association de patients et d'usagers	9	Les P.C.O /6 et 7/12 existent, ce qui ralentit les prises en charge et interventions, c'est le manque de professionnels médicaux et paramédicaux formés au TSA/TND. Ces dispositifs sont encore méconnus mais sont indispensables pour la prévention, le repérage, le diagnostic, ils font partie du maillage territorial.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous sommes d'accord. Concrètement les moyens mis en place par le gouvernement ne sont pas suffisants et ne permettent pas cela. Cela met en difficulté tous les établissements (CAMSP, CMP, SESSAD...) qui ne peuvent pas proposer autant d'heures de prise en charge (maximum 3h de pec par semaine et par enfant). Par ailleurs, lorsque la MDPH est sollicitée, elle ne complète pas financièrement pour permettre la réalisation des heures de prises en charge (!!! : Educateur non reconnu par MDPH/CNSA, alors qu'essentiel pour la prise en charge précoce des enfants, et parfois la seule option possible). Il est important que les préconisations puissent être en lien avec la réalité du terrain, pour ne pas culpabiliser les parents s'il n'y a pas assez de prise en charge, et ne pas fragiliser le lien avec les professionnels.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	4	L'ESDM n'est pas cité dans le texte, il faut aller dans le tableau. Texte en régression par rapport à celui de 2012.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Faire confiance aux inquiétudes des familles, accueillir leurs angoisses avec bienveillance. Et expliquer avec simplicité pourquoi les examens et que c'est pour écarter les pistes ou hypothèses. Ils sont curieux et veulent savoir, mais ils ont peur. Et ne pas les laisser seuls ensuite, s'assurer qu'il aient un médecin traitant en proximité et maintenir un lien avec lui.
Association de patients et d'usagers	5	Les interventions précoces sont essentielles pour éviter le sur-handicap des personnes autistes. Comment se fait-il que le tableau 2 ne soit pas inclus dans les textes. L'ESDM devrait être recommandé clairement pour éviter toute interprétation préjudiciable pour la nouvelle génération d'enfants autistes.
Entreprise/Industrie de santé	8	Dans la 1ère phrase du paragraphe, le terme "développementale" peut prêter à confusion car il pourrait faire évoquer une "approche développementale" versus "approche comportementale". Les 2 approches étant adaptées pour l'accompagnement des très jeunes enfants avec autisme.
Association de patients et d'usagers	9	Difficultés d'accéder aux services et établissements : listes d'attente trop importantes – revoir la qualité et la quantité de l'offre et les moyens financiers au travers des compléments AEEH – ce qui est plus complexe en ruralité
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Quels moyens et quels dispositifs pour permettre une continuité des interventions?

Association de patients et d'usagers	4	Le document ne mentionne pas explicitement l'ESDM dans le texte principal, ce qui est regrettable. L'ensemble semble en retrait par rapport à la version de 2012, notamment sur le plan de la précision et de l'ambition.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Plasticité cérébrale et évolutions importantes mais parfois difficultés pour les familles d'accepter.
Société savante	3	Les interventions précoces fondées sur des preuves d'efficacité doivent être pratiquées par des professionnels de santé (DE) afin de garantir la continuité du parcours et l'orientation de l'enfant auprès de professionnels de santé Les champs d'expertise des professionnels de santé pourraient être identifiés afin de faciliter la mise en œuvre sous forme de tableaux décisionnels dans les recommandations.
Etablissement de santé ou médico-social	9	* La TED (Thérapie d'Echange et de Développement) n'est pas indiquée dans le tableau 2. * Au 4ème tiret, quelles références scientifiques pour les 10 heures d'interventions? Faire une différence entre les modalités d'accueil en service (type SESSAD) et en établissement (type UE)
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il faudrait que les ARS soutiennent les projets qui vont dans ce sens y compris les petites structures qui n'ont pas pignon sur rue comme un CHU. Nous développons une unité type ESDM-DENVER à moyens constants, sans aucune aide. Pour autant nous sommes les seuls à proposer un tel dispositif en Gironde. Heureusement le CERESA de Toulouse nous accompagne sur la formation.
Association de patients et d'usagers	8	Attention à ne pas sur-stimuler les très jeunes enfants et à trop augmenter la charge mentale des parents. Evaluations très régulières avec les parents indispensable ainsi que psycho-éducation à côté. Sans attendre le diagnostic est très important.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Les interventions précoces fondées sur des preuves d'efficacité doivent être pratiquées par des professionnels de santé (DE) afin de garantir la continuité du parcours et l'orientation de l'enfant auprès de professionnels de santé Les champs d'expertise des professionnels de santé pourraient être identifiés afin de faciliter la mise en œuvre sous forme de tableaux décisionnels dans les recommandations.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Les 10h d'interventions par des professionnels spécifiquement formés aux approches développementales est totalement illusoire face à l'offre de soin actuelle. cette quotité sera opposable par les familles et il n'ya aura aucune offre adaptée sur les territoires. La médiation des parents et des professionnels d'accueil petite (non spécifiquement formés) doit être compris dans ces 10h.
Association de patients et d'usagers	10	Tout est dit
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	1	Concernant l'atténuation des symptômes d'autisme et l'amélioration du fonctionnement socio communicatif : Nous sommes en désaccord. Lorsque nous sommes à jour dans la littérature scientifique, il est d'une évidence que les interventions ne devraient pas viser à atténuer les symptômes autistiques. Elles devraient plutôt respecter le développement naturel des personnes autistes et les aider dans leur

		développement. Il serait judicieux de considérer également les recommandations d'experts internationaux qui remettent en question le fait de "normaliser" les comportements pour rendre les autistes non autistes (cf. : Les recommandations de l'INESSS/équivalent de l'HAS, au Québec) Voici quelques extraits : "Plusieurs parties prenantes ont aussi mentionné que l'intervention devait être offerte dans le respect de la neurodiversité, sans chercher à « normaliser » les comportements de la personne autiste. » Il existe également de plus en plus de preuves que les interventions visant à diminuer les symptômes autistiques et à développer des habiletés sociales et communicationnelles peuvent conduire les personnes à "masquer" leur autisme au détriment de leur santé mentale et de leur bien-être. Il faut également considérer les recommandations des experts (voir Lord et al., 2022) et modifier les cibles pour juger qu'une intervention est adéquate. Bien qu'il existe des données probantes suggérant que des interventions précoces d'approche développementale et d'approche naturaliste comportementale peuvent améliorer les caractéristiques centrales associées à l'autisme chez les enfants autistes d'âge préscolaire (0-5 ans), l'étude de Sandbank (2024) soulève qu'il n'est pas clair si de tels résultats sont souhaitables pour les personnes autistes. Références clés : Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B.,... & McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. The Lancet, 399(10321), 271-334. Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., & Dekker, M. (2021). Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement: Implications for autism early intervention research and practice. Frontiers in Psychology, 12, 782. Pellicano, E., & den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 63(4), 381-396. Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., & Woynarowski, T. (2020). Intervention recommendations for children with autism in light of a changing evidence base. JAMA pediatrics. Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I.,... & Woynarowski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. Psychological Bulletin, 146(1), 1.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Je substituerai le mot « intervention » par « accompagnement » ; « accompagnement en alignement avec les besoins du sujet autiste » mais je le ferais précéder par la question du dépistage précoce. Accompagner l'enfant TSA et sa famille au plus tôt permet d'agir sur

		le développement de son fonctionnement, sensoriel, cognitif, affectif et de lui éviter des souffrances internes, psychiques.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Quels moyens pourraient être déployés pour la faisabilité de telles propositions ? Idéalement, les 10h d'accompagnement hebdomadaires pour un enfant jeune paraissent une bonne réponse; mais dans les faits, les propositions de soins ont des volumes horaires bien plus petits (et souvent différés ++ par rapport à la demande). L'acquisition de la propreté doit être mise en réflexion dans cet accompagnement précoce car elle est souvent une préoccupation importante des familles
Collège national professionnel (CNP)	7	Si on veut agir précocement, il est possible de mettre en place un PAI dès la prise en charge en EAJE. Cela permettrait, dans une période de confirmation du diagnostic, de démarrer la co-construction du parcours de soin avec les parents, de sensibiliser les professionnels aux besoins spécifiques de l'enfant, et, si besoin, mobiliser les compétences d'autres professionnels. Le PAI pourrait énoncer non seulement, ce qu'il est conseillé de faire mais aussi ce qu'il est conseillé de ne pas faire, dans le prolongement des méthodes mises en oeuvre par les parents et les rééducateurs de l'enfant. La prise en charge globale pour laquelle les puéricultrices et auxiliaires de puériculture sont compétentes permet aussi d'envisager l'enfant autiste sous l'angle de sa maladie d'une part et sous l'angle de son fonctionnement, sa physiologie, son développement et son bien-être d'autre part. Le PAI pourrait être prolongé en école maternelle avec l'aide d'une puéricultrice libérale ou de PMI qui activerait le PAI en lien avec l'institutrice et la commune. Elle pourrait aussi participer à l'information-formation des professionnels qui le souhaitent. « Dans le cadre d'une intervention précoce, il est recommandé de proposer aux nourrissons et enfants présentant un risque avéré ou un diagnostic de TSA au moins 10 heures hebdomadaires d'interventions réalisées par des professionnels spécifiquement formés aux approches développementales et à la guidance parentale. Il est recommandé de compléter ces 10 heures hebdomadaires d'intervention par des activités médiées par les parents à domicile et des interventions menées par les professionnels des modes d'accueil et de garde des jeunes enfants et des écoles. » En outre, il paraît utile d'anticiper la fatigabilité de l'enfant et de préciser, dans ce paragraphe les possibilités d'articulation entre les heures de scolarité, les heures de soins et rééducations, de sport adapté, etc. En effet, ces heures et les heures d'accueil d'un enfant sans défi particulier. Le PAI peut être un moyen d'encadrer le temps de présence de l'enfant afin de réduire le risque d'épuisement. Il pourrait ainsi être précisé que, pour prévenir l'épuisement de l'enfant, les rééducations et prises en soins sont réalisées prioritairement sur le temps scolaire (ou d'accueil en EAJE selon l'âge), de sorte de maintenir des fenêtres mentale permettant le jeu, le loisir, le repos, dans le quotidien de l'enfant. Aborder cela implique d'accompagner également les parents dans les possibilités qui s'offrent à eux au regard de la réduction de leur temps de travail « Pour les enfants autistes de moins de 6 ans, il est recommandé de prioriser des interventions précoces fondées sur des preuves d'efficacité pour atténuer les symptômes d'autisme et améliorer le fonctionnement sociocommunicatif » Il paraît pertinent d'y ajouter « et de tenir compte du coût cognitif et psychique que représente l'acquisition d'une capacité à « masquer » ses défis en environnement social. ». La diminution des symptômes ne correspond pas à une « guérison » de ceux-ci, mais en la production d'efforts adaptatifs coûteux en énergie, dont il faut pouvoir tenir compte.
Association de patients et d'usagers	4	L'âge du diagnostic n'est pas plus précoce qu'en 2012. Au lieu d'avoir des diagnostics de trouble du développement, les enfants ont des diagnostics de TND...Donc l'intervention précoce est un mirage encore dans une majorité de départements. La présentation est

		aberrante, pourquoi la description de toutes les interventions n'apparaît-elle pas directement dans le chapitre ? Les recommandations doivent être faciles à lire !
Autre	6	Confusion entre ABA et ESDM Il y a une confusion entre ABA et ESDM (page 84). L'ESDM ne peut pas être assimilé à l'ABA (même dans sa version évoluée). L'ESDM n'utilise pas le Discret Trial Training (DTT) en première intention, c'est même contraire aux principes de l'ESDM. Le recours au DTT ne se fait que lorsque les techniques de l'ESDM ne permettent pas de faire progresser l'enfant. On a alors recours à un arbre de décision qui peut amener à revenir à un modèle plus directif et donc à l'ABA. Il est erroné de dire que dans l'ESDM on maintient un environnement structuré pour faciliter l'initiative. L'initiative est favorisée par une approche naturelle dans laquelle l'enfant est sollicité pour être plus actif, faire des choix, répondre plus spontanément que sur des directives. Ainsi, l'ESDM ne doit pas être classé dans le EIBI mais dans les « Interventions comportementales et développementales en milieu naturel (NDBI) » page 86, car il s'agit d'une approche naturaliste inspirée à la fois des connaissances sur le développement (modèle initial de Denver), de la théorie de l'apprentissage (ABA) et de l'entraînement des réponses pivots (DTT) de Schreibman. Et c'est d'ailleurs comme ça que l'ESDM est classé dans le tableau page 52. Thérapie d'échange et de développement La thérapie d'échange et de développement repose sur un modèle médical et pas psychologique. Il s'agit de rééduquer des fonctions et pas de susciter les apprentissages comme dans les modèles développementaux en psychologie. Ressources Pour la fiche ABA dans les ressources, les ressources devraient être en français puisqu'elles sont disponibles : Rogers, S., & Dawson, G. (2013) L'intervention précoce en Autisme: le Modèle de Denver pour les jeunes enfants. Dunod, Paris. Traduction française et adaptation de Rogers, S., & Dawson, G. (2010). Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement. London, UK: Guildford Publications. Rogers, S., Dawson, G., Vismara, L. (2016) L'intervention précoce en autisme pour les parents avec le modèle de Denver. Dunod, Paris. Traduction française et adaptation de An Early Start for Your Child with Autism (2012). London, UK: Guilford Publications. Vivanti G., Duncan E., Dawson G., Rogers S. (2024) L'intervention précoce en autisme avec le modèle de Denver pour les groupes d'enfants d'âge pré-scolaire. Dunod, Paris. Traduction française et adaptation de Vivanti G., Duncan E., Dawson G., Rogers S. (2017) Implementing the Group-Based Early Start Denver Model for Preschoolers with Autism. Springer International Publishing Ajouter aussi dans les ressources formations et certification pour les professionnels en relation avec le MIND Institute. Les recommandations pour le temps d'intervention seraient plutôt de 15 heures, selon la Société canadienne de pédiatrie (Paediatr Child Health Vol 9 No 4 April 2004). Sur le tableau 3, les compétences travaillées dans l'ESDM sont à revoir. Il vaudrait mieux mettre l'accent sur les domaines généraux plutôt que sur des exemples : attention, engagement dyadique, motivation, communication verbale et non verbale avec différents fonctions pragmatiques (demander, refuser, commenter), attention conjointe, imitation verbale et motrice, contrôle émotionnel, activités cognitives, activités préscolaires. Les compétences notées dans le tableau sont anecdotiques : répondre verbalement, fait partie de l'engagement dyadique, lire des mots et écrire des mots sont des apprentissages préscolaires.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les interventions précoces doivent respecter le rythme développemental de l'enfant, sans chercher à accélérer artificiellement les acquisitions. Le modèle SACCADE met en garde

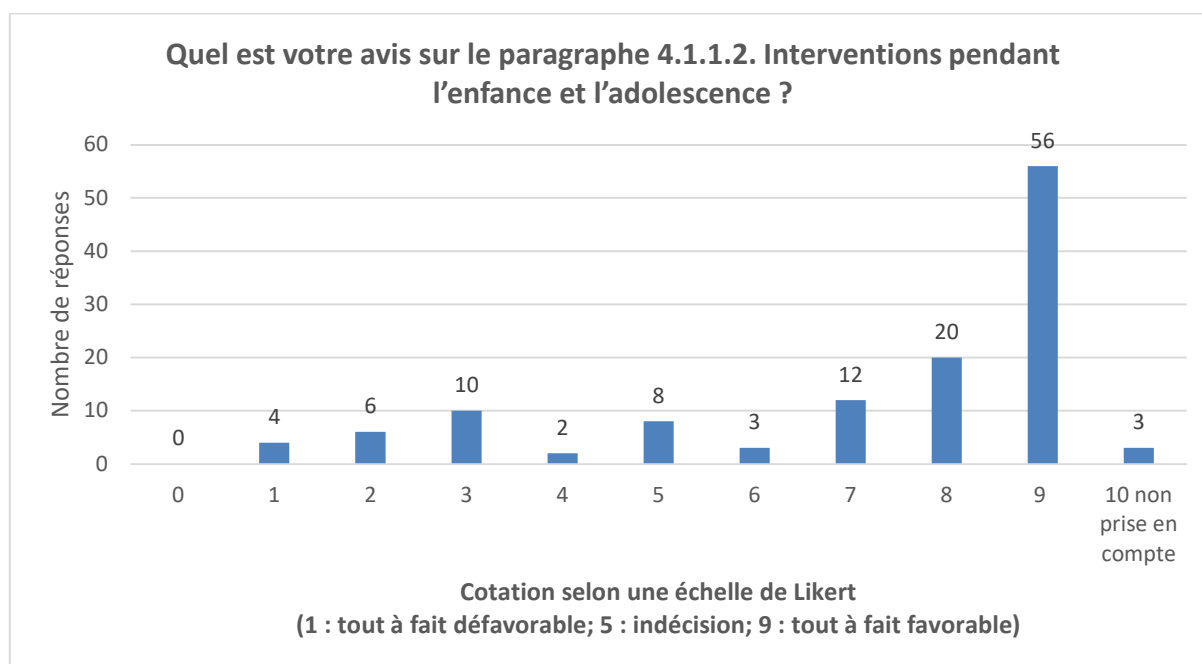
		contre la pression normative dès le plus jeune âge. Il convient par la suite de respecter l'écart potentiel entre l'âge civil et l'âge développemental afin de respecter les besoins, capacités et attentes de la personne.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Serait-il possible d'ajouter une explication sur ce que sont les grades de validation scientifique pour rendre le document le plus accessible possible ? Nouvelles méthodes : super !
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	8	Une intervention précoce est définie..... couvrant les domaines physique, moteur,... ajouter: sensoriel et neurosensoriel, etc.:
Association de patients et d'usagers	6	Ecouter l'enfant et les parents. Prendre en compte la fatigue physique, cognitive, sensorielle et émotionnelle que ces interventions provoquent.
Association de patients et d'usagers	8	- Proposer aux parents un emploi du temps hebdomadaire (concret) avec des activités appropriées et évaluer son suivi et son éventuel ajustement, soit faire de la co-construction avec les parents d'un emploi du temps menant vers un accompagnement optimum.
Association de patients et d'usagers	1	Nous reconnaissons comme un progrès le choix d'attribuer des grades différenciés selon les objectifs visés, plutôt qu'un grade global. Toutefois, cette démarche semble ignorer le fait que des agences internationales telles que le NICE ont historiquement attribué un grade C global à la méthode ABA. La gradation retenue ici apparaît davantage fondée sur les pratiques professionnelles en vigueur que sur une réelle validité scientifique. De manière générale, la bibliographie mobilisée ne couvre pas l'ensemble des publications pertinentes depuis 2012. Il ne suffit pas de se référer aux dernières méta-analyses ; une véritable démarche de synthèse impliquerait de comparer l'ensemble des résultats disponibles en évaluant leur significativité globale. À ce titre, la méta-analyse Cochrane de 2018, pourtant incontournable dans le champ de la médecine fondée sur les preuves, n'est pas prise en compte, alors qu'elle conclut à un niveau de preuve de grade C ou inférieur pour la majorité des interventions évaluées. Même les études retenues dans votre bibliographie présentent des conclusions prudentes, qui ne permettent pas d'établir des recommandations fortes car toutes demandent plus de recherche sur ces interventions. Par exemple : Gosling et al., 2022 : « Additional well-designed RCTs are required to draw a consistent picture of the efficacy of psychosocial interventions in ASD with a higher level of evidence. [...] No intervention displayed an efficacy ranked as suggestive regarding either expressive or receptive language skills. [...] Effects were supported by weak evidence. » Sandbank et al., 2023 : « Some high-quality evidence exists, which suggests that NDBIs can improve core features associated with autism. However, it is not clear if such outcomes are desirable for autistic people [...]. Most researchers are not adequately monitoring and reporting adverse events. » Ces études reconnaissent des effets faibles, parfois sur des critères jugés non pertinents par les personnes concernées, et soulèvent des doutes éthiques sur le caractère souhaitable de certaines modifications comportementales. Votre position présuppose qu'il faut intervenir sur les symptômes de l'autisme, sans examiner s'ils posent réellement problème pour les personnes autistes elles-mêmes. Cela contrevient au principe d'autodétermination et à l'article 17 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, qui garantit l'intégrité de la personne.

Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Les interventions précoces fondées sur des preuves d'efficacité doivent être pratiquées par des professionnels de santé (DE) afin de garantir la continuité du parcours et l'orientation de l'enfant auprès de professionnels de santé Les champs d'expertise des professionnels de santé pourraient être identifiés afin de faciliter la mise en œuvre sous forme de tableaux décisionnels dans les recommandations.
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	3	Les interventions précoces fondées sur des preuves d'efficacité doivent être pratiquées par des professionnels de santé (DE) afin de garantir la continuité du parcours et l'orientation de l'enfant auprès de professionnels de santé Les champs d'expertise des professionnels de santé pourraient être identifiés afin de faciliter la mise en œuvre sous forme de tableaux décisionnels dans les recommandations.
Société savante	9	Plus que nécessaire et entretien parents bébé en présence avec des équipes formées à l'approche relationnelle, humaniste ET psychodynamique.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Les interventions précoces fondées sur des preuves d'efficacité doivent être pratiquées par des professionnels de santé (DE) afin de garantir la continuité du parcours et l'orientation de l'enfant auprès de professionnels de santé Les champs d'expertise des professionnels de santé pourraient être identifiés afin de faciliter la mise en œuvre sous forme de tableaux décisionnels dans les recommandations.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	8	utiliser le dépistage en accès direct chez les orthoptistes entre 9mois et 6ans qui permet d'observer la communication visuelle de l'enfant et ses capacités à observer, balayer, intégrer selon les stimuli
Etablissement de santé ou médico-social	7	Il serait intéressant de ne pas restreindre les éléments évalués (types d'interventions) à des programmes anglo-saxons bénéficiant d'une visibilité liée à leur unicité et à la force de leur marketing (bien qu'ils soient par ailleurs très rigoureux et pertinentes); en effet, en France, la majorité des interventions ne sont pas des programmes standardisés - du fait de la culture, de l'histoire, de la configuration en équipes médico-sociales et sanitaires et en professionnels de santé et de l'éducation travaillant de manières hétérogène et modifiant ses pratiques d'une toute autre manière que dans les pays d'origine de ces programmes - mais correspondent plutôt à des pratiques diverses développées en sur-mesure ou sous la forme d'application de procédés et stratégies spécifiques dont la qualité est liée au niveau de maîtrise de leur indication et à l'expérience et à la connaissance de ce qui les rend efficaces. Il serait donc intéressant de balayer bien plus large (ce qui est chronophage mais servira énormément) en alimentant une veille scientifique permanente mettant en vis-à-vis les preuves et les ingrédients actifs des interventions (par exemple: face à un enfant autiste avec trouble de compréhension orale, dans quelles situations commencer par lui apprendre à lire et avec quelles méthodes?). Cela permettrait de proposer des recommandations de pratique applicables à un pays qui détermine les méthodes en fonction des besoins, à échelle "micro", et qui proportionnellement, applique peu de A à Z les programmes clé en main souvent très coûteux et délivrés lors de formations difficiles à trouver.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	7	tiret 1: est ce que l'aspect sensoriel est inclus dans le domaine socio-émotionnel? si non l'ajouter tiret 4: que représentent les 10h hebdomadaire d'intervention? est-ce que ça inclut les soins chez les professionnels de santé? préciser de quels professionnels spécifiquement formés il s'agit. Préciser en regard des recommandations parcours de soins HAS qui est concerné par les interventions précoces.
Autre	8	- Tout à fait d'accord pour prioriser des interventions appuyées sur la science. - L'ETP doit démarrer tôt en s'adaptant à l'âge et capacité des jeunes. Elle concourt à l'autodétermination composée de 4 piliers qui suit les individus tout au long de leur vie (autonomie fonctionnelle, autorégulation, empowerment psychologique, autoréalisation).
Autre	9	Il est observé parfois que des interventions précoces efficaces peuvent paradoxalement retarder un diagnostic d'autisme si l'enfant arrive à s'adapter et à compenser en particulier à l'école. Les problématiques se révèlent alors plus tardivement, souvent avec beaucoup de souffrance. Une amélioration provisoire ne doit pas empêcher la poursuite d'un diagnostic.
Association de patients et d'usagers	4	Il faut systématiser les interventions précoces, dont l'Early Start Denver Model, pour limiter la perte de chances et le développement de surhandicaps.
Association de patients et d'usagers	9	Les délais d'attente pour le diagnostic et les prises en charge rendent compliqués les interventions précoces.
Association de patients et d'usagers	6	Une cotation uniquement basée sur des données d'études scientifiques. Sachant qu'une étude scientifique sur des intervention notamment dans le cadre d'intervention précoce chez l'enfant est quasiment impossible à réaliser et donc ici pas d'évaluation d'expertise d'usage et ni celles des professionnels du groupe de pilotage qui auraient du apporter les 2/3 des cotations des interventions citées. C'est pourquoi cela reste flou et que Denver et les interventions d'orthophonie ne sont pas citées alors qu'elles sont plus que nécessaires dans le cadre des TSA. Le risque ici est de plus avoir d'orientation, ni de remboursement d'orthophonie. C'est très grave
Autre	4	Les 10h d'intervention ne sont pas en accord avec les recherches récentes. On est plutôt sur une efficacité entre 20 à 27h. . Les interventions développementales et comportementales menées de manière intensive, avec une moyenne de 27 heures par semaine sur plusieurs années, entraînent des progrès importants dans le développement des compétences sociales, la communication, le langage et le comportement adaptatif, avec des tailles d'effet allant jusqu'à 1,27. Ces effets sont maintenus à long terme. Les interventions précoces peuvent inclure, l'EIBI, les interventions développementales, les NDBI, les PMI et TEACCH. Certains programmes ou curricula combinent entre plusieurs de ces interventions. Par exemple comme le tableau l'indique PACT est une intervention développementale et un PMI. Dans l'ABA il existe des stratégies et programmes répondant au EIBI, NDBI et PMI comme le programme project impact et le pivotal response treatment (PRT) qui sont à ajouter. Le programme project impact fondé sur les données probantes est une forme de NDBI et PMI basé sur les principes de l'ABA. Il y a plus de 60 publications depuis 2005 jusqu'en 2025 sur l'efficacité du programme. Le PRT est étudié depuis les années 70 et montre également une grande efficacité sur l'apprentissage des compétences pivots en intervention précoce. Les études sont constamment répliquées et il fait également partie des programmes ABA répondant au PMI et au NDBI.

		Par ailleurs concernant l'efficacité des interventions sur les comportements problèmes (à corriger dans le tableau), en intervention précoce les études vont montrer que les évaluations fonctionnelles, l'apprentissage d'une communication fonctionnelle ainsi que les compétences adaptatives travaillées en ABA vont permettre de réduire l'émergence des comportements problèmes. Les études sur les évaluations fonctionnelles, les entraînements à la communication fonctionnelle et aux comportements adaptatifs sont multiples et datent depuis plusieurs dizaines d'années. 1- Revue de RSL et de meta-analyse de 2022 https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcr.15258 2- Autre revue de 2022 https://psycnet.apa.org/record/2022-87051-001 https://bora.uib.no/bora-xmlui/bitstream/handle/11250/3044376/Accepted%2Bmanuscript_MA%2BEIBI%2BASD%2Bchildren.pdf?sequence=1&isAllowed=y 3-Etude à essai contrôlé randomisé de 2020 https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1078390320915257 4- 60 articles sur project impact : https://www.project-impact.org/publications/ 5- PRT https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-013-0008-z https://www.jstor.org/stable/26420361 6- Lien entre FCT, apprentissages des comportements adaptatifs en ABA et comportements problèmes 2023 : https://link.springer.com/article/10.1186/s12888-022-04412-1 2022 : https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-88538-0_43 2023 : https://link.springer.com/article/10.1007/s41252-024-00398-x 2020 : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jaba.762 Un peu ancien https://www.jstor.org/stable/23880196 Un ensemble d'études de validation de pfa-sbt pour les comportements problèmes Coffey, A. L., Shawler, L. A., Jessel, J., Nye, M. L., Bain, T. A., & Dorsey, M. F. (2020). Interview-informed synth
Autre	8	Idem AUTOP-H : ETP manque

4.1.1.2. Interventions pendant l'enfance et l'adolescence



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	preparation a l'examen medicale campagne de prevention
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Difficultés d'identification des jeunes TSA en fonction des secteurs géographiques en lien avec le déficit de diagnostic
Association de patients et d'usagers	9	Difficultés d'accès au diagnostic
Association de patients et d'usagers	1	instituts n'appliquent pas les recommandations
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Trop peu de structures
Association de patients et d'usagers	9	L'errance médicale dans le cadre du repérage et du diagnostic de l'autisme (qui se veut être précoce) est à souligner : c'est un parcours du combattant avec des professionnels

		encore sous obédience psychanalytique qui freinent l'accès aux soins et la prise en charge adaptée
Société savante	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Interventions de sensibilisation et de formations partout en milieu ordinaire (écoles, police, magistrats, médecins,). Et interventions dès que possible auprès des jeunes.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Avec des approches éducatives et comportementales ... mais l'accès à ces approches est encore trop compliqué vu le manque de volonté des professionnels
Autre	9	Diagnostic encore tardif
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Accompagnement de l'enfant et adolescent et de la famille. Guidance des parents durant toutes les étapes de la vie. Informations sur la puberté et sexualité
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	8	
Association de patients et d'usagers	8	Il faut plus détailler la nature des interventions précoces et en particulier quel type d'interventions pour ceux avec un plus grand écart développemental et avec déficience intellectuelle associée
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Autre	9	Un programme spécifique d'éducation thérapeutique est essentiel pour aider les jeunes autistes à mieux comprendre leur fonctionnement, à développer leur autonomie et à s'approprier leurs soins. Cela renforce leur pouvoir d'agir et favorise leur estime de soi.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	Cette partie est confuse, non suffisamment explicite et cadrant, pour les professionnels et les familles. ABA et TEACH oublié ? Encore ici le problème le problème de la qualité de la formation et de la qualité des pratiques, très majoritairement très insuffisantes. Qui forme ? , qui contrôle sérieusement ? , Comment oppose t-on les moyens ?
Etablissement de santé ou médico-social	5	CAMSP jusqu'à 5 ans puis ESMS de type DAME pour parcours enfance et adolescence. Difficultés d'admissions car problématique en lien avec les amendements Creton, pas de places en secteur adultes.
Association de patients et d'usagers	10	Les outils de Communication proposés aux enfants et aux adolescents doivent nécessairement suivre les enfants dans les transitions (changements de groupes, de classes, de structures...)
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	4	A détailler. Beaucoup de propositions pour les interventions précoces mais peu de choses pour les enfants et adolescents qui ne pourront pas bénéficier de ces recommandations.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	7	titre : Intervention chez le bébé, pendant l'enfance et l'adolescence dernier tiret : "il est recommandé de former les parents des bébés, des enfants et des adolescents autistes...ou d'éducation thérapeutique pour les impliquer et les valoriser activement dans l'accompagnement quotidien"
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	Cette partie est extrêmement peu étoffée et documentée, alors que des données internationales nombreuses sont à disposition.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les parents d'enfants TSA et pour les adolescents en direct Développer la sensibilisation et formation aux acteurs du droit commun via l'appui et la fonction ressource des SESSAD
Etablissement de santé ou médico-social	5	Travaillant avec la méthode SACCADE qui est neurodéveloppementale, basée sur une théorie de l'apprentissage, prenant en compte le niveau de développement de l'enfant, selon des critères corporels, sensoriels; cognitifs, émotionnels et communicatifs, je trouve

		dommage qu'elle ne soit pas davantage pris en compte. Ayant été peu évaluée, cette approche nécessiterait un accord d'experts afin de soutenir des études scientifiques.
Association de patients et d'usagers	4	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Désaccord avec l'exclusion des approches autres que l'approche comportementale.
Association de patients et d'usagers	2	Présentation chaotique. Régression par rapport à 2012. Programmes recommandés pas cités sauf dans une annexe largement vide. Rien sur ABA et Teacch. Qui forme? Qui contrôle? Qui finance?
Association de patients et d'usagers	2	on ne comprend pas dans la reco ce qui est recommandé ou pas. Les programmes ne sont pas cités. l'annexe ne suffit pas. pourquoi la reco abandonne ABA et TEACCH
Association de patients et d'usagers	3	Présentation chaotique. Les programmes recommandés ne sont pas cités sauf dans un tableau en annexe largement vide : rien sur ABA et TEACCH.
Autre	8	"dans tous les domaines ...émotionnel, (de la communication ...) Après le terme communication, peut-on ajouter "et du langage oral et écrit?
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	3	Les programmes recommandés ne sont pas cités sauf dans un tableau en annexe largement vide : rien sur ABA et TEACCH.
Association de patients et d'usagers	9	Si les interventions sont nécessaires, elles font partie du suivi médical.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	3	Présentation chaotique. Programmes recommandés pas cités sauf dans un tableau en annexe largement vide : rien sur ABA et TEACCH. Qui forme, qui contrôle, qui finance ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Faire pratiquer les évaluations fonctionnelles et/ou sensorielles standardisées durant le développement de l'enfant. Des praticiens pensent encore qu'un bilan a été réalisé dans l'enfant et qu'il est suffisant. Pour autant, certains fonctionnements conduisent au constat qu'il y a eu une modification importante, une recherche ou une autre bilan pourrait aider. Le CDEA est saturé et dans le libéral cela implique que ce soit à la charge de la famille. C'est très onéreux quand le reste à vivre est déjà très restreint.
Association de patients et d'usagers	2	20 lignes pour recommander ce qui est essentiel ! Même remarque que précédemment, comment se fait il que l'ABA et le TEACCH finissent dans un tableau que personne ne lira. Un professionnel non aguerri pourra à travers ces 20 lignes interpréter et continuer ses pratiques non conformes. Les recommandations de 2012 étaient beaucoup plus claires !!!
Entreprise/Industrie de santé	9	Une formation aux familles devrait être systématiquement mise en place à la suite du diagnostic.
Association de patients et d'usagers	9	Avoir plus de professionnels formés au TSA de proximité accessibles pour tous – renforcer l'information et la communication de façon plus lisible pour les usagers – simplifier cette communication – avoir une réelle continuité des Parcours en relais avec les professionnels formés

Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Moyens indispensables: suivi psychologues et supervision
Association de patients et d'usagers	3	La présentation est confuse. Les programmes recommandés sont à peine évoqués et apparaissent dans un tableau peu détaillé. Des références comme ABA ou TEACCH sont absentes du corps du texte.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Société savante	3	Préciser les cadres et compétences des intervenants compte-tenu de la pluralité des intervenants de formations sociale, médico-sociales, paramédicales et du retard présent d'orientation afin de faciliter l'orientation Mieux préciser le rôle de l'ergothérapeute afin de faciliter l'identification de leurs compétences propres, à l'instar de ce qui est écrit pour les orthophonistes. Suggestion : L'ergothérapeute est un professionnel paramédical qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre la réalisation des activités de manière sécurisée, autonome et efficace. L'ergothérapeute contribue ainsi à prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap de l'enfant, en tenant compte de ses capacités, de ses habitudes de vie et de l'évaluation de son environnement (humain, matériel, technique, architectural).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Psychoéducation des parents mais aussi des ados.
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Syndicat	3	Préciser les cadres et compétences des intervenants compte-tenu de la pluralité des intervenants de formations sociale, médico-sociales, paramédicales et du retard présent d'orientation afin de faciliter l'orientation Mieux préciser le rôle de l'ergothérapeute afin de faciliter l'identification de leurs compétences propres, à l'instar de ce qui est écrit pour les orthophonistes. Suggestion : L'ergothérapeute est un professionnel paramédical qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre la réalisation des activités de manière sécurisée, autonome et efficace. L'ergothérapeute contribue ainsi à prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap de l'enfant, en tenant compte de ses capacités, de ses habitudes de vie et de l'évaluation de son environnement (humain, matériel, technique, architectural).
Etablissement de santé ou médico-social	8	les interventions manquent de précision.

Association de patients et d'usagers	9	L'ETP TSA n'est pas encore assez répandue, il faut la promouvoir car elle permet un travail avec les familles très intéressant
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	1	Concernant les programmes d'intervention à utiliser (psychoéducation, entraînement aux habiletés parentales, éducation thérapeutique) : Nous sommes en désaccord. Il est important de tenir compte des mises à jour de la littérature scientifique, il est d'une évidence que les interventions ne devraient pas viser à atténuer les symptômes autistiques. Elles devraient plutôt respecter le développement des personnes autistes et les aider dans leur développement. Il serait judicieux de considérer également les recommandations d'experts internationaux qui remettent en question le fait de "normaliser" les comportements pour rendre les autistes non autistes (cf : Les recommandations de l'INESSS/équivalent de l'HAS, au Québec). Voici quelques extraits : "Plusieurs parties prenantes ont aussi mentionné que l'intervention devait être offerte dans le respect de la neurodiversité, sans chercher à « normaliser » les comportements de la personne autiste. » Il existe également de plus en plus de preuves que les interventions visant à diminuer les symptômes autistiques et à développer des habiletés sociales et communicationnelles peuvent conduire les personnes à "masquer" leur autisme au détriment de leur santé mentale et de leur bien-être. Les personnes autistes qui peuvent s'exprimer sont-elles concernées dans cette mise à jour des recommandations ? Il est important d'entendre les personnes autistes adultes pour connaître les cibles adéquates à aider. L'autisme ne se limite pas à des déficits qui doivent être traités. Il serait judicieux de considérer les recommandations des experts (voir Lord et al., 2022) et modifier les cibles pour juger qu'une intervention est adéquate. En 2025, Il est primordial de considérer l'avis des personnes autistes pour ces recommandations. Les cliniciens et chercheurs doivent considérer l'efficacité des interventions en fonction des besoins prioritaires exprimés par les personnes autistes elles-mêmes (Leadbitter et al., 2021 ; Pellicano et den Houting 2022 et plein d'autres ...) Références clés : Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B.,... & McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. The Lancet, 399(10321), 271-334. Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., & Dekker, M. (2021). Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement: Implications for autism early intervention research and practice. Frontiers in Psychology, 12, 782. Pellicano, E., & den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 63(4), 381-396. Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., & Woynarowski, T. (2020). Intervention recommendations for children with autism in light of a changing evidence base. JAMA pediatrics.

		Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I.,... & Woynarowski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. <i>Psychological Bulletin</i> , 146(1), 1.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Même réponse que pour la 22
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	8	« Il est recommandé de proposer à l'enfant ou à l'adolescent autiste un programme d'intervention personnalisé reposant sur un parcours gradué, coordonné et cohérent. Il est recommandé de personnaliser ce programme en fonction des résultats d'une évaluation approfondie du développement et du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent autiste dans tous les domaines (notamment adaptatif, cognitif, émotionnel, (de la communication, moteur et sensoriel) [ajouter « et tenant compte des besoins prioritaires qu'il exprime »] et conformément à la liste des évaluations recommandées, de son âge chronologique et de ses intérêts. » Pour qu'il soit personnalisé, ce parcours doit tenir compte, aussi, des besoins prioritaires exprimés par l'enfant ou l'adolescent, afin de tenir compte non pas seulement des symptômes les plus bruyants du point de vue du soignant ou de l'entourage, mais de ceux dont il souffre le plus.
Association de patients et d'usagers	3	Un parcours gradué, coordonné et cohérent ? C'est bien de le mentionner, mais cela est tellement loin de ce qui se passe sur le terrain Où trouve-t-on la liste des évaluations recommandées ? Quels programmes/approches sont recommandés à cet âge ? Les formulations « former les parents [...] pour les impliquer » sous-tendent une « culpabilité pour » à peine cachée. Favoriser ou développer la collaboration avec les parents semblent plus adaptés. Quid du stress des parents ? 30% des parents d'enfant TSA ne tirent pas profit des dispositifs de formation du fait de leur niveau de stress trop élevé ! "Familles et trouble du spectre de l'autisme" Cyrielle Derguy, Emilie Cappe, ed Dunod Il existe de nombreux programmes pour les parents, là encore aucune référence, aucune recommandation pour guider les professionnels et les parents vers les meilleurs programmes. On aimerait voir apparaître clairement dans les points clés que les objectifs prioritaires d'un enfant se déterminent avec les parents, en croisant leurs besoins et ceux de leur enfant.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il convient de respecter l'écart potentiel entre l'âge civil et l'âge développemental afin de respecter les besoins, capacités et attentes de la personne. Un sommeil de mauvaise qualité est souvent le premier signe d'une souffrance. Celle-ci peut être liée à une incompréhension d'événements ou de changements vécus dans la journée. Le modèle SACCADÉ permet une meilleure évaluation et appréciation des besoins de la personne indépendamment de son âge physique et civil. L'écart entre les besoins, les attentes de la personne et les interventions en sont réduits comme les problématiques comportementales qui en résultent.

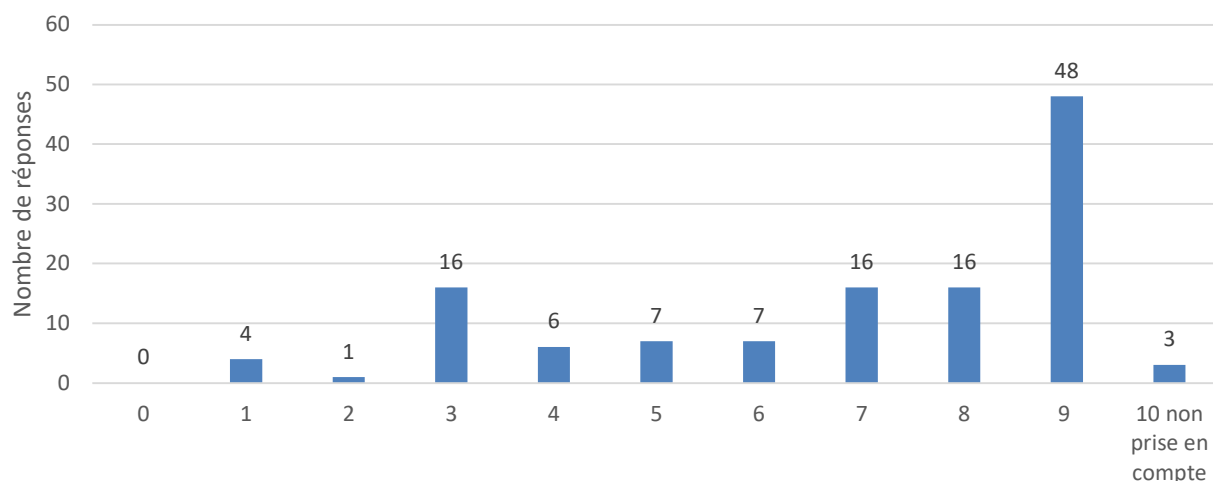
Etablissement de santé ou médico-social	7	Oui formons les parents ! Et le milieu ordinaire ! Mais il faut plus de formation pour cela accessible par les pros et les familles.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	8	- Cibler des activités sportives et les inclure dans le cadre du programme d'intervention plus global
Association de patients et d'usagers	1	En 2021, le Comité des droits de l'ONU a rappelé que les interventions visant à réduire ou à supprimer l'identité autiste ne sont pas conformes à cette Convention, juridiquement contraignante pour la France. Les fondements méthodologiques de vos recommandations sont donc contestables, d'autant qu'aucune source issue des sciences humaines et sociales n'est mobilisée. Or, ces disciplines ont largement étudié l'autisme dans ses dimensions sociales, culturelles et environnementales. De manière générale le manque de prudence sur le fait d'appliquer des cadres de l'évidence based médecine sur des méthodes éducatives est très problématique. Un effet positif à court terme peut avoir des effets négatifs à long terme si cela n'a pas pris en compte la perspective de la personne. La participation active des familles est compromise vu qu'elles sont souvent occupées. La notion de comportement problème fait l'objet d'une remarque dans les interventions sur la communication; elle ne comporte aucune définition rigoureuse d'un point de vue épistémologique, comme le système de gradation actuellement utilisé par la HAS. Au vu des incertitudes scientifiques entourant l'ensemble des études présentées, il serait préférable que les recommandations proposent une diversité d'outils afin de laisser aux personnes la possibilité de s'approprier celles qui leur conviennent. Le focus sur des études en conditions de laboratoire méconnaît le rôle de l'environnement et du contexte dans les apprentissages, ce qui peut influencer sur les résultats observés. Ce biais se retrouve également dans les services proposés aux personnes autistes et à leurs familles. Nous appelons une nouvelle fois à la prudence.
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Préciser les cadres et compétences des intervenants compte-tenu de la pluralité des intervenants de formations sociale, médico-sociales, paramédicales et du retard présent d'orientation afin de faciliter l'orientation Mieux préciser le rôle de l'ergothérapeute afin de faciliter l'identification de leurs compétences propres, à l'instar de ce qui est écrit pour les orthophonistes. Suggestion : L'ergothérapeute est un professionnel paramédical qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre la réalisation des activités de manière sécurisée, autonome et efficace. L'ergothérapeute contribue ainsi à prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap de l'enfant, en tenant compte de ses capacités, de ses habitudes de vie et de l'évaluation de son environnement (humain, matériel, technique, architectural).
Syndicat	8	une parenthèse en trop dans : domaines (notamment adaptatif, cognitif, émotionnel, (de la communication, moteur et sensoriel)

		Il manque le terme enfant dans la phrase suivante : chez les adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans
Etablissement de santé ou médico-social	8	une parenthèse en trop dans : domaines (notamment adaptatif, cognitif, émotionnel, (de la communication, moteur et sensoriel) Il manque le terme "enfant" dans la phrase suivante : chez les adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans
Autre	3	Préciser les cadres et compétences des intervenants compte-tenu de la pluralité des intervenants de formations sociale, médico-sociales, paramédicales et du retard présent d'orientation afin de faciliter l'orientation Mieux préciser le rôle de l'ergothérapeute afin de faciliter l'identification de leurs compétences propres, à l'instar de ce qui est écrit pour les orthophonistes. Suggestion : L'ergothérapeute est un professionnel paramédical qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre la réalisation des activités de manière sécurisée, autonome et efficace. L'ergothérapeute contribue ainsi à prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap de l'enfant, en tenant compte de ses capacités, de ses habitudes de vie et de l'évaluation de son environnement (humain, matériel, technique, architectural).
Société savante	9	Oui à condition d'avoir une vision de l'enfance et de l'adolescence n'excluant pas la compréhension des angoisses qu'ils vivent ET de leur mécanismes de défenses.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Préciser les cadres et compétences des intervenants compte-tenu de la pluralité des intervenants de formations sociale, médico-sociales, paramédicales et du retard présent d'orientation afin de faciliter l'orientation Mieux préciser le rôle de l'ergothérapeute afin de faciliter l'identification de leurs compétences propres, à l'instar de ce qui est écrit pour les orthophonistes. Suggestion : L'ergothérapeute est un professionnel paramédical qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre la réalisation des activités de manière sécurisée, autonome et efficace. L'ergothérapeute contribue ainsi à prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap de l'enfant, en tenant compte de ses capacités, de ses habitudes de vie et de l'évaluation de son environnement (humain, matériel, technique, architectural).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	6	intégrer les dépistages visuels et les interventions de vérification de la fonction visuelle pour être certain que l'enfant soit en capacité de voir correctement (acuité visuelle mais aussi vision simple et capacité de regarder)
Etablissement de santé ou médico-social	6	Il est important d'aller plus loin dans les recommandations encore trop légères ici avec notamment: - travailler la généralisation dès le début et développer de vraies stratégies d'estompage des guidances et de mélange des contextes et de séances menées par l'environnement - prévoir des interventions médiées par des pairs supervisés et accompagnés - développer la connaissance de soi et le respect de soi, pour que la personne et son environnement s'adaptent à son fonctionnement: d'une part que les interventions ne partent pas que de l'idée d'apprendre aux personnes autistes à "bien" se comporter mais aussi et surtout que leur fonctionnement soit compris et que tous apprennent à composer avec sans se faire violence, et d'autre part, en développant de vraies interventions de sensibilisation appliquée, pour que tout le monde s'adapte et non uniquement la personne autiste - ne pas se cantonner aux interventions qui visent uniquement l'autonomie mais prévoir d'une part l'accès au droit commun (qui est de droit et ne se mérite pas) et d'autre part le

		développement équilibré des trois autres piliers de l'autodétermination (Wehmeyer) dans l'écosystème (Bronfenbrenner) au sein des objectifs des projets des personnes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	7	tiret 2: enlever la parenthèse devant "de la communication" tiret 4: "Il est recommandé de former les parents des enfants ou des adolescents autistes par des programmes de psychoéducation, d'entraînement des habiletés parentales et/ou d'éducation thérapeutique (ADAPTES SPECIFIQUEMENT A CHAQUE PERIODE) pour les impliquer activement dans l'accompagnement quotidien."
Autre	7	- "Prioriser des interventions précoces fondées sur des preuves d'efficacité pour atténuer les symptômes d'autisme et améliorer le fonctionnement socio-communicatif." : attentions à utiliser un vocabulaire conforme au travail de consensus en cours actuellement sur le plan international et justement ne pas confondre ce qui est décrit, de manière d'ailleurs discutable par la HAS comme "mécanisme autistique" dans la recommandation sur les comportements-problèmes. - Il serait nécessaire d'ajouter quelques mots sur l'acceptation volontaire/l'obtention de la collaboration des interventions tant par les parents - à défaut on s'acheminent vers une cascade de signalement de parents qui refusent les interventions - que les jeunes. - Ces interventions doivent être menées, comme l'ETP et la psycho-éducation - autrement dit avec les jeunes et leurs proches afin de leur permettre de mettre en place un projet de vie respectueux aussi des besoins et aspirations des jeunes, de leurs proches et les recommandations des professionnels. L'objectif commun doit rester le développement de l'autonomie et de la qualité de vie avec en transversalité l'autodétermination.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	1	Ou sont les références aux techniques qui sont validées (TEACCH, ABA,...). Mise en garde sur les applications « à l'économie » des méthodes d'inspiration ABA. Les méthodes ABA nécessitent une supervision suffisamment présente pour permettre d'éviter les dérives.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	dans le cadre des interventions précoce, le précoce n'est pas défini sinon par "dès l'apparition des premiers signes" puis après on dit avant 6 ans. Alors que dans les recommandations précédentes et dans la littérature c'est effectivement dès les premiers signes mais surtout avant 2 ans parce que si on attend que l'enfant ait 5 ans (avant 6 ans) c'est presque déjà trop tard. Il faut insister car l'enjeu est grand sur des interventions dès le plus jeune âge (avant 2 ans). nous rappelons que certains parents alertent vers 6 mois mais n'ont des interventions ou la prise en compte de leur interrogation que 2, 3 ans après dans le meilleur des cas. donc bien rappeler aux professionnels que l'intervention précoce doit vraiment se mettre en place dans les deux premières années si les signes sont présents.
Autre	7	RAS
Autre	7	Idem AUTOP-H : ETP manque + Pair-émulation pour les grands ados avec des intervenants-pairs

4.1.1.3. Quelles interventions ?

Quel est votre avis sur le paragraphe 4.1.1.3. Quelles interventions ?



Cotation selon une échelle de Likert
(1 : tout à fait défavorable; 5 : indécision; 9 : tout à fait favorable)

Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	5	Formation des professionnels sanitaires et médico-sociaux aux RBPP, turnover des professionnels
Association de patients et d'usagers	1	pas d'ABA , pas de communication alternative augmentative
Association de patients et d'usagers	9	Permettre un diagnostic de l'ensemble des TND, le TSA est posé, on doit chercher s'il y a la présence de d'autres Troubles du Neurodéveloppement. Il faut renforcer les interventions des professionnels : ergothérapeute, orthophoniste, éduc spé... pour permettre une prise en charge adaptée et permettre à la personne d'acquérir le maximum d'autonomie selon ses besoins. Il faut garantir l'accompagnement psychologique (je pense aussi aux aidants en écrivant ceci, mais pas convaincu que cela rentre dans vos champs, aujourd'hui). Il faut surtout aussi que ces professionnels se coordonnent et travaillent de manière pluridisciplinaire.
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	Nécessité (souvent) de poursuivre les interventions comportementales et développementales à l'adolescence
Association de patients et d'usagers	9	ABA

Association de patients et d'utilisateurs	5	Santé mentale, soins bucco dentaires, éducation thérapeutique adaptée
Association de patients et d'utilisateurs	9	Les interventions sont à réfléchir de façon à permettre des remboursements pour le suivi en psychomotricité, par exemple. A savoir que de nombreuses familles ne sont pas suffisamment à l'aise financièrement pour envisager une prise en charge à la hauteur des besoins de l'enfant ou de l'adolescent. Par ailleurs, le fléchage n'est pas lisible : les familles ne savent pas quels professionnels consulter. S'ajoute la problématique du manque flagrant de coordination de parcours de soins.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	thérapie par affinités
Association de patients et d'utilisateurs	9	Orthophonie, psychomotricité, psychologue, éducateur, guidance parental,...
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	ABA, TEACCH, CAA
Autre	9	Manqué d'éducateur formé en libéral au sein des structures pour les enfants de moins de 6 ans en Guadeloupe Manque de place en IME Sessad
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Guidance des familles et accompagnements des enfants, adolescents dans tous les milieux .
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	8	Méditation de pleine conscience, Cohérence cardiaque, biofeedback et neurofeedback quand c'est possible !
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Thérapies comportementales et cognitives Interventions précoces Accompagnement à l'accès aux soins, prévention des troubles du sommeil, de l'alimentation Accompagnement par des méthodes comportementales reconnues et validées : ABA, TEACCH, PECS, DENVER etc... * Sensibilisations école, familles, professionnelles MS...
Autre	9	Il est crucial d'anticiper les situations de crise et de mettre en place des protocoles respectueux et non violents. Les hospitalisations en psychiatrie ne devraient jamais être la seule option. On devrait plutôt se concentrer sur le renforcement des équipes mobiles, la création de lieux d'accueil temporaires, et la formation des professionnels aux spécificités de l'autisme.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	3	Avant de parler des interventions , il convient absolument de partir des programmes. manque de précisions, pour prioriser par exemple; par rapport à quoi d'autre ?
Etablissement de santé ou médico-social	4	Rééducation en orthophonie et mise en place CAA avec quelques professionnels formés. En ESMS ou CAMSP suivi en équipe pluridisciplinaire.
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	10	Thérapie d'échange et développement DENVER Psychomotricité orthophonie
Association de patients et d'usagers	8	Pas d'apport supplémentaire par rapport aux recommandations actuelles
Etablissement de santé ou médico-social	3	Même remarque que pour l'intervention précoce, aucune remédiation ou rééducation concernant les aspects sensoriels. Seules les TCC sont présentes.
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Pourquoi ne pas avoir cité directement les types d'intervention dans le texte, et obliger le lecteur à aller fouiller dans les annexes ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Interventions séquentielles selon les besoins de l'enfant/ado : -psychomotricité -ergothérapie -orthoptie -orthophonie -guidance parentale -psychoéducation -prise en charge de l'aspect sensoriel -groupe d'habiletés sociales
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	4	Cette partie renvoie à nouveau au tableau 2 en annexe, qui est le même tableau que pour les interventions précoces. Donc on ne comprend pas trop ce qui relève des interventions

		précoces et ce qui relève des interventions pour les enfants plus âgés et les adolescents. Comme pour la partie sur les interventions, il serait souhaitable d'être un peu plus précis sur les approches, peut-être en rappelant que TEACCH est utile pour les interventions précoces mais aussi par la suite et que les interventions de type ABA, bien que conçues pour de jeunes enfants s'appuient sur des principes et des outils qu'il est utile de continuer à utiliser par la suite (renforcement, chaînage, guidance, etc.)
Etablissement de santé ou médico-social	8	ETP à développer Développer des programmes Barkley adaptés au TSA
Etablissement de santé ou médico-social	3	Puisqu'il s'agit de prioriser des approches développementales pourquoi mettre l'approche SACCADE dans non recommandée. Si vous interroger des familles ou des professionnels qui travaillent avec l'approche SACCADE, vous pourrez évaluer que chacun y trouve des avantages et que cela peut faire "accord d'experts" et ainsi inciter à des recherches scientifiques. Cette approche n'empêche pas les autres approches mais sont davantage complémentaires si on suit l'idée d'une trajectoire développementales.
Association de patients et d'usagers	1	
Etablissement de santé ou médico-social	7	privilégier les interventions de grade A.
Association de patients et d'usagers	3	La recommandation part des programmes et pas de l'évaluation des besoins de l'enfant. Que veut dire prioriser ? par rapport à quoi ? Il convient de commencer par les interventions développementales et comportementales.
Association de patients et d'usagers	2	pourquoi utiliser le verbe prioriser ? les interventions comportementales doivent être mises en place en première intention après une évaluation fonctionnelle.
Association de patients et d'usagers	3	On part des programmes pas de l'évaluation des besoins de l'enfant ; que veut dire prioriser ? Par rapport à quoi ?
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Probablement une coquille: "adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans". Soit l'âge n'est pas le bon, soit le terme adolescent est à modifier. Le terme symptôme ne nous semble pas adapté, il ne s'agit pas d'une maladie. On peut parler plutôt de particularités comportementales, ou de signes cliniques
Institution ou organisme public	7	suivi sur l'évolution possible du diagnostic.
Association de patients et d'usagers	3	On part des programmes pas de l'évaluation des besoins de l'enfant. Que veut dire le terme "prioriser" et par rapport à quoi ?
Association de patients et d'usagers	6	sur le plan médical, suivi bucco dentaire plus régulier et suivi psychiatrique si cela est nécessaire par des médecins formés au TSA.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Attention, certaines approches développementales sont non recommandées, en l'absence de preuves car les études ne sont pas encore faites. Mais il est important de pouvoir les utiliser en compléments d'autres méthodes. Par exemple depuis 5 ans, nous utilisons les outils de LSC (Langage SACCADE Conceptuel), qui aident à la conceptualisation, à augmenter la flexibilité, à généraliser les acquis aux différents contextes, à réduire l'anxiété et les troubles. Cette approche n'est pas validée scientifiquement, mais elle est utile dans certaines prises en charge en complément des outils déjà préconisés (ABA, TEACCH, Denver...). A noter que cette méthode permet particulièrement d'individualiser la prise en charge.

Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	3	On part des programmes pas de l'évaluation des besoins de l'enfant ; que veut dire prioriser ? Par rapport à quoi ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Dans les recommandations de la HAS. Surtout couvrir les besoins ciblés de la personnes pour que l'objectif principal de son projet de vie soit atteint. Fixer avec lui et ses parents /aidants les intervenants qui y répondront.
Association de patients et d'usagers	4	Pour parler d'interventions, on commence par une évaluation fonctionnelle pour définir des programmes d'interventions. Où sont les recommandations sur l'évaluation fonctionnelle? les outils qui sont recommandés pour ces évaluations? on ne peut plus parler d'interventions sans prérogative d'évaluation fonctionnelle. "il est recommandé de prioriser" comment est ce possible d'écrire cela? cela laisse entendre que d'autres interventions pourraient être utilisées? nous sommes en 2025 et plus en 2012!!!
Entreprise/Industrie de santé	3	coquille : "habiletés sociales" (et non "habilités") Attention, cette partie me paraît courte et très réductrice alors que c'est un point crucial ! Le tableau étant en annexe et donc loin dans le document, cela donne l'impression qu'il n'y a que les interventions citées dans le paragraphe qui sont utiles. Il serait bien de faire un résumé plus complet du tableau des interventions en mettant bien en avant l'ABA, le TEACCH, etc. Les groupes d'habiletés sociales ne sont pas une approche mais une technique d'intervention (incluant souvent des techniques d'enseignement issues de l'ABA). De plus, les TCC sont particulièrement efficaces avec des personnes sans déficiences. Il serait bien de le préciser pour éviter les confusions.
Association de patients et d'usagers	7	Intéressant mais les listes d'attente restent un frein pour les familles et les jeunes Surcharge en libéral et en public – financements peu adaptés pour les familles Le manque de professionnels formés est une lacune aujourd'hui à prendre en compte
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	il y manque un espace de liberté , de droit au loisir/plaisir pour les enfants ; juste prendre du plaisir d'une façon choisie par lui; possibilité d'accompagnement sans visée éducative
Etablissement de santé ou médico-social	9	Taux d'encadrement à adapter, développer les formations chez les professionnels
Association de patients et d'usagers	3	La logique est inversée : on évoque des méthodes avant même de poser les besoins. La notion de « prioriser » reste vague et sans ancrage concret.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	- Dépistages précoces (des les crèches) - Professionnels formés des le plus jeune age - Limiter les errances de diagnostic (manque de médecins spécialisés) - Interventions directes, régulières et intensives chez l'enfant et continuité a tous les âges - Accompagnement des familles : psychologique (au diagnostic), guidance parentale régulière...

Société savante	3	L'accompagnement d'enfants/adolescents présentant un TSA et son entourage doit être étayé par des interventions probantes en prenant en compte la nécessité que ces interventions soient multifactorielles pour que des bénéfices soient constatés dans la vie de l'enfant (lié aux différents impacts et facteurs lié à l'autisme). La combinaison de thérapies probantes est un vecteur de réussite, de satisfaction et de progrès de l'enfant. En lien avec le paragraphe 4.1.1.2, les différentes spécialités paramédicales doivent être plus étayées afin de rendre lisible leur champ d'expertise spécifique. Concernant l'ergothérapie, il est indispensable de tenir compte de la traduction unique, validée par l'instance internationale de la WFOT World Federation of Occupational Therapy) des termes « Occupational Therapy » et « occupational therapist » par ergothérapie et ergothérapeute. Les références faisant écho à l'occupational therapy (Frolek, 2013 ; Weaver, 2015) renvoient d'ailleurs aux travaux d'ergothérapeutes américains, membres de l'AOTA (american occupational therapy association). Affiliée à la WFOT, l'AOTA respecte les normes internationales de la WFOT et traduit le titre de occupational therapist par ergothérapeute. Elle ne reconnaît pas le terme de psychomotricité comme une traduction possible au regard des décrets de compétences et des référentiels de formation français de cette profession traduite aujourd'hui par les termes « Psychomotor therapist ». L'affirmation qui consiste à dire que le terme « Occupational therapy » recouvre en France des champs d'intervention appartenant aux psychomotriciens, aux ergothérapeutes et aux interventions centrées sur les habiletés de la vie quotidienne ou les habiletés sociales est préjudiciable à la reconnaissance des spécificités des deux professions.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Le panel des dispositifs aujourd'hui est large, mais quelle coordination, quel soutien aux familles? Le millefeuille n'existe que lorsqu'il y a un liant.
Association de patients et d'usagers	9	Utiliser seulement des interventions reconnues et validées. Associer les parents aux habiletés sociales.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Syndicat	3	L'accompagnement d'enfants/adolescents présentant un TSA et son entourage doit être étayé par des interventions probantes en prenant en compte la nécessité que ces interventions soient multifactorielles pour que des bénéfices soient constatés dans la vie de l'enfant (lié aux différents impacts et facteurs lié à l'autisme). La combinaison de thérapies probantes est un vecteur de réussite, de satisfaction et de progrès de l'enfant. En lien avec le paragraphe 4.1.1.2, les différentes spécialités paramédicales doivent être plus étayées afin de rendre lisible leur champ d'expertise spécifique. Concernant l'ergothérapie, il est indispensable de tenir compte de la traduction unique, validée par l'instance internationale de la WFOT World Federation of Occupational Therapy) des termes « Occupational Therapy » et « occupational therapist » par ergothérapie et ergothérapeute. Les références faisant écho à l'occupational therapy (Frolek, 2013 ; Weaver, 2015) renvoient d'ailleurs aux travaux d'ergothérapeutes américains, membres de l'AOTA (american occupational therapy association). Affiliée à la WFOT, l'AOTA respecte les normes internationales de la WFOT et traduit le titre de occupational therapist par ergothérapeute. Elle ne reconnaît pas le terme de psychomotricité comme une traduction possible au regard des décrets de compétences et des référentiels de formation français de cette profession traduite aujourd'hui par les termes « Psychomotor therapist ». L'affirmation qui consiste à dire que le terme « Occupational therapy » recouvre en France des champs d'intervention appartenant aux psychomotriciens, aux ergothérapeutes et aux interventions centrées sur les habiletés de la vie quotidienne ou les habiletés sociales est préjudiciable à la reconnaissance des spécificités des deux professions.
Etablissement de santé ou médico-social	8	

Association de patients et d'usagers	9	A l'adolescence il faut poursuivre et peut-être même intensifier le travail avec les famille qui peuvent parfois perdre pied face à de nouveaux comportements
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Concernant les approches comportementales : Nous sommes en désaccord. Plusieurs études démontrent maintenant l'inefficacité des approches comportementales ainsi que leurs effets négatifs à long terme. Ces études ne semblent pas avoir été considérées. Les programmes appuyés par les approches d'analyse appliquée du comportement (AAC) sont contestés et grandement nuancés. (cf. : Au Québec, selon l'INESSS (l'équivalent de l'HAS) : Avis - Évaluation des interventions de réadaptation pour les enfants âgés de 0 à 12 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme Fiche synthèse - Évaluation de l'intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants autistes d'âge préscolaire au Québec. Quelques extraits : “ les analyses des études recensées n'ont pas permis d'identifier le profil des enfants pour lesquels ces programmes seraient bénéfiques.” “ des interventions basées sur d'autres approches ont depuis été développées en raison des profils et des besoins variés de ces enfants. Certaines de ces interventions ont été jugées efficaces ou prometteuses pour favoriser le développement des enfants autistes.”
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	7	Peut-être être un peu plus explicite sur les intervention non recommandées. Insister sur la perte de chance, en particulier lors du repérage et du début des interventions. Errance diagnostique qui en découle.
Etablissement de santé ou médico-social	9	l'accompagnement d'une personne autiste doit convoquer la pluridisciplinarité et se faire le plus tôt possible.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	8	« chez les adolescents autistes, âgés de 6 à 19 ans » : On note ici une erreur sémantique : rectifier l'âge (on n'est pas adolescent à 6 ans) ou ajouter « l'enfant ». « comportement-problème » : Ce terme laisse entendre que le comportement de l'enfant est intrinsèquement négatif, anormal ou dérangent, voire que l'enfant lui-même est le problème. Ce qui est qualifié de "problème" l'est du point de vue de l'environnement (parents, professionnels, enseignants), et non du point de vue de l'enfant. Cela nie la fonction du comportement, qui n'arrive jamais

		sans raison (tentative de communication ou d'adaptation). Aussi, il paraît plus respectueux de l'enfant de parler de comportement-défi. Moins culpabilisant, plus neutre, il introduit en outre l'idée d'un défi partagé et invite à chercher à comprendre le sens du comportement pour en identifier les leviers. On pourrait aussi parler de « comportement adaptatif socialement inadapté »
Association de patients et d'usagers	3	Même remarque que point 24 sur impliquer les parents et priorisations des objectifs. Pour mettre en place une intervention, il faut évaluer ! Comme vu plus haut, le diagnostic précoce est loin d'être la règle. On aimerait, là aussi avoir un descriptif des différentes interventions dans le chapitre directement plutôt qu'en annexe...
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le premier cadre de référence de nos interventions sont les RBPP de la HAS concernant l'autisme. Pour une meilleure compréhension de l'autisme et des besoins individuels de chaque personne autiste, nous mobilisons le modèle SACCADE depuis 2015, lui même présenté comme un modèle intérateur notamment du modèle TEACCH. Nous nous inspirons également des modes d'analyse fonctionnelle proposés par l'ABA, que nous adaptons au fonctionnement interne spécifique décrit par le modèle SACCADE. Le modèle SACCADE est un outil parmi les autres mais il demeure extrêmement précieux par sa lecture fine des besoins, sa fonctionnalité et opérationnalité pour l'ensemble des besoins repérés jusqu'à présent.
Etablissement de santé ou médico-social	8	La prise en compte du développement en plus du comportemental est appréciée. Tableau 3 : Pourquoi l'ABA est un item à part entière alors qu'elle est présente dans la presque totalité des méthode préconisé (TEACCH, ESDM...)
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	"adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans" ?? de 16 à 19 ans ?
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	7	- Construire des recommandations concrètes sur ce que représente des « groupes d'entraînement aux habilités sociales » et « la communication sociale » - Peut-être aussi : - Former les parents et proches aidant à construire ces groupes et mettre en place ce type de communication dans le foyer familial.
Association de patients et d'usagers	1	Votre bibliographie ne tient pas compte de la littérature grise, pourtant indispensable pour construire des recommandations réalistes à l'usage des professionnels de terrain. Par exemple, le département américain de la Défense a signalé au Congrès en 2019 qu'après un an d'ABA, 76 % des enfants n'avaient montré aucune amélioration, et 9 % avaient vu leur état se détériorer. En 2020, ce constat a été confirmé : les effets sont minimes et non cliniquement significatifs. Le même rapport indique l'absence de corrélation entre les heures d'ABA et l'amélioration des symptômes, et que ces services ne respectent pas les critères de preuve exigés par TRICARE. Laurent Mottron avait également interrogé l'efficacité des interventions selon un modèle dose réponse. Par ailleurs, l'American Medical Association a retiré l'ABA de ses recommandations. D'autres études montrent que très peu d'enfants autistes reçoivent les services décrits dans les études expérimentales, rendant leurs résultats inapplicables à la réalité. Une analyse documentaire de 2012 soulignait déjà l'insuffisance de données probantes concernant les adultes autistes. Recommander une intervention sans validité scientifique réelle revient à éclipser d'autres approches mieux validées. De plus, aucune analyse éthique n'est menée sur les effets de ces méthodes, malgré les alertes de nombreux chercheurs. La Convention de l'ONU reconnaît l'égalité de

		l'expérience vécue des personnes handicapées dans la construction des politiques publiques par rapport aux conclusions théoriques. Or, de nombreux témoignages d'autistes adultes, y compris non verbaux, dénoncent les effets secondaires des interventions ABA, parfois décrits comme traumatisants. Une enquête communautaire en ligne de 2022 indique que 71 % des adultes autistes ne sont pas favorables à l'ABA pour les enfants autistes. Une étude de 2018 suggère un taux plus élevé de pensées suicidaires chez les adultes autistes ayant suivi l'ABA. 46 % des personnes interrogées dans une étude en ligne atteignaient le seuil clinique du trouble de stress post-traumatique (PTSD) après avoir été exposées à l'ABA. Les méthodes comportementales comme l'ABA imposent aux personnes de conformer leur communication à une norme sociale, les empêchant de comprendre et d'adapter leur propre fonctionnement cognitif. Cela conduit à des pratiques de camouflage, qui nuisent à l'estime de soi, au bien-être et à la santé mentale — notamment par une augmentation documentée des risques suicidaires. Ces enjeux sont totalement absents de votre analyse. Des effets positifs marginaux sur quelques critères ne justifient pas la mise en œuvre d'interventions de 10 heures par semaine, financées par des fonds publics, avec des conséquences lourdes sur les familles — en particulier sur les mères contraintes de réduire leur temps de travail pour appliquer ces interventions à domicile. L'absence d'analyse économique (coût/efficacité, qualité de vie, impact parental) constitue une lacune importante. En se focalisant sur la réduction des symptômes de l'autisme, ces recommandations détournent les ressources des services nécessaires à toutes les étapes de la vie des personnes autistes. Enfin, l'absence de toute perspective issue des sciences humaines et sociales empêche de prendre en compte la diversité culturelle des personnes autistes, alors que l'autisme est perçu et accompagné différemment selon les cultures. Les études anthropologiques démontrent l'influence du contexte culturel et social sur les apprentissages et les résultats des interventions. Nous considérons que ces recommandations sont scientifiquement et éthiquement contestables. Elles ne respectent ni l'autodétermination des personnes autistes, ni les normes internationales en vigueur. Nous appelons la HAS à privilégier le développement de services d'accompagnement inclusifs, respectueux et accessibles tout au long de la vie, et à s'éloigner d'une approche centrée sur la réduction des traits autistiques.
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	L'accompagnement d'enfants/adolescents présentant un TSA et son entourage doit être étayé par des interventions probantes en prenant en compte la nécessité que ces interventions soient multifactorielles pour que des bénéfices soient constatés dans la vie de l'enfant (lié aux différents impacts et facteurs liés à l'autisme). La combinaison de thérapies probantes est un vecteur de réussite, de satisfaction et de progrès de l'enfant. En lien avec le paragraphe 4.1.1.2, les différentes spécialités paramédicales doivent être plus étayées afin de rendre lisible leur champ d'expertise spécifique. Concernant l'ergothérapie, il est indispensable de tenir compte de la traduction unique, validée par l'instance internationale de la WFOT (World Federation of Occupational Therapy) des termes « Occupational Therapy » et « occupational therapist » par ergothérapie et ergothérapeute. Les références faisant écho à l'occupational therapy (Frolek, 2013 ; Weaver, 2015) renvoient d'ailleurs aux travaux d'ergothérapeutes américains, membres de l'AOTA (american occupational therapy association). Affiliée à la WFOT, l'AOTA respecte les normes internationales de la WFOT et traduit le titre de occupational therapist par ergothérapeute. Elle ne reconnaît pas le terme de psychomotricité comme une traduction possible au regard des

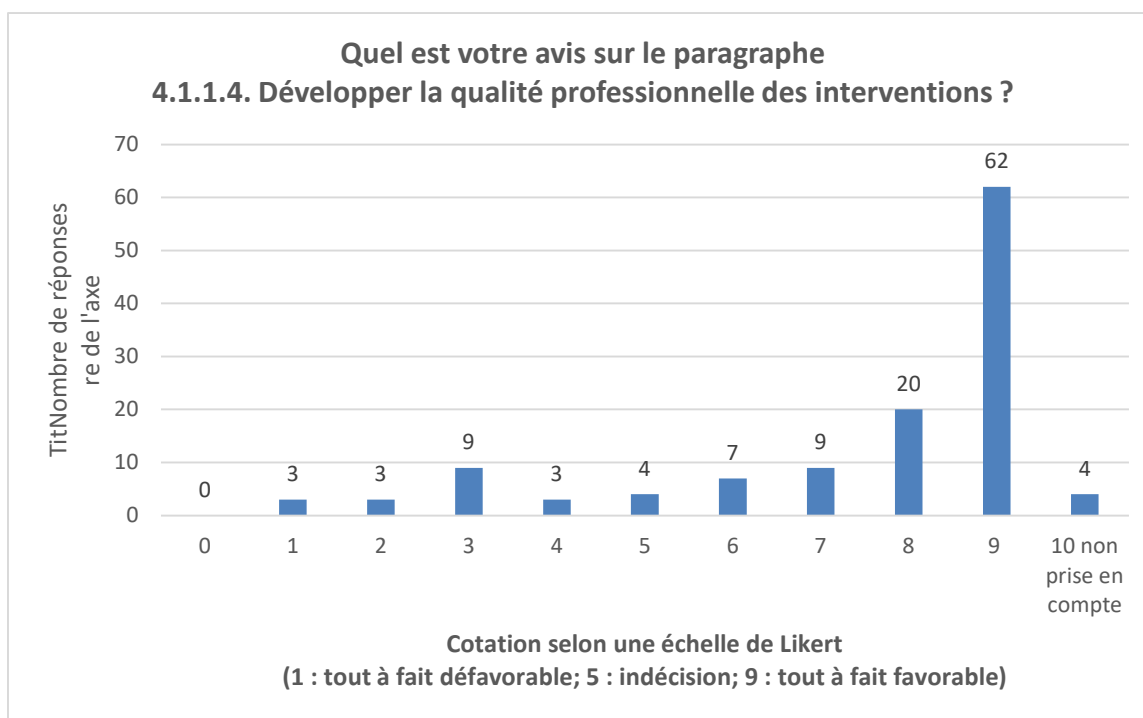
		décrets de compétences et des référentiels de formation français de cette profession traduite aujourd'hui par les termes « Psychomotor therapist ». L'affirmation qui consiste à dire que le terme « Occupational therapy » recouvre en France des champs d'intervention appartenant aux psychomotriciens, aux ergothérapeutes et aux interventions centrées sur les habiletés de la vie quotidienne ou les habiletés sociales est préjudiciable à la reconnaissance des spécificités des deux professions.
Syndicat	6	Il pourrait être pertinent d'évoquer les interventions permettant l'intégration sensorielle (notamment en cas de TSA avec TDI associé) et d'analyser le niveau de preuve de celle-ci avec l'attribution d'un grade. Nous vous ajoutons une systematic review en faisant état : https://doi.org/10.1007/s40489-022-00301-1
Etablissement de santé ou médico-social	6	Il pourrait être pertinent d'évoquer les interventions permettant l'intégration sensorielle (notamment en cas de TSA avec TDI associé) et d'analyser le niveau de preuve de celle-ci avec l'attribution d'un grade. Nous vous ajoutons une systematic review en faisant état : https://doi.org/10.1007/s40489-022-00301-1
Autre	3	L'accompagnement d'enfants/adolescents présentant un TSA et son entourage doit être étayé par des interventions probantes en prenant en compte la nécessité que ces interventions soient multifactorielles pour que des bénéfices soient constatés dans la vie de l'enfant (lié aux différents impacts et facteurs lié à l'autisme). La combinaison de thérapies probantes est un vecteur de réussite, de satisfaction et de progrès de l'enfant. En lien avec le paragraphe 4.1.1.2, les différentes spécialités paramédicales doivent être plus étayées afin de rendre lisible leur champ d'expertise spécifique. Concernant l'ergothérapie, il est indispensable de tenir compte de la traduction unique, validée par l'instance internationale de la WFOT World Federation of Occupational Therapy) des termes « Occupational Therapy » et « occupational therapist » par ergothérapie et ergothérapeute. Les références faisant écho à l'occupational therapy (Frolek, 2013 ; Weaver, 2015) renvoient d'ailleurs aux travaux d'ergothérapeutes américains, membres de l'AOTA (american occupational therapy association). Affiliée à la WFOT, l'AOTA respecte les normes internationales de la WFOT et traduit le titre de occupational therapist par ergothérapeute. Elle ne reconnaît pas le terme de psychomotricité comme une traduction possible au regard des décrets de compétences et des référentiels de formation français de cette profession traduite aujourd'hui par les termes « Psychomotor therapist ». L'affirmation qui consiste à dire que le terme « Occupational therapy » recouvre en France des champs d'intervention appartenant aux psychomotriciens, aux ergothérapeutes et aux interventions centrées sur les habiletés de la vie quotidienne ou les habiletés sociales est préjudiciable à la reconnaissance des spécificités des deux professions.
Société savante	9	Educatives, sociales, médicales pluridisciplinaires ET psychodynamique.
Etablissement de santé ou médico-social	3	L'accompagnement d'enfants/adolescents présentant un TSA et son entourage doit être étayé par des interventions probantes en prenant en compte la nécessité que ces interventions soient multifactorielles pour que des bénéfices soient constatés dans la vie de l'enfant (lié aux différents impacts et facteurs lié à l'autisme). La combinaison de thérapies probantes est un vecteur de réussite, de satisfaction et de progrès de l'enfant. En lien avec le paragraphe 4.1.1.2, les différentes spécialités paramédicales doivent être plus étayées afin de rendre lisible leur champ d'expertise spécifique. Concernant l'ergothérapie, il est indispensable de tenir compte de la traduction unique, validée par l'instance internationale de la WFOT World Federation of Occupational Therapy) des termes « Occupational Therapy » et « occupational therapist » par ergothérapie et ergothérapeute. Les références faisant écho à l'occupational therapy (Frolek, 2013 ; Weaver, 2015) renvoient d'ailleurs aux travaux d'ergothérapeutes américains, membres de l'AOTA (american occupational therapy association). Affiliée à la WFOT, l'AOTA respecte les normes internationales de la WFOT et traduit le titre de occupational therapist par ergothérapeute. Elle ne reconnaît pas le terme de psychomotricité comme une traduction possible au regard des décrets de compétences et des référentiels de formation français de cette profession traduite aujourd'hui par les termes « Psychomotor therapist ». L'affirmation qui consiste à dire

		que le terme « Occupational therapy » recouvre en France des champs d'intervention appartenant aux psychomotriciens, aux ergothérapeutes et aux interventions centrées sur les habiletés de la vie quotidienne ou les habiletés sociales est préjudiciable à la reconnaissance des spécificités des deux professions.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	9	intégrer les dépistages visuels et les interventions de vérification de la fonction visuelle pour être certain que l'enfant soit en capacité de voir correctement (acuité visuelle mais aussi vision simple et capacité de regarder)
Etablissement de santé ou médico-social	7	- Cette partie serait à étoffer avec davantage d'ingrédients actifs (méthodes, techniques, procédés, stratégies, modèles théoriques opérationnels) à étudier et recommander, et utilisables directement par les équipes et professionnels. En effet, les programmes tout-en-un correspondent à une culture anglo-saxonne et ce qui peut favoriser une amélioration de la qualité des interventions passera par une meilleure compréhension des mécanismes d'actions et indications de chacune, en plus de l'expertise pour les pratiques. Ainsi, il sera indispensable de faire en sorte que les professionnels soient réellement formés et au fait des différences entre méthodes et approches, et s'appuient sur de solides données et contenus efficaces pour les mettre en oeuvre. Exemple: la TCC est un vaste domaine dont beaucoup ne savent pas que dans ses fondements, les principes de l'ABA jouent un rôle-phare. - Il est donc essentiel que les interventions de groupe portant sur les habiletés sociales (attention, on dit "les habilEtés sociales", "habilité" est un adjectif qui n'a rien à voir) soient combinés à des interventions individuelles et écologiques sur les mêmes aspects, et soient réalisés par des professionnels réellement experts au sein de services de proximité disponibles pour les parents. Il faut donc allouer aux structures médico-sociales et sanitaires des budgets de recrutement et de formation importants pour qu'ils soient en mesure de fournir aux enfants avec et sans notification MDPH ce genre de services, sans que les familles n'aient recours à des professionnels payants qui parfois sont coûteux sans disposer d'une solide formation en pragmatique du langage et interactions sociales. - Deux autres solutions absolument envisageables sont 1) la mise en accessibilité des ateliers CPS à l'école et leur animation en binôme enseignant-médico-social ou soignant, ou de tels ateliers de ce type, pour que les groupes d'habiletés sociales soient dans les murs de l'école, par des professionnels règlementés et formés (ex. santé, travail social) et non des intervenants extérieurs sans statut officiel (l'activité des EMAS pourrait dans ce cadre se tourner dans cette direction) ; 2) le financement avec des tarifs suffisants, d'interventions de ce type menées par les orthophonistes, professionnels du langage et de la communication (depuis que la triade autistique est la dyade autistique, alignons-nous: habiletés sociales et communication se chevauchent largement et il nous faut tous monter en compétences dans ces domaines). - Il serait pertinent que les professionnels des différents secteurs concernés (éducation, médico-social, sanitaire) soient davantage évalués sur ces items de qualité des pratiques que sur d'autres très administratifs ou encore comptables (exemple: compter les actes alors qu'il faudrait valoriser ces bonnes pratiques).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	8	tiret 2: erreur sur le terme adolescent qui ne convient pas avec l'âge de 6 ans. corriger "habilités" en "habilEtés" attention l'erreur figure à plusieurs reprises dans le document.
Autre	9	- Nous souhaitons attirer l'attention de la HAS sur la formulation : "en fonction des résultats" : certains parents sont amenés à pousser leur enfant/adolescent à acquérir telle ou telle

		capacité afin d'entrer dans tel ou tel programme, intervenant, voire, bénéficier de tel ou tel service. Il serait important d'introduire la notion d'émergences pour illustrer la notion de résultats, d'apprentissages tout au long de la vie et rappeler que la priorité reste l'acquisition d'une autonomie et l'atteinte d'une qualité de vie.
Autre	9	Il semblerait pertinent de citer aussi ici les interventions sur les habiletés motrices (proprioception, motricité, communication non verbale) en raison de leur interférence avec les habiletés sociales.
Association de patients et d'usagers	4	La donnée d'entrée doit être l'évaluation des besoins de l'enfant, pour élaborer la stratégie d'intervention. Les interventions comportementales et développementales doivent être la règle.
Association de patients et d'usagers	9	Préciser que les interventions par des professionnels en libéral sont aussi efficaces que les interventions en sessad, cmp ou camp.
Association de patients et d'usagers	6	"Chez les enfants autistes de 6 à 12 ans, il est recommandé de commencer par les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), qui ont montré des effets significatifs sur l'amélioration de leur communication sociale (grade C). " on ne comprend pas ici la notion d'âge 6-12 ans car en UEMA, donc en maternelle (3-6ans) il y a des interventions cognitivo-comportementales. Proposition de réécriture en enlevant 6 à 12 ans. "chez les enfants, il est recommandes de commencer par les thérapies"
Autre	1	Pour ce qui concerne l'introduction (4.1): Que veut dire "théorie dont celle de l'apprentissage". Ça n'existe pas. Cette partie manque cruellement de la désignation explicite des modèles théoriques. Le terme "méthodes" est impropre. Il faut privilégier "approches". L'avis d'une équipe spécialisée ou d'un CRA n'est pas réaliste quand on sait les listes d'attente d'un CRA. Un expert de type superviseur certifié sur les approches est suffisant. Pour ce qui est des interventions, il faudrait qu'elles soient nommées dans le texte et non en annexes. Elles sont en base même de ces recommandations. C'est plus qu'incohérent de ne pas les citer! et encore moins de ne pas les grader en probance. Le tableau de référence n'est pas le tableau 2 mais 3. Or, il comprend plusieurs erreurs et confusions: -> L'ABA est n'est pas un programme comme JASPER ou ESDM mais bien bien une approche d'où sont issues ces approches. -> La TED n'est pas fondée sur des études probantes et ne doit plus figurer comme une intervention recommandée, surtout 13 ans après le consensus d'experts de 2012 qui n'a donné lieu à aucune bibliographie supplémentaire. Le texte est à revoir sur les habiletés sociales (cf notre commentaire sur cette thématique). Le texte est à pondérer sur la phrase: "Chez les enfants autistes de 6 à 12 ans, il est recommandé de commencer par les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), qui ont montré des effets significatifs sur l'amélioration de leur communication sociale" <-> Les TCC sont accessibles à un public n'ayant pas ou peu de TDI (ne peuvent s'adresser à des jeunes avec un TDI modéré à sévère). Il convient donc de distinguer les deux publics: - TSA + TDI modéré à sévère qui ont besoin de continuer avec des approches comportementales et développementales. - TSA SDI ou avec peu de TDI qui peuvent bénéficier de stratégies cognitives (l'autorégulation, fonctions exécutives et métacognition), développementales et comportementales. Le texte est à compléter: "Chez des enfants de 6 à 12 ans, il est recommandé d'intégrer des interventions comportementales médiées par les parents pour réduire les comportements problèmes" ET ENTRAÎNER LES COMPETENCES AU DOMICILE.

		Pour l'évaluation des progrès, plutôt que "grilles de suivi", il conviendrait de parler de grilles cotations et prises de données régulières.
Autre	9	Idem AUTOP-H

4.1.1.4. Développer la qualité professionnelle des interventions



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Mise en place de formations Mise en place de la certification Qualiopi TSA en 2025/ 2026 auprès de tous les professionnels intervenant auprès des jeunes avec TSA
Association de patients et d'usagers	9	Formation des professionnels
Association de patients et d'usagers	1	peu de formation suivies d'application, changement très fréquent des professionnels
Association de patients et d'usagers	9	Il faut aussi s'adapter aux besoins, difficultés et surtout au niveau de fatigabilité de la personne. On n'oublie souvent que surcharger les personnes de prises en charge n'est pas toujours du bon sens et surtout utile, ça a souvent l'effet inverse et engendre : fatigue, stress, mal-être... D'où l'importance de coordination entre les professionnels pour ne pas faire les mêmes exercices, pour échanger sur les points à travailler, pour connaître l'état de fatigabilité de la personne.

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Développer des formations pratiques sur la mise en place concrète et non théorique de prise en charge. En particulier les aesh. Formation pratique mais pas de monopole. En cas de réglementation : prévoir les reconnaissances de certifications internationales et pas uniquement une réglementation liée à un cercle fermé
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	L'autisme est encore sujet à discorde au niveau médical avec des professionnels de santé qui débitent des inepties et ce n'est pas acceptable. Les médecins de première ligne devraient en savoir plus à ce sujet. L'autisme au féminin est encore peu compris et entendu chez nombre de professionnels en raison du camouflage.
Société savante	8	double enjeu de formation et de rémunération
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il faut se former aux recommandations de bonnes pratiques.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Encore trop d'à peut prêt chez les professionnels de l'autisme. Les familles souffrent du manque de technicités des intervenants.
Autre	9	Formation nécessaire sur le territoire
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Guidance régulière des parents, formation des parents Orthophonie, psychomotricité et stimulation intensive dès le plus jeune âge.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	Etre très précis et clair sur la nécessité de la qualité professionnelle et en particulier sur le niveau de formation des intervenants

Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	3	Toujours rien pour déterminer les formations initiales encore inadaptées et obsolètes, à environ 90 % en France pour tous les professionnels. repères qualitatifs et qualitatifs des formations ? Niveau de supervision ?
Etablissement de santé ou médico-social	8	Si la question est bien celle du besoin de former des professionnels.
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	4	Effectivement mais qui se charge de financer les formations ? Et de s'assurer que les professionnels y participent et ajustent leur pratique ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Pauvreté du niveau actuel de certaines équipes. La niveau de formation des éducateurs est bas, car non intégré dans le cursus de formation. Les connaissances liées aux TND sont sporadiques, éphémères et inconnues des formateurs. C'est un scandale ! Un nombre conséquent d'heures de formations lors de la vie étudiante et en post-diplôme devrait être intégré au parcours professionnel des personnes, en lien avec les OPCO.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Il serait intéressant de pointer directement certaines des compétences du socle commun.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Formation continue des professionnels de santé qui interviennent auprès de personnes avec TSA Garantir un accès à cette formation continue
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	7	

Etablissement de santé ou médico-social	9	Intégrer dans les programmes de formation initiale des médecins et professionnels socio-éducatifs des modules adaptés sur le TSA
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	
Etablissement de santé ou médico-social	8	quels moyens pour développer ces qualités professionnelles ?
Association de patients et d'utilisateurs	2	Rien sur la refonte des formations initiales, rien sur le niveau quantitatif et qualitatif des formations nécessaires. Rien sur la supervision.
Association de patients et d'utilisateurs	2	Les formations initiales restent en l'état. et quelle supervision des professionnels
Association de patients et d'utilisateurs	3	Rien sur la refonte des formations initiales
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Faire un point de vigilance sur les pratiques des professionnels libéraux compte tenu du fait que cette offre se développe rapidement dans le cadre de la transformation de l'offre.
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'utilisateurs	3	La refonte des formations initiales n'est mentionnée nulle part
Association de patients et d'utilisateurs	9	Les professionnels de santé doivent être formés au TSA, assuré un suivi régulier avec contrôle lorsqu'il y a un traitement médicamenteux pour éviter les effets secondaires désastreux visibles chez les adultes aujourd'hui.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	4	Rien sur la refonte des formations initiales
Etablissement de santé ou médico-social	9	Quand les parents en ont la capacité les positionner en tant que coordinateur du parcours de leur enfant grâce des applications qui y sont dédié mais toujours se pose la question du financement. Car maintenir le liens entre les intervenants et s'assurer qu'ils disposent des informations et leur offrir un espace de travail commun, ce ne sera pas évident pour eux. Et c'est à ce niveau qu'un CMP/CMPP ou que nos dispositifs EMA91/DIH91 soutien le parcours de vie global. Le déploiement du travail en logique de plateforme devra se dire que développer la qualité professionnelle des interventions sera indispensable à l'épanouissement de l'enfant, l'adolescent pour qu'il devienne l'adulte qu'il se doit de devenir d'être.
Association de patients et d'utilisateurs	3	Les recommandations devraient être beaucoup plus strictes sur la formation initiale. La formation continue peut être mise en place, même parfois financée par les pouvoirs publics. Il manque un mot clé, SUPERVISION ! ce n'est pas 3 jours de formation qui permettront à un professionnel de changer de pratique. Le développement de la qualité professionnelle des interventions passe donc par la refonte des formations initiales et continues et la SUPERVISION !!!!!

Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	7	Revoir la formation initiale dans son ensemble, prendre en compte les demandes des familles, les constats les remontées des associations relais dans les CDAPH
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Budget supplémentaire alloué à la formation des professionnels
Association de patients et d'usagers	5	L'intention est positive, mais le texte omet complètement la nécessité de refondre la formation initiale des professionnels, qui reste très lacunaire.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Proposition d'un complément dans la formulation initiale : Il est recommandé d'instaurer un socle commun de connaissances actualisées pour tous les professionnels intervenants " comprenant à minima : - Des connaissances relatives aux particularités cognitives, sensorielles et communicationnelles ; - Des connaissances sur les approches développementales et comportementales recommandées par l'HAS ; Des connaissances sur les outils de communication augmentatif et alternatif ".
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Formation de TOUS les professionnels en lien avec des enfants. Avoir des moyens humains dans le milieu ordinaire en vu de l'inclusion
Société savante	3	Développement indispensable d'un socle commun assorti de spécialisations/expertises spécifiques Développer la transmission sécurisée pour l'ensemble des professionnels de santé intervenant Recherche clinique à renforcer et développer ce qui nécessite de donner accès à la recherche à des professionnels de santé auxiliaires médicaux (et faciliter cet accès : temps dédié, etc.)
Etablissement de santé ou médico-social	8	Ajouter un 3ème tiret "d'assurer le suivi des formations et le recours à la supervision"
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Former, oui, mais tous avec les mêmes infos, sûres et validées. Recherche clinique à valoriser.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Développement indispensable d'un socle commun assorti de spécialisations/expertises spécifiques Développer la transmission sécurisée pour l'ensemble des professionnels de santé intervenant Recherche clinique à renforcer et développer ce qui nécessite de donner accès à la

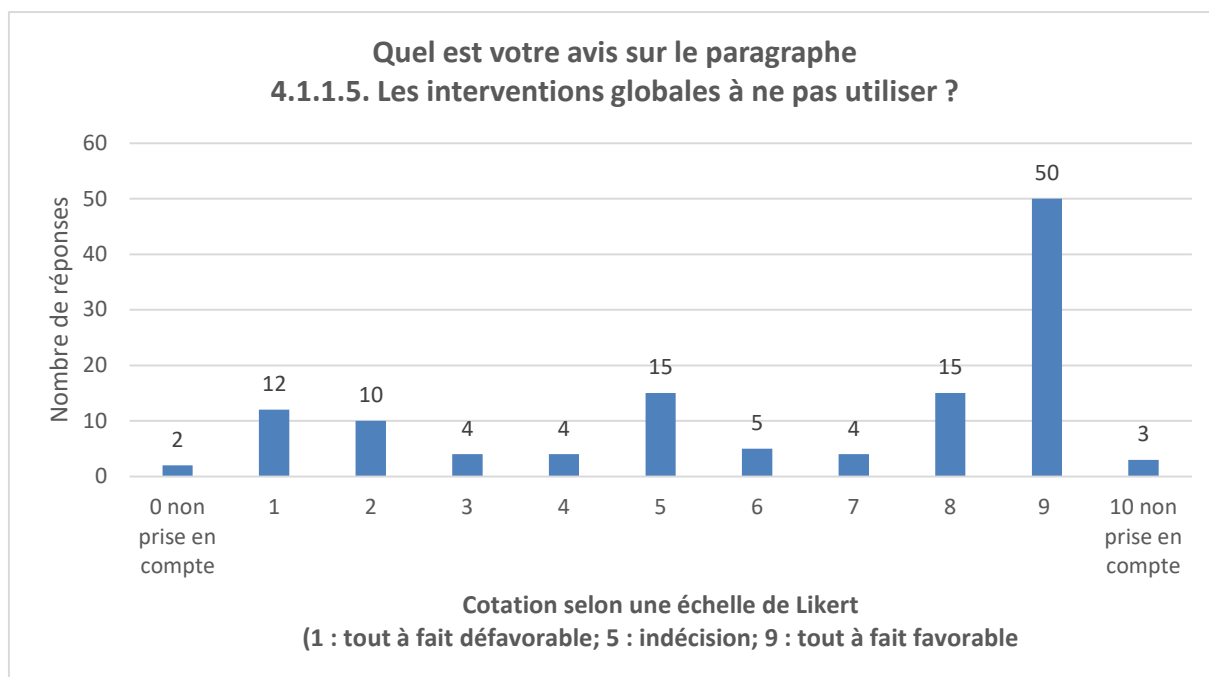
		recherche à des professionnels de santé auxiliaires médicaux (et faciliter cet accès : temps dédié, etc.)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	La formation START peut permettre de répondre à cet objectif puisque tous les professionnels formés partagent les mêmes connaissances fiables et recommandées. De plus, l'instauration de communautés de pratique sur un même territoire permet le partage d'une même culture.
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Importance de la formation des professionnels autour du fonctionnement autistique afin d'accompagner au plus proche des besoins réels de la personne.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il est important de développer un socle "théorique" commun mais je trouve aussi que les formations plus pratiques sur des situations concrètes (observations directes, utilisation de la vidéo...) proposent des moyens plus applicables. Comment les professionnels de terrain peuvent faire des retours de leur pratique quotidienne afin d'évaluer l'impact des pratiques recommandées? Nous créons beaucoup d'outils, ce qui prend du temps. Comment partager ces outils, dans une banque de donnée commune libre de droits?
Collège national professionnel (CNP)	9	Les professionnels amenés à participer à la prise en soin des enfants autistes ont besoin d'une formation spécifique si ce n'est pas leur cœur de métier. Le référentiel de formation de ces professions aborde souvent le sujet de manière générale, ce qui est insuffisant pour être opérant en situation réelle. Il y a certainement lieu de renforcer cette initiation par une formation complémentaire quand la situation se présente, ce qui peut être aléatoire, comme, par exemple, en EAJE. Est-ce qu'il serait opérant d'imaginer des professionnels « experts » qui auraient bénéficié d'une formation approfondie, par exemple des auxiliaires de puériculture en crèche qui seraient formées à la CAA ? des puéricultrices aux urgences pédiatriques formées spécifiquement à l'accueil des enfants autistes ? Un suivi de tous les enfants autistes par un professionnel de santé généraliste en plus des accompagnements par des professionnels dédiés.
Association de patients et d'usagers	2	Qui décide du contenu du socle commun de connaissances ? pas actualisé depuis quand ? Avec la stratégie TND, l'Autisme est noyé au milieu des TND et cela se ressent au niveau de la formation des professionnels, tout est TND....la spécificité Autisme/TSA est diluée. Quant à la recherche clinique, lorsqu'on propose de la recherche sur une intervention émergente, SACCADÉ en l'occurrence, cela est refusé au motif que ce n'est pas une intervention recommandée...

		Si de nouvelles interventions émergent, on attend qu'elles soient validées à l'étranger pour les recommander et enfin faire de la recherche en France ?
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Seules les interventions basées sur des observations individualisées, répétées, et pluridisciplinaires peuvent être efficaces. Elles doivent éviter tout protocole rigide appliqué de manière standard. La formation SACCADE outille les équipes à comprendre l'impact de leurs propres actions sur l'équilibre interne de la personne autiste. Cela réduit significativement les crises autistiques générés artificiellement par nos maladresses d'intervention. Les savoirs, savoir-faire et savoir-être issus de l'expérience permettent une meilleure lecture des besoins et des réponses à y apporter.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Participer à des projets de recherche clinique : l'équipe serait partante mais comment faire pour avoir les informations sur un territoire extrêmement rural ? Collaboration territoriale : qui fait quoi ? Comment utiliser les compétences des professionnels formés qui sont en prise en charge au quotidien ? Remplacement ? Création de poste spécifique (PMO, SESSAD, équipe d'appui et communication) ?
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	8	- Penser à sélectionner des sports (natation, équitation, judo, escrime et autres) qui seraient les plus bénéfiques (ou adaptables) pour les enfants autistes. - Impliquer et sensibiliser les fédérations et associations sportives et leurs coaches concernant les particularités de l'autisme et leurs besoins d'un type d'activité sportive, notamment en termes de comportement social et communication.
Association de patients et d'usagers	1	L'uniformisation des pratiques n'est pas un gage de qualité, encore moins un gage de personnalisation et d'adaptation des soins aux particularités de chaque personne, cela va à l'encontre du modèle social du handicap, conformément à la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Les professionnels doivent aussi être encouragés à se former auprès des pairs aidants autistes adultes et des personnes autistes qui les accompagnent, les personnes peuvent les renseigner sur le fonctionnement et adapter leur accompagnement à leurs besoins. Une formation trop rigide, uniforme, déconnectée des personnes autistes n'est pas souhaitable. Le modèle social du handicap signifie que les professionnels doivent plutôt partir des besoins des personnes autistes avec qui ils travaillent plutôt qu'appliquer un cadre issu d'une catégorie homogène. Ces recommandations privilégient une expertise uniforme, descendante, hiérarchisante, plutôt que de favoriser le pouvoir des personnes autistes sur leur accompagnement.
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Développement indispensable d'un socle commun assorti de spécialisations/expertises spécifiques Développer la transmission sécurisée pour l'ensemble des professionnels de santé intervenant Recherche clinique à renforcer et développer ce qui nécessite de donner accès à la

		recherche à des professionnels de santé auxiliaires médicaux (et faciliter cet accès : temps dédié, etc.)
Syndicat	8	ajouter pratiques basées sur les preuves dans la phrase : de favoriser le partage de pratiques et les collaborations territoriales afin de renforcer la fluidité des parcours.
Etablissement de santé ou médico-social	8	ajouter pratiques basées sur les preuves dans la phrase : de favoriser le partage de pratiques et les collaborations territoriales afin de renforcer la fluidité des parcours.
Autre	3	Développement indispensable d'un socle commun assorti de spécialisations/expertises spécifiques Développer la transmission sécurisée pour l'ensemble des professionnels de santé intervenant Recherche clinique à renforcer et développer ce qui nécessite de donner accès à la recherche à des professionnels de santé auxiliaires médicaux (et faciliter cet accès : temps dédié, etc.)
Société savante	9	les former à la connaissance des différentes approches dont l'approche psychodynamique. Leur sonner la possibilité d'écouter et de comprendre chacun dans sa singularité et de ne pas de cantonner à des conseils éducatifs stéréotypés.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Développement indispensable d'un socle commun assorti de spécialisations/expertises spécifiques Développer la transmission sécurisée pour l'ensemble des professionnels de santé intervenant Recherche clinique à renforcer et développer ce qui nécessite de donner accès à la recherche à des professionnels de santé auxiliaires médicaux (et faciliter cet accès : temps dédié, etc.)
Etablissement de santé ou médico-social	9	Tout ce travail nécessite du temps de prépa très important au détriment de l'accompagnement des jeunes avec une augmentation de l'attractivité du métier pour stabiliser les équipes et la qualité des accompagnements et de la réflexion.
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	9	intégrer les recherches sur l'oculométrie et les dépistages précoces des TND dont TSA ainsi que la prise en charge en orthoptie
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il faudrait développer des éléments de bonne pratique beaucoup plus factuels (de type SMART) en lien avec ce développement professionnel: quelques exemples - acter dans l'ensemble des textes officiels des professions concernées, les obligations de formation (en étant factuel sur les contenus à maîtriser) - prévoir un certain nombre de communautés de pratiques par 10 000 habitants - écrire les thématiques et contenus des pratiques professionnelles à développer - financer des formations pluri- et trans-disciplinaires et des temps de travail pour les professionnels s'y rendant - prévoir dans le calendrier des formations croisées financées et suffisamment fondées sur les preuves - développer des statuts de praticien-chercheur et des métiers alliant pratique d'accompagnement, enseignement et recherche, ainsi que des métiers de pair-aidant (personnes et familles) pour faire en sorte que vive une recherche participative française et que le service public de l'accompagnement réalise une amélioration continue de la qualité nourrie par de telles organisations (plutôt que la recherche appliquée française et les équipes d'évaluation

		ne soient pas du terrain ou n'existent pas réellement, et plutôt que les organismes de formation soient majoritairement privés)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	8	dans "promouvoir la formation des pro (...): ajouter "proposer des supervisions aux professionnels formés accompagnant les enfants et adolescents autistes, promouvoir l'évaluation des pratiques professionnelles"
Autre	6	- Tant que l'on ne parviendra pas à débloquer l'actualisation des formations initiales au sein des universités, la France conservera un retard majeur et continuera de compromettre l'avenir des enfants, adolescents et adultes autistes. A ce jour, tout à été tenté. La responsabilité revient au Ministère de l'Enseignement Supérieure et de la Recherche, maintes fois interpellé depuis ces dernières années et au gouvernement qui connaît la problématique. Il faut l'écrire noir sur blanc : il ne doit plus y avoir de psychanalyse dans les cursus universitaires quand il s'agit de faire référence à l'autisme. - L'actualisation continue des connaissances basées sur la science est un enjeu fort, tant en formation initiale que continue. - La qualité des formations et leur mise en oeuvre dans les pratiques doit être généralisée à toute les professions et tous les espaces d'exercice (médecins, enseignants, éducateurs, job-coachs, dans la fonction publique ou le secteur privé...). - Mettre en œuvre le triptyque : socle de connaissances recommandée, formation-action, formation continuée. - Impliquer les experts d'usages dans les formations des professionnels (adultes autistes (intervenants-pairs) mais il faut aussi plus impliquer les jeunes qui le souhaiteraient en leur en donnant les moyens).
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	1	Les formations initiales et continues doivent être expurgées des pratiques non validées par la science. Une révision complète des syllabus des formations doit être engagée dans ce sens. L'association des parents dans les évaluations et les interventions doit impliquer la reconnaissance par les professionnels de l'expertise des parents concernant leurs enfants dans la mesure du possible. Nous appuyons sur l'importance de donner un rôle central et non marginal aux parents et enfants/adolescents autistes dans la montée en compétence des professionnels ainsi que dans les travaux de recherche menés sur l'autisme.
Association de patients et d'usagers	9	Vérifier les cahiers des charges des ESMS.
Association de patients et d'usagers	7	
Autre	4	Préciser quel est le socle commun de connaissances attendues: A minima, la connaissance des particularités de l'autisme mais aussi la maîtrise des outils de CAA, des techniques d'intervention comportementales et développementales, de prévention des comportements-problèmes. Il n'est pas normal qu'on ne cite pas ici LA SUPERVISION des pratiques qui est indissociable de la formation et de la qualité des intervention. Les professionnels doivent être accompagnés sur le terrain pour mettre en oeuvre les connaissances acquises en formation. Sans cet étayage technique, ils ne peuvent parvenir au niveau d'expertise attendue par ces recommandations HAS.
Autre	7	Nécessité de définitivement bannir des cours des cursus universitaires (psychologie en priorité) les approches psychanalytiques en lien avec les TND et notamment l'autisme. Idem pour tous les contenus des formations continues.

4.1.1.5. Les interventions globales à ne pas utiliser



Type d'organisme	Co- ta- tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	Respect de la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas de plan d'intervention, pas de suivi
Association de patients et d'usagers	6	Ce mot : "globale" peut renvoyer à du négatif comme du positif, il est important de prendre en charge globalement la personne mais il ne faut pas tomber dans un système qui consisterait à prendre en charge globalement et non se concentrer point par point sur les difficultés et besoin. Attention également à ne pas tomber dans le fait de vouloir faire la même chose pour tout le monde, chaque jeune TSA est différent et leurs besoins/difficultés le sont tout au tant.
Association de patients et d'usagers	4	
Association de patients et d'usagers	8	

Association de patients et d'utilisateurs	8	Le packing est une pratique basée sur une interprétation psychanalytique de l'autisme. En tant que telle, il doit, à l'instar de la psychanalyse, apparaître dans la liste des méthodes sans validation scientifique.
Association de patients et d'utilisateurs	9	Balnéothérapie en cmp Médiation animale (il n'a pas encore été prouvé que les hamsters formés aux tsa avaient des résultats probants mais ça semble plaire aux financeurs publics de voir les photos des lapins en UEEA ou UEMA etc)
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Il semble indispensable de cadrer les prises en charge de façon à éviter le rôle dévastateur de charlatans qui prétendent avoir la solution miracle.
Société savante	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	ABA intensif
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	La psychanalyse et autres approches sans validations scientifiques sont une catastrophe dans les parcours
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	1	Psychanalyse
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	5	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Peut-être expliquer en quoi elles ne sont pas à utiliser ou au moins être plus précis sur la notion de nouveau de preuve
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	4	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	1	Nous comprenons que dans une démarche officielle, il y ait besoin de s'appuyer sur des résultats référencés mais bon nombre de nos enfants ont bénéficié de ces méthodes et ont eu un mieux vivre et mieux être. Il faudrait leur donner une nouvelle chance.
Etablissement de santé ou médico-social	1	Méthodes d'interventions de type psychanalyse Sur-médication
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	Il convient comme en 2012 de lister les interventions non recommandées. Ceci est très insuffisant et inefficace.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Problème de coordination de parcours.
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	plusieurs remarques : - en premier lieu les 3i figurent à la fois en non recommandé par accord d'experts et en non recommandé par absence de validation scientifique. La première me semble suffisante. - SACCADE est classé dans la même catégorie que la psychanalyse, les 3i et Snoezelen. Je suis d'accord avec le fait que les études scientifiques sur SACCADE sont insuffisantes mais elles sont en cours. Par contre au niveau clinique nous avons des centaines de retours positifs sur l'utilisation de SACCADE avec un impact positif significatif sur le développement des enfants dans les sphères sensorielles, émotionnelles, communicationnelles et sociales. J'ai pu en observer les effets et les comparer avec d'autres méthodes depuis 2017 et il n'est pas entendable pour moi de voir cette méthode reléguée au rang de la psychanalyse qui elle n'apporte rien, n'a aucun résultat. Le CRAIF a classé SACCADE les interventions qui ne sont pas encore évaluées ou sont en cours d'évaluation alors que la psychanalyse est classée non-consensuelle. Dire que la HAS ne peut se prononcer sur SACCADE car en attente d'éléments de preuve me paraît entendable (c'est d'ailleurs la position de l'INESS au Québec), faire de SACCADE une méthode non recommandée, c'est mettre en péril l'accompagnement d'enfants TSA avec lesquels cela fonctionne de façon remarquable. Si nécessaire je vous communiquerai les coordonnées d'enfants et jeunes adultes porteurs de TSA qui ont pu en bénéficier qui vous expliquerons le avant-après.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Sur toutes les méthodes développées dans la recommandation, nous sommes bien d'accord. Le Snoezelen est mal utilisé au sein des structures
Etablissement de santé ou médico-social	6	Même s'il est important que saccade/3i/approches psychanalytiques/Snoezelen fassent désormais partie des approches non recommandées, il serait important d'indiquer que la non recommandation, n'est pas seulement due à l'absence de validation scientifique, mais aussi sur des fondements théoriques ne respectant pas les RBPP ni les connaissances scientifiques sur l'origine du TSA. Par ailleurs il faudrait que soit indiqué que de manière

		générale, aucune méthode ou approche n'est recommandée, tant qu'elle n'a pas été validée par des recherches sérieuses.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Ne pas utiliser d'intervention exclusive, telle que la méthode des 3I
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	5	Concernant la communication facilitée en tant qu'intervention à ne pas utiliser, il faudrait ajouter « y compris le RPM (Rapid-Prompting Method) et les autres approches du même type ». En effet, depuis une dizaine d'années, le RPM commence à connaître une certaine popularité malgré les études qui démontrent qu'elle s'apparente à la communication facilitée. Exemple : « Rapid Prompting Method and Autism Spectrum Disorder : systematic review exposes lack of evidence » -dec 2019 – Ralf Schlosser, Russel Lang, Howard c Shane, David Trembath. Il est indispensable d'alerter les parents qui seraient tentés par cette approche qui, comme la communication facilitée, présente le risque de manipuler la parole des personnes concernées en faisant croire à des écrits qu'ils produiraient alors que ces écrits sont produits par un « facilitateur ». Il faut ajouter une analyse des études sur le RPM dans la partie « argumentaire ». A noter également qu'il existe de multiples noms d'approches qui s'apparentent à de la communication facilitée mais qui ne portent pas ce nom, ce qui peut induire les familles et les professionnels en erreur : Communication Profonde Accompagnée, Ecoute Profonde, Spelling to Communicate (S2C), Supported Typing, Saved by Typing, Informative Pointing, Spellers Method, Partnered Typing, Spelled Communication, Type to Express, Assisted Typing, Letter Boarding, Supported Decision Making, Talking Fingers, Mouth to hand learning, Structured typing, Hand-over-Hand, Speaking with Eyes, Spelling on an iPad, Motor-Based Communication Techniques, Types for talking, Text-based communicator. Il serait nécessaire que la synthèse mette le lecteur en garde sur toutes ces méthodes qui sont de la communication facilitée.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	1	L'approche Saccade n'a pas un caractère exclusif, travaillant au sein d'un accueil temporaire les enfants ont différents modes d'accompagnements (PECS, Makaton...) et cela n'empêche pas l'accompagnement avec SACCADÉ. Les parents peuvent se saisir de tout ce qui fonctionne pour leur enfant. L'absence de fondements théoriques est faux puisque les formations sont toutes soutenues par des expériences scientifiques tirées des théories de l'apprentissage ou encore des neurosciences. le lien de l'article suivant montre que cette méthode est tirée de nombreuses recherches développementales. Il serait intéressant d'évaluer cette méthode et de la reconnaître comme neurodéveloppementale. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961722000484?via%3Dihub
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	5	ne connaissant pas toutes les techniques évoquées, nous sommes en désaccord partiel avec l'exclusion de certaines.
Association de patients et d'usagers	1	Présentation nulle et dangereuse. Il faut faire une seule liste des interventions non recommandées.
Association de patients et d'usagers	1	ce n'est pas clair, il faut lister les interventions à ne pas utiliser. Une seule liste pas deux.
Association de patients et d'usagers	2	Quelles sont ces interventions globales ? Il faudrait les lister
Autre	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Une personne = un profil
Association de patients et d'usagers	2	La présentation ne convient pas du tout. Et il faut lister les interventions non recommandées
Association de patients et d'usagers	2	le renouvellement du traitement par tél. La non prise en compte des effets secondaires liés à la prise de médicaments.
Etablissement de santé ou médico-social	4	Nous sommes d'accord avec le fait de ne pas recommander les pratiques à caractère exclusif évoquées. Il nous semble que le neuro feedback pourrait en faire partie. Nous ne pratiquons pas les thérapies psychanalytiques dans notre centre, qui ne nous semblent pas adaptées aux troubles du neuro développement. Concernant la méthode SACCADE, nous avons pu constater l'efficacité de l'utilisation des outils SACCADE conceptuel (outils visuels très spécifiques permettant d'améliorer l'accès à l'abstraction, gagner en flexibilité, améliore la généralisation des apprentissages, avec de ce fait une diminution des troubles du comportement). Ces outils sont notamment efficaces dans la prise en charge des personnes avec autisme sans trouble du développement intellectuel. Nous utilisons ces outils en complément des approches reconnues (TEACH, ABA). Nous souhaiterions que cette utilisation ne soit pas empêchée par vos recommandations. A l'inverse de la psychanalyse, la méthode SACCADE intègre les connaissances actuelles sur le neuro-développement. Les associer dans la même catégorie d'interventions non recommandées induit une confusion chez le lecteur concernant leurs bases théoriques. A notre connaissance, des études sont en cours sur la méthode SACCADE. Quant à la méthode Snoezelen, nous ne l'utilisons pas en méthode de rééducation mais les outils sont utiles pour apaiser certains enfants avec des recherches sensorielles importantes. Pour nous, ce n'est pas une méthode en soi, mais un élément de notre boîte à outil dans l'accompagnement des enfants.
Etablissement de santé ou médico-social	0	
Association de patients et d'usagers	2	Présentation à reprendre: il faut lister les interventions non recommandées
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les personnes avec un TND ont souvent des profils hétérogènes. Il faudra se référer aux bilan différenciés émis.
Association de patients et d'usagers	1	le titre devrait être Interventions globales non recommandées et une seule et même liste. Ce paragraphe est complètement à revoir pour éviter toute interprétation.
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	8	Les orthophonistes ont désormais aussi des listes d'attente qui freinent les recommandations – revoir les financements des autres bilans selon un observatoire des besoins plus affinés en liens avec les remontées des associations
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Evaluation faite par des experts cependant questionnement par rapport à l'approche SNOEZELEN
Association de patients et d'usagers	2	Cette partie manque de clarté. Il est indispensable de citer explicitement les pratiques non recommandées pour éviter les dérives.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	9	
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	8	il n'est pas mentionné l'intégration des réflexes archaïques
Association de patients et d'usagers	9	En tant qu'association ,nous sommes confrontés au fait que des familles abandonnent les interventions recommandées, séduites par le chant des sirènes qui leur promet parfois "une guérison" et qui, face à l'inefficacité constatée des méthodes proposées nous demandent de les aider à réintégrer les circuit plus "classiques" mais que de temps perdu pour l'enfant!
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Etablissement de santé ou médico-social	1	Méthodes et approches non recommandées : Désaccord Il inconcevable de classer une méthode en non recommandée sans avoir étudié les approches et sans considérer les études scientifiques en cours, les fondements, les cibles et les moyens proposés. Pour SACCADE, il est important de nuancer les propos rapportés, les recommandations qui y sont faites. Il y a une différence entre ne pas recommander et ne pas se prononcer en attente d'autres études en cours. Il est incompréhensif de classer SACCADE au même rang que la psychanalyse. SACCADE est un modèle développemental (spécification neurodéveloppementale) et devrait être classé ainsi, il respecte les critères d'une approche développementale. Plusieurs écrits définissent SACCADE: à prendre en considération et plusieurs publications confirment son efficacité : Article (Bernier et al. 2022) : l'hypothèse, Rucin et Stella (2024) : SACCADE vise le bien-être et la qualité de vie de la personne. L'accompagnement tient compte du développement autistique naturel et prend en compte les forces, les intérêts des personnes. SACCADE, développé par une personne professionnelle, elle-même autiste, et une spécialiste en interventions autistiques, prend en compte l'expérience de la personne, afin de

		comprendre sa condition autistique et les motivations intrinsèques. Ce qui diffère d'une analyse centrée sur le développement typique. SACCADÉ est cliniquement pertinent selon les experts et professionnels et mérite plus de recherche et un accord d'experts, les résultats sont visibles. Plusieurs études qualitatives le prouvent, des études quantitatives sont en cours. D'après l'INESS-Québec, SACCADÉ est pertinent (Parties prenantes-groupe d'experts) mais reconnaissent le manque d'études : " Enfin, les interventions suivantes ne sont pas visées par les recommandations de l'avis de l'INESSS, en raison de l'absence de données probantes ou de résultats non concluants sur leur efficacité, et ce, bien que certaines soient jugées pertinentes pour le Québec par les parties prenantes : l'intégration sensorielle, l'imitation et la « structure et apprentissage cognitif continu adapté au développement évolutif »(SACCADÉ) [INESSS, 2013a]." INESSS 2021-«[...] SACCADÉ est un modèle systémique reposant sur les besoins fondamentaux de l'être humain et sur le respect de la structure de pensée des personnes présentant un TSA. Les tenants... . Les objectifs de cette approche sont multiples... la catégorisation et le langage. » [INESSS, 2013a,p. 24] Les membres du comité de travail avancent que SACCADÉ est utilisé auprès des personnes autistes par des intervenants d'Ets., des Serv. Sociaux à Québec. Il suscite un intérêt auprès de la population, attire l'attention des médias. Il suit les recommandations de bonnes pratiques selon les études et les recommandations d'experts internationaux(Lord et al., 2022) et par l'HAS. Selon les experts internationaux, voici les Références des recommandations que SACCADÉ respecte : Approche développementale suivant la trajectoire autistique naturelle(Sandbank,2020 ; Pellicano & Den Houting, 2022 ; Leadbitter et al., 2021), Considération de l'expertise expérientielle des personnes autistes(Pellicano et al., 2014), Accompagnement individualisé selon l'hétérogénéité des profils et l'évolution des besoins(Lord et al., 2021)-Suivi de l'évolution et ajustements constants à travers des tests normés et qualitatifs, Amélioration visée de la qualité de vie des personnes autistes et de leur famille(Lord et al., 2021),Implication des familles(Lord et al., 2021) Ce modèle par son approche neurodéveloppementale et visuelle, répond aux besoins des personnes autistes, vient en soutien des familles, des professionnels face aux divers interrogations du fonctionnement autistique. Il serait pertinent d'encourager la réalisation d'études avant de porter un jugement. Nous suggérons l'ajout d'un titre supplémentaire : Méthodes approches en cours d'études : Nommer les approches concernées dont SACCADÉ.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Autre	9	Tout à fait d'accord
Etablissement de santé ou médico-social	5	La méthode SACCADÉ est un modèle développemental (avec une spécification neurodéveloppementale). Ce modèle est néanmoins complémentaire aux autres approches. Le modèle SACCADÉ n'est pas recommandé à ce jour par l'HAS. Ce modèle ne vise pas une « normalisation » de la personne autiste mais propose avant tout une lecture du sujet autiste, une lecture des manifestations dites autistiques et ce, dans une approche développementale (tient compte du développement autistique). En d'autres termes, le modèle SACCADÉ permet une lecture sur la structure de pensée des personnes présentant un TSA. Le modèle SACCADÉ vise avant tout le bien être et la qualité de vie des personnes autistes. Il apporte un accompagnement spécialisé, individualisé car pensé avant tout par une personne autiste (en collaboration avec une spécialiste en intervention autistique). Ainsi, le modèle SACCADÉ nous apporte des renseignements, une lecture avant tout sur ce qui peut se jouer dans le monde de la personne autiste. L'autisme peut renvoyer beaucoup de sidération en temps ordinaire ; aujourd'hui, avec SACCADÉ, l'accompagnement

		des personnes autistes est en quelque sorte « démystifié » ... SACCADE offre une lecture de l'autisme dans sa singularité et permet ainsi de nous « décaler » d'une lecture dite « neurotypique ». Au sein de notre IME, de plus en plus de professionnel(le)s sont formée à cette méthode ; méthode dont nous pouvons voir de réels effets positifs sur les jeunes que nous accompagnons. En outre, ce modèle semble pertinent. Les objectifs (interventions globales) de cette approche sont multiples : aspects sensoriels, perception, compréhension, identité, estime de soi, interaction, catégorisation et langage. Le modèle SACCADE permet une évaluation continue du développement de l'enfant/ adolescent tout en maintenant une éthique du sujet autiste, dans ses différences, ses besoins (limiter les risques de sur ou sous stimulation). Lorsque le modèle SACCADE est correctement employé, nous avons pu observer sur nos jeunes, une amélioration de la compréhension, de la qualité de vie (meilleure communication, baisse de la quantité de crise, bien être). L'utilisation de ce modèle s'inscrit dans une approche intégrative en collaboration avec d'autres modèles théoriques.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	Il peut être utile de rappeler que, de manière générale et indépendamment de la méthode employée, tout professionnel qui prétend intervenir seul et de façon exclusive auprès de l'enfant n'est pas à recommander. Le développement harmonieux de l'enfant repose sur la complémentarité et la cohérence des interventions pluridisciplinaires. Une telle vigilance permet aussi de prévenir d'éventuelles dérives.
Association de patients et d'usagers	6	Nous comprenons que le modèle SACCADE ne soit pas recommandé en raison de l'absence de validation scientifique, néanmoins nous trouvons que cette intervention apporte un plus en privilégiant la conceptualisation. Tout au long de ces recommandations il est fait référence à la généralisation : on ne peut pas généraliser si on ne conceptualise pas.
Autre	6	Il n'est fait aucune mention du débat sur l'impact des vaccinations. Aucune étude scientifique n'a pu montrer le rôle de la vaccination dans le déclenchement de l'autisme. Pourtant un nombre croissant de parents reviennent sur le sujet et cela peut avoir des conséquences graves. Le courant anti vax a un regain d'influence aux USA et il exporte ses idées en France. Le résultat est la recrudescence de cas de rougeole chez les enfants non vaccinés et du nombre de décès. Il faudrait donc mettre en évidence les résultats des études scientifiques dans ce sens (Eric Fombonne, Journal of Child Psychology and Psychiatry 65:11 (2024), pp 1403–1406 ; Plotkin et al., Vaccine. 2020 Feb 18;38(8):1869-1880).
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les approches fondées sur une normalisation du comportement sans lecture fonctionnelle sont contre-productives et éthiquement inacceptables. Personne ne "guérit" de l'autisme : il convient d'assurer le meilleur développement autistique possible plutôt que de soumettre la personne à un développement normatif qui nuit à court, moyen ou long terme. Il faut aussi proscrire les approches qui culpabilisent les familles ou blâment la personne autiste pour des troubles dont elle est d'abord la victime. Le modèle SACCADE ne doit pas être confondu avec des approches non recommandées. Il est au contraire en parfaite cohérence avec l'esprit et la lettre des RBPP HAS.. Il respecte et met en œuvre les recommandations suivantes : L'usage systématique de supports visuels et de repères environnementaux pour une communication accessible et efficiente ; La structuration du temps et de l'espace, assurant lisibilité, anticipation et sécurité cognitive ; L'identification des origines somatiques des troubles du comportement, afin d'éviter les erreurs d'interprétation ; Le décodage et la régulation des sensations et des émotions, à travers des outils adaptés au profil de la personne ; Le respect de l'autodétermination, à travers la co-construction du projet personnalisé et

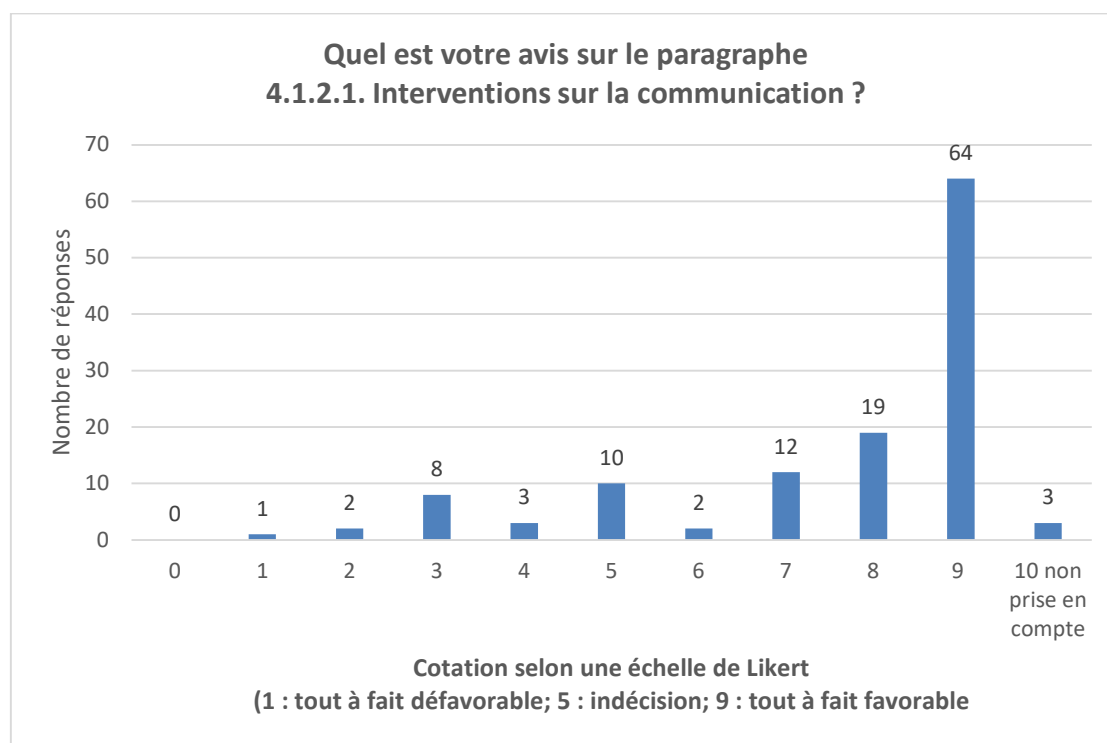
		des interventions basées sur le consentement éclairé ; L'ancrage des pratiques dans l'observation fonctionnelle individualisée et l'ajustement développemental. Même si les résultats de SACCADE ne sont pas encore validés par des études de grande ampleur, ils sont constamment observés sur le terrain auprès de personnes autistes aux profils très divers. Les améliorations comportementales, émotionnelles et relationnelles sont tangibles, documentées dans les projets personnalisés, et reconnues par les familles et les professionnels. Ce modèle doit être reconnu pour ce qu'il est : respectueux, éthique, adapté, et cohérent avec les RBPP. L'écarter ou l'assimiler à des approches non recommandées serait une erreur d'interprétation et un préjudice pour les personnes autistes elles-mêmes. Sont à proscrire les approches culpabilisantes pour les familles, les thérapies psychanalytiques inadaptées, et les structures ne formant pas leurs équipes à l'autisme.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Merci enfin pour la psychanalyse ! Un tableau serait souhaitable afin de communiquer plus facilement dans l'environnement.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Pour la méthode Snoezelen certaines de nos familles rapportent qu'elle a été utile
Association de patients et d'usagers	5	- Maintenir une veille scientifique sur l'évolution des données et des résultats concernant ces « Certaines méthodes et approches » qui ne sont pas recommandées, en particulier à l'international.
Association de patients et d'usagers	1	Votre base de données ne prend pas en compte la littérature grise ainsi que des sources issues des sciences humaines et sociales et de l'expérience vécue des personnes autistes. La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées induit plutôt le fait de recommander des interventions respectant l'auto-détermination des personnes autistes plutôt que leur validité scientifique notamment via leur droit à vivre où elles souhaitent (article 19) et l'interdiction des traitements forcés (article 15). La notion d'efficacité devrait être interrogée pour ces raisons : efficace par rapport à quoi ? Par rapport à qui ? L'ensemble de ces méthodes sont construites sur le fait de mesurer des symptômes qui doivent se rapprocher d'une norme cognitive vue comme préférable, les épistémologies de ces études sont donc biaisées à la racine. Votre bibliographie ne prend pas en compte des réflexions sur les injustices épidermiques et herméneutiques que vivent les personnes autistes à travers l'exclusion des perspectives et de leurs ressentis dans ces recherches scientifiques. Se focaliser ainsi sur des notions de résultats ou d'efficacité sur les traits autistiques présuppose que réduire l'autisme à plus de valeur que d'encourager leur bien-être et vivre avec leur fonctionnement cognitif. C'est une affirmation non discutée. Il faut ainsi prendre en compte une diversité de savoirs et des épistémologies pour établir des recommandations représentatives possibles. Ainsi même si la méthode 3I a des preuves faibles d'efficacité pour le moment, son problème est son aspect éthique qui recourt à un grand nombre de bénévoles pour interagir avec un enfant sans prendre en compte ses besoins, dont ceux de ne pas socialiser par la force. Un grand nombre de bénévoles inconnus induit aussi des risques de violences ou d'agressions sur les enfants sans aucune supervision. Au contraire, SACCADE est une méthode inventée par des personnes autistes elle devrait donc placer en priorité le fait qu'elle est basée sur leur expérience et leur vécu au-delà de sa validité scientifique, puisque cette méthode n'a pas pour but de réduire l'autisme ou ses symptômes, mais de mieux fonctionner et trouver des stratégies d'adaptation en respectant son fonctionnement cognitif de base. Ça ne peut pas être mesuré par la science vu que

		c'est individuel. Elle bénéficie aussi de nombreux retours positifs de la part de professionnels et de parents dont certains résultats ont été publiés en sciences sociales. La non prise en compte de ces différents savoirs ne respecte pas la convention de l'ONU, surtout quand la validité scientifique présentée pour les interventions repose sur des preuves très faibles et dont le différentiel peut s'expliquer par la reconnaissance académique et les moyens financiers mis à l'œuvre pour promouvoir ces méthodes. Ce double standard est présenté aussi vis à vis de la communication facilitée alors que de nombreux témoignages existent pour prouver sa validité. Les associations i-Asc et communication first comptent des milliers d'adhérents utilisant la communication facilitée, leurs témoignages ont été publiés et on ne peut pas penser que ces expériences seraient fausses à cette échelle. Les méthodes de Eye tracking commencent également à montrer une agentivité des auteurs de ces méthodes (Faure 2021), ces nouvelles méthodes scientifiques n'étaient pas disponibles il y a 20 ans, ce jugement issu d'une vieille controverse devrait être revu et votre argumentaire ne comporte aucune bibliographie de révision. De même des méthodes comme la RPM ou S2C ne sont même pas étudiées alors qu'il y a aussi des études et des milliers de retours d'expériences dans ce sens (Jaswal 2020).
Association de patients et d'usagers	1	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	A développer pour que les professionnels comprennent pour quelle raison. Notamment ceux qui confondent approche Snoezelen et intervention en lien avec le fonctionnement sensoriel.
Autre	3	Les approches qui demandent une mobilisation exclusives des ressources en temps, en énergie, en ressources financières des familles sont à questionner dans l'équilibre familial et notamment les conséquences sur les places des fratries. Faire alliance avec les familles dans une approche de confiance et dans la transparence est nécessaire. (transparence sur les réalités du système de santé actuel).Des espaces d'expression et de régulation avec les équipes sont nécessaires.
Société savante	9	Celles qui seraient excluant d'une approche psychodynamique et uniquement centrées sur une approche éducatives ou rééducatives.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Est-il possible de bien communiquer au grand public sur les raisons de ces non-recommandations et d'étudier également les approches des réflexes archaïques et de Bal à vis X, ainsi que de la kinésiologie et de la micro-thérapie, et en règle générale de partager et d'éclairer sur l'intérêt des pratiques fondées sur les preuves (et sur ce que cela signifie)? Idée d'aplanir les mythes / fake news en expliquant sans mépriser.
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Etablissement de santé ou médico-social	0	
Syndicat	5	le titre est "à ne pas utiliser" et dans le texte, il est écrit qu'il n'est pas recommandé de les utiliser sans fondement scientifique Le titre pourrait être changé par " non recommandées" car c'est le "caractère exclusif" qui est problématique Je suis quand même d'accord pour changer le titre en "non recommandées"
Autre	9	- MERCI de vous positionner enfin clairement sur les approches psychanalytiques. - Nous interrogeons concernons l'évaluation de SACCADE (https://saccade.ca/tsa/quest-ce-que-le-modele-saccade/) comme non recommandé au vu de son avancée, encore en cours, en termes d'appui par des recherches. Mais nous n'avons pas retrouvé et eu le temps de rechercher à quoi correspondait les niveaux de preuve 3 et 4 de la HAS.
Autre	8	
Association de patients et d'usagers	1	Cette partie est déplorable. Il faut lister les interventions non-recommandées de manière explicite et sans équivoque. Il manque les approches psychanalytiques dans les interventions à ne pas utiliser. La méthode 3i est mentionnée dans deux rebrriques ; les interventions à ne pas utiliser et les interventions non-recommandées. Comme la preuve scientifique de l'efficacité de cette méthode n'a pas été établie, elle ne doit pas être utilisée.
Association de patients et d'usagers	9	Celles qui disent guérir de l'autisme
Association de patients et d'usagers	8	dans la précédente version, de 2012, nous avons bien les trois niveaux d'expertise mis en place lors de telles recommandations - niveau de preuve scientifique + avis des professionnels +avis des représentants d'usagers. Ne pas évoquer les 2/3 des avis peut diminuer l'impact des affirmations même si cela fait consensus pour ces interventions non-recommandées citées.
Autre	3	La distinction entre les deux paragraphes "l'absence de données sur l'efficacité" pour le premier et "les méthodes et approches pas recommandées en raison d'absence de validation scientifique" est incompréhensible et non justifiée sauf à dire qu'en France, on laisse à croire que les approches mentionnées dans le deuxième paragraphe auront un jour une voie de passage possible si elles apportent la probance de leur efficacité! Ce deuxième paragraphe manque de courage scientifique....et politique. L'ensemble des méthodes, programmes, approches de ce chapitre 4.1.1.5 ne devrait constituer qu'un seul bloc.
Autre	9	

4.1.2. Approche par domaine fonctionnel

4.1.2.1. Interventions sur la communication



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Mise en place d'outils de communication (PECS, CAA) avec l'objectif d'obtenir une communication efficiente Mise en place d'orthophoniste en libérale
Association de patients et d'usagers	9	Manque de formation des professionnels aux PECS ou Makaton. Difficultés d'accès aux orthophonistes
Association de patients et d'usagers	1	PECS non utilisé, pas d'accès aux systèmes numériques
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Attention à ne pas systématiser la CAA sur tablettes
Association de patients et d'usagers	2	Manque d'informations à destination des usagers

Association de patients et d'usagers	9	Un gros travail à faire dans le cadre de la communication au sujet de l'autisme pour mettre fin aux neuromythes. Il manque d'orthophonistes formés en capacité de prendre en charge les enfants. Il serait bienvenu aussi d'informer encore plus sur la CAA, les supports visuels
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	La communication est primordiale, sans elle on peut se heurter à des troubles du comportement.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	CAA a adapter par niveau de fonctionnement ... c'est primordial
Autre	9	Caa pas assez utilisée pas assez généralisée avec les famille
Association de patients et d'usagers	7	Juste un bémol concernant les orthophonistes, elles font parties de l'équipe pluridisciplinaire mais elles ne sont pas obligatoirement le référent. Cela serait mettre en grande difficulté les familles et ignorer les profils tels que les ergothérapeutes aptes à mettre en place de la CAA dont les aides techniques ainsi que les éducateurs spécialisés qui ont cette force de pouvoir intervenir au domicile des familles.
Association de patients et d'usagers	7	"lorsque cela est possible, de privilégier les supports numériques pour la communication alternative et augmentée, tels que les tablettes, perçues comme plus confortables, transportables et moins stigmatisantes" ; cette phrase n'est pas acceptable et ne repose pas sur les références de l'argumentaire, qui disent bien que c'est chaque enfant ou adolescent qui finalement va se saisir d'une ou l'autre démarche, dans une association souvent (c'est notre expérience de parents) , de signes manuels, de pictogrammes papier pour structurer le temps et l'espace et aussi bien sûr de tablettes . Nous sommes plusieurs parents dont les enfants utilisent cette combinaison et nous sommes blessés par le mot stigmatisant. il n'est écrit nulle part dans les articles actuels de privilégier le numérique(sauf chez les vendeurs de logiciels) . il faut une démarche qui propose tout, il faut du numérique, bien sûr, mais avec le reste , et avec bien sûr la formation des parents et des professionnels.. Nous sommes plusieurs parents de l'association à nous sentir blessés par ce mot stigmatisant, qui est un jugement sur notre démarche avec notre enfant.
Association de patients et d'usagers	9	introduction d'un système alternatif de communication dès 2ans si pas de communication verbale. Système de communication pour augmenter la communication
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	8	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Quels moyens seront disponibles pour les outils qui ont un coût très élevé. la formation même problème, que ce précédemment indiqué; indispensable d'assurer des formations des qualitatives, sans lesquelles ce ne ne sera que de l'auto satisfaction généralisée et l'orthophonie indécente. Rôle de l'orthophonie ? Tous les outils numériques sont très coûteux.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Peu de professionnels formés.
Association de patients et d'usagers	7	Le paragraphe concernant les outils numériques : "lorsque cela est possible, de privilégier les supports numériques pour la communication alternative et augmentée, tels que les tablettes, perçues comme plus confortables, transportables et moins stigmatisantes" ne nous semble pas s'appuyer sur des références scientifiques suffisamment solides. Le terme "stigmatisant" nous apparaît inadapté, pouvant blesser des familles qui le lisent. Ce n'est pas l'outil qui est stigmatisant, mais le handicap de communication. Le choix des outils doit s'appuyer sur de multiples éléments factuels (contraintes motrices, sensorielles, aspects linguistiques, choix des personnes et de leur famille). La démarche se doit avant tout d'être multimodale et complète.
Etablissement de santé ou médico-social	10	orthophonie précoce CAA
Association de patients et d'usagers	4	La formation des parents est indispensable pour une mise en place efficace d'un moyen de communication L'évaluation orthophonique devrait être systématique en cas de TSA, avec formation préalable et obligatoire du professionnel.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le cursus de formation initiale et continue devrait être un axe prioritaire dans la diplomation des futurs professionnels. Un travail commun entre les familles et les professionnels de rééducation et éducatifs devrait faire partie systématiquement des projets personnalisés de l'enfant/adolescent. Les postes d'orthophonistes à vision de supervision devraient être créés afin de s'assurer de l'implémentation de la connaissance et des outils au long cours.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Partie très importante, mais il faudrait définir ce qu'est la CAA, car de nombreux professionnels ont des définitions différentes, ce qui leur permet de justifier tout et n'importe quoi comme mise en place d'outils.

Etablissement de santé ou médico-social	9	La mise en place d'outils de CAA (ex TLA) permet souvent de découvrir que l'enfant a des compétences en communication à soutenir
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	C'est une très bonne chose que la recommandation mette l'accent sur la CAA. Il serait nécessaire de dire que le PECS est une forme de CAA qui peut être utile à certains enfants et adolescents autistes. Actuellement, il y a une forme de dénigrement de cette approche qui est vue par certains comme trop simpliste par rapport à une CAA dite « robuste ». Le PECS est utile pour exprimer des demandes et il n'est pas souhaitable de le faire disparaître de la palette d'outils disponibles. Il serait utile aussi d'ajouter qu'il faut une cohérence dans les outils utilisés : par exemple, veiller à utiliser les mêmes pictos quel que soit le milieu car parfois, par simplicité, les professionnels utilisent leurs propres pictos (les mêmes pour tout le monde) plutôt que les pictos personnalisés que les parents ont mis en place pour s'adapter au mieux à la compréhension de l'enfant.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Evidemment favorable à des outils de communication. Encore une fois, les outils du Langage conceptuel Saccade favorise le travail des professionnels et des parents car il est accessible tout de suite. Les parents s'en saisissent bien car c'est facile d'application et c'est très concret dans le quotidien pour mettre du sens à ce que l'on veut communiquer. Dans mon expérience, c'est plus simple qu'un classeur ou une tablette et ça facilite l'échange et l'interaction.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Rien sur la formation, rien sur les aides techniques de PCH, rien sur l'orthophonie. La réduction de la communication à la CAA est une erreur.
Association de patients et d'usagers	5	tout n'est pas CAA (le besoin de communication est bien plus large, ou sont les orthophonistes
Association de patients et d'usagers	5	Rien sur la formation, rien sur le financement de ces outils qui ont un coût exorbitant. Rien sur l'orthophonie et la nécessaire adaptation des formations pour ces professionnels. Supports numériques hors de prix.
Autre	9	On ne parle plus de communication alternative ou "augmentée" mais de communication alternative et/ou AMÉLIORÉE"
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	3	Il n'y a rien sur la formation, ni sur le financement de ces outils qui ont un coût exorbitant. Rien sur l'orthophonie et la nécessaire adaptation des formations pour ces professionnels.
Association de patients et d'usagers	8	les personnes TSA non communicantes (enfants, adolescents et adultes) doivent bénéficier d'un outil et/ou support de communication pour exprimer leurs besoins les plus élémentaires. C'est une priorité, les recommandations de la HAS de 2012 a changé les pratiques, il faut poursuivre et former les professionnels et famille à la CAA.

Etablissement de santé ou médico-social	9	Il existe un manque d'orthophonistes conséquent sur le territoire, encore moins formés à l'autisme, qui ne permet pas aujourd'hui l'évaluation systématique des enfants par un orthophoniste. Sur notre territoire, il y a deux à trois ans d'attente pour un bilan en orthophonie qui n'est pas toujours suivi d'une prise en charge. Nous avons dû de ce fait adapter nos méthodes d'évaluation. Le PEP nous permet une certaine évaluation du langage et de la communication et peut être réalisé par d'autres professionnels dont des éducateurs. Les éducateurs spécialisés au CAMSP sont tous formés aux méthodes de communication alternatives, sont aujourd'hui les premiers à soutenir les capacités de communication des enfants. Ce travail est également réalisé par les éducateurs spécialisés en libéral du territoire. Nous aimerions que leur travail soit mieux reconnu, à l'instar de celui des ergothérapeutes.
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	Rien sur la formation, rien sur le financement de ces outils qui ont un coût exorbitant. Rien sur l'orthophonie et la nécessaire adaptation des formations pour ces professionnels. Supports numériques hors de prix.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Pour que la personnes s'inscrive dans sa participation et sa citoyenneté il lui faut un mode de communication expressive et faire tout le travail autour de l'acquisition de la communication réceptive.
Association de patients et d'usagers	5	Les outils CAA ont un coût important pour les familles mais aussi les professionnels.
Entreprise/Industrie de santé	7	Il serait bien de stipuler qu'il ne faut pas non plus attendre un.e orthophoniste pour commencer l'entraînement à la communication ! Tout le monde peut et doit travailler sur la communication - en se formant c'est possible.
Association de patients et d'usagers	9	Avoir des orthophonistes sans liste d'attente pour les familles et en quantité suffisante et de proximité pour les usagers
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	La formulation est vague. Il faut nommer clairement les approches non fondées scientifiquement afin de protéger les familles des pratiques non éthiques.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Questionnement autour de la recommandation d'inclure le diagnostic orthophonique dans l'évaluation fonctionnelle des comportements problèmes : Tout d'abord, cette recommandation se heurte à un principe de réalité : celui du manque d'orthophoniste, notamment en ESMS. Risque que l'absence d'orthophoniste soit opposable au fait de chercher des stratégies de prévention et réduction des comportements problèmes. Par ailleurs, l'évaluation de la pragmatique du langage et de la fonction de communication éventuelle des TC relève également de la compétence des psychologues qui vont considérer les troubles de la communication comme potentiels facteurs à l'origine des comportements problèmes parmi d'autres, dans une analyse globale de l'environnement et du fonctionnement de l'enfant.

		Enfin, cette recommandation apparaît redondante avec une précédente : "il est recommandé de réaliser une évaluation orthophonique de la communication et du langage, y compris sa dimension pragmatique, lors de l'évaluation diagnostique et fonctionnelle de l'enfant ou de l'adolescent autiste".
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Formation des professionnels à la CAA Faire attention à la langue des signes qui n'est pas universelle et qui change en fonction de celle qu'on utilise. Manque d'orthophonistes...
Société savante	3	Le travail en pluridisciplinarité orthophoniste/ergothérapeute offre une plus-value dans ce champ de la communication. Les ergothérapeutes (OT) jouent un rôle crucial dans le soutien de la communication et du développement global des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) en collaborant étroitement avec les orthophonistes. Les interventions des orthophonistes sont centrées sur le langage. Celles des ergothérapeutes se concentrent sur le développement des conditions préalables à la communication, l'adaptation des environnements et les interventions basées sur l'occupation (Hébert et al., 2014). Cette combinaison d'intervention rend les apprentissages plus fonctionnels et généralisables en vie quotidienne. Par ailleurs, l'innovation en Communication Alternative et Améliorée (CAA) fait appel aux compétences des ergothérapeutes (innovations technologiques en CAA et implémentation dans l'environnement). • Hébert M., et al (2014) Does occupational therapy play a role for communication in children with autism spectrum disorders? International Journal of Speech-Language Pathology: Cette recherche porte sur la communication précoce chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Elle explore le rôle combiné des orthophonistes et des ergothérapeutes dans le soutien aux capacités de communication des enfants atteints de TSA. • Bondy & Frost (2001) : Les créateurs de PECS, dans une étude fondatrice, démontrent que l'apprentissage de ce système par des ergothérapeutes et éducateurs améliore la communication spontanée chez les enfants non verbaux avec TSA. Les ergothérapeutes sont particulièrement efficaces pour intégrer PECS dans des contextes fonctionnels. • Case-Smith & Arbesman (2008) : revue systématique dans The American Journal of Occupational Therapy confirme que les interventions ergothérapeutiques ciblant la communication (ex. : CAA, jeux structurés) ont des effets positifs sur les compétences sociales et communicatives, avec des preuves modérées à fortes. • Les études de TEACCH (Mesibov et al., 2007 ; Hume & Odom, 2007) et internationales (Schaaf et al., 2018 ; Bondy & Frost, 2001) démontrent que les interventions ergothérapeutiques en communication améliorent les compétences expressives, réceptives et sociales. Ces résultats répondent aux critères d'efficacité de la HAS pour les interventions éducatives et thérapeutiques.
Etablissement de santé ou médico-social	7	* Au 5ème tiret ajouter orthoptiste dans la liste des professionnels cités. Nous nous interrogeons sur la pertinence d'une liste d'évaluations recommandées sur la communication, en précisant que celles-ci peuvent être adaptées. * Au § CAA 2ème tiret 4ème puce Ajouter "Réévaluer régulièrement avec des évaluations fonctionnelles" * Au § CAA 2ème tiret 5ème puce Ajouter "en veillant à la multimodalité des supports"
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le délai d'obtention d'aides financières pour que les familles achètent des outils numériques est long et les rendent caduques lorsque la décision de la MDPH arrive. Il faudrait une réactivité plus rapide afin de mettre en place un outil dès que le bilan et des essais ont été réalisés.
Association de patients et d'usagers	8	Formation des parents. Ne pas négliger l'écrit. Généraliser à tous les intervenants.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Le travail en pluridisciplinarité orthophoniste/ergothérapeute offre une plus-value dans ce champ de la communication. Les ergothérapeutes (OT) jouent un rôle crucial dans le soutien de la communication et du développement global des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) en collaborant étroitement avec les orthophonistes. Les interventions des orthophonistes sont centrées sur le langage. Celles des ergothérapeutes se concentrent sur le développement des conditions préalables à la communication, l'adaptation des environnements et les interventions basées sur l'occupation (Hébert et al., 2014). Cette combinaison d'intervention rend les apprentissages plus fonctionnels et généralisables en vie quotidienne. Par ailleurs, l'innovation en Communication Alternative et Améliorée (CAA) fait appel aux compétences des ergothérapeutes (innovations technologiques en CAA et implémentation dans l'environnement). • Hébert M., et al (2014) Does occupational therapy play a role for communication in children with autism spectrum disorders? International Journal of Speech-Language Pathology: Cette recherche porte sur la communication précoce chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Elle explore le rôle combiné des orthophonistes et des ergothérapeutes dans le soutien aux capacités de communication des enfants atteints de TSA. • Bondy & Frost (2001) : Les créateurs de PECS, dans une étude fondatrice, démontrent que l'apprentissage de ce système par des ergothérapeutes et éducateurs améliore la communication spontanée chez les enfants non verbaux avec TSA. Les ergothérapeutes sont particulièrement efficaces pour intégrer PECS dans des contextes fonctionnels. • Case-Smith & Arbesman (2008) : revue systématique dans The American Journal of Occupational Therapy confirme que les interventions ergothérapeutiques ciblant la communication (ex. : CAA, jeux structurés) ont des effets positifs sur les compétences sociales et communicatives, avec des preuves modérées à fortes. • Les études de TEACCH (Mesibov et al., 2007 ; Hume & Odom, 2007) et internationales (Schaaf et al., 2018 ; Bondy & Frost, 2001) démontrent que les interventions ergothérapeutiques en communication améliorent les compétences expressives, réceptives et sociales. Ces résultats répondent aux critères d'efficacité de la HAS pour les interventions éducatives et thérapeutiques.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Donner un outil de communication est essentiel . Cela n'empêchera pas l'enfant accéder à l'expression verbale mais cela l'aidera à la mettre en place, si cela est possible pour lui et cela empêchera bien des troubles du comportement . La mise en place d'un outil de communication peut demander du temps, il doit répondre aux besoins de l'enfant et surtout il peut et doit évoluer dans le temps mais ne doit pas être supprimé. C'est l'enfant qui nous montrera si l'outil peut évoluer et passer de l'objet aux photos ,puis aux pictos, puis aux pictos avec écriture ,etc
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	4	L'intervention sur la communication est un élément très important pour éviter les troubles et le langage plaqué pour permettre à la personne autiste de pouvoir agir sur son environnement et ses besoins essentiels. Il serait judicieux de considérer qu'il est possible d'utiliser d'autres moyens de communication accessibles aux personnes autistes comme le Langage Saccade Conceptuel (LSC) : Le modèle SACCADÉ a développé un moyen de communication qu'est le LSC, lequel a fait l'objet de 3 études à ce jour (Brabant, 2023, Rucin et Stella, 2024 et Joubert, 2025) Comme décrit sur le site SACCADÉ : Un des principaux éléments qui distingue le modèle SACCADÉ des autres approches développementales est l'utilisation de graphiques

		conceptuels comme soutien aux interventions et à la communication. Le LSC respecte les recommandations HAS : en donnant accès, en développant ou en maintenant les possibilités de communication / en rendant accessible les aides à la communication dans les différents milieux de vie / en favorisant l'accès de son entourage à une formation pour leur utilisation. Le LSC devrait être cité dans les recommandations d'interventions sur la communication.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Afin de mieux comprendre le monde et son environnement, le modèle SACCADE a développé un moyen de communication intitulé LSC (Langage SACCADE conceptuel). Le LSC permet d'établir un « pont de communication » entre la personne autiste et la personne non-autiste, c'est avant tout un outil de communication. Néanmoins, l'utilisation de cet outil de communication (au travers de graphiques conceptuels avant tout d'ordre visuel (les autistes étant des penseurs visuels)), doit être précédé d'une lecture du fonctionnement interne de la structure de pensée autistique afin d'être individualisée. Avec un public IME, il est souvent nécessaire de compléter cet outil avec d'autres outils de communication pour développer le langage expressif (CAA : Communication alternative et améliorée/ travail avec les orthophonistes).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	On note ici un véritable focus sur les possibilités de communication à disposition de l'enfant non verbalisant, qui replace l'enfant en tant que sujet. La généralisation des outils de CAA s'applique également aux EAJE et/ou à l'assistante maternelle. Et oui, il serait plus juste de parler d'enfant "non oralisant" plutôt que "non verbal", car de nombreux enfants maîtrisent la lecture et l'écriture, parfois même en langue étrangère, sans oraliser.
Association de patients et d'usagers	5	Comment faciliter l'accès à de l'orthophonie ? Il serait bienvenu d'avoir une annexe sur les évaluations dans la communication. Nous avons été confrontés à un débat sur l'utilité du Comvor, les recommandations ne donnent pas d'indications à ce sujet.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les interventions doivent viser à renforcer la capacité de la personne à mieux comprendre son environnement et notamment ses contraintes comme les changements, les imprévus et les concepts invisibles et souvent inaccessibles pour les personnes autistes. Dans un second temps, les interventions sur la communication doivent permettre à la personne d'exprimer ses besoins, par tous moyens disponibles : langage oral, signé, écrit, pictogrammes, outils numériques. Le respect de la modalité possible est fondamental. Le langage conceptuel SACCADE facilite l'exploration de nombreux concepts clés : changement, imprévu, proportion, choix, ou intensité. Ce langage est réellement efficace surtout lorsqu'il s'accompagne d'une bonne lecture et compréhension des besoins internes de la personne. Dans notre établissement, l'usage de la CAA (LSC) est systématisé et évalué

		régulièrement. Les objectifs ne sont pas d'imposer un mode de communication mais de rendre l'environnement compréhensible à la personne.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Le paragraphe est bien mais il faut : Former les orthophonistes dès le tronc commun pour ne plus entendre : " je ne peux pas travailler avec cet enfant car il est non verbal !" Revaloriser le salaire des orthophonistes dans les institutions pour qu'elles viennent ! Budgets conséquents pour équiper les services d'outils numériques performants et à jour !
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	Ajouter: il est recommandé de réaliser un bilan orthoptique et neuro-ophtalmologique lors de l'évaluation diagnostique et fonctionnelle de l'enfant ou de l'adolescent autiste, en particulier si: - langage écholalique, confusion des pronoms - dyspraxies et/ou dysgraphie - difficultés d'acquisition de la lecture
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	8	- Produire des recommandations concernant l'usage/ou non d'une autre langue à la maison. Comment s'ajuster si nécessaire.
Association de patients et d'usagers	3	Il est important de ne pas forcément privilégier une méthode mais de donner les outils pour lire et tenter de s'exprimer par le canal de communication le plus adapté avec la personne. Il est important de présenter des outils parmi ceux disponibles sans s'y limiter. Au contraire, transmettre une méthodologies d'ouverture vers des manières différentes de s'exprimer et de vivre dans son corps, pour pouvoir adapter sa pratique à la singularité de chaque personne ; Les difficultés motrices de certains non oralisants ne sont pas prises en compte alors que la littérature scientifique grandit à ce sujet notamment sur la dyspraxie ou l'apraxie. Les évaluations utilisent la motricité pour évaluer les manières de communiquer ce n'est donc pas adapté comme le montrent les études de Élisabeth Vossler et Vikram jaswal. Ce n'est pas parce qu'une personne non-oralisante n'arrive pas à réaliser une action lors d'un exercice qu'elle ne la comprend pas. Les outils de communication alternatifs ne doivent pas non plus devenir une nouvelle injonction à les employer. C'est aux personnes elles-mêmes qu'il revient de s'approprier les outils qui leur parlent le plus. A partir de là, les professionnels devraient aussi s'adapter aux individus sans présupposer leur fonctionnement à partir d'une formation uniforme afin de recentrer sur les besoins spécifiques des personnes non-oralisantes/non verbales et sur leur droit à être considéré comme des personnes à part entière et individu-e-s dignes ; Les personnes non oralisantes et non verbales peuvent aussi être pair aidantes, donner leur avis sur leur accompagnement et les professionnels peuvent se former auprès d'elles pour mieux adapter l'outil à leur public. Les personnes peuvent le donner en acceptant une temporalité de la réponse qui est propre. Il existe aussi des ressources documentaires produites par elles et ne font pas partie de votre argumentaire comme I-Asc, Communication first , neuroclastic.com Les trouble du comportement et les comportements problèmes cités à plusieurs reprises dans votre argumentaire et ces recommandations : Ils ne sont pas clairement définis dans vos paragraphes alors que cela devrait être la base d'une démarche scientifique . La littérature scientifique est clairement contradictoire sur ce sujet, des comportements problèmes ne sont pas vécus comme problème par les personnes autistes. Et d'autres relèvent de stéréotypies permettant la régulation émotionnelle et sensorielle du corps (stimming). La définition présentée ici est multiple et va d'une gêne

		notable à un comportement dangereux, tout en le liant à la notion d'intégration sociale. On ne peut pas faire plus flou. Dans un autre paragraphe de votre argumentaire on trouve la notion d'agitation ce qui revient à vouloir que l'enfant se calme plutôt que de connaître son ressenti et son avis au détriment de ses propres besoins. L'ensemble des approches sont focalisés sur le fait de devoir avoir un comportement adapté, à aucun moment le sujet de l'état mental et somatique de la personne autiste est abordé (traumas passés, fatigue, douleurs chroniques, dépression) surtout si la personne est non oralisante/non verbale. Il n'est pas mentionné qu'il est possible d'adopter un comportement détourné qui fait du bien à la personne sans devoir adopter un "comportement adapté", l'expertise des pairs aidants y compris non oralisants et à besoins intensifs pouvant éclairer les professionnels sur ce sujet n'est pas évoquée. Encore une fois, les expériences vécues par les personnes autistes ne peuvent être remplacées par de la théorie, leurs témoignages sur ces interventions doivent être prises en compte pour orienter les recommandations. C'est un cadre légal respectueux des expériences et ressentis des personnes autistes. On ne peut pas faire des recommandations sur comment les enfants doivent se comporter. C'est un parti pris qui dépasse la question des professionnels et du cadre médical.
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Le travail en pluridisciplinarité orthophoniste/ergothérapeute offre une plus-value dans ce champ de la communication. Les ergothérapeutes (OT) jouent un rôle crucial dans le soutien de la communication et du développement global des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) en collaborant étroitement avec les orthophonistes. Les interventions des orthophonistes sont centrées sur le langage. Celles des ergothérapeutes se concentrent sur le développement des conditions préalables à la communication, l'adaptation des environnements et les interventions basées sur l'occupation (Hébert et al., 2014). Cette combinaison d'intervention rend les apprentissages plus fonctionnels et généralisables en vie quotidienne. Par ailleurs, l'innovation en Communication Alternative et Améliorée (CAA) fait appel aux compétences des ergothérapeutes (innovations technologiques en CAA et implémentation dans l'environnement). • Hébert M., et al (2014) Does occupational therapy play a role for communication in children with autism spectrum disorders? International Journal of Speech-Language Pathology: Cette recherche porte sur la communication précoce chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Elle explore le rôle combiné des orthophonistes et des ergothérapeutes dans le soutien aux capacités de communication des enfants atteints de TSA. • Bondy & Frost (2001) : Les créateurs de PECS, dans une étude fondatrice, démontrent que l'apprentissage de ce système par des ergothérapeutes et éducateurs améliore la communication spontanée chez les enfants non verbaux avec TSA. Les ergothérapeutes sont particulièrement efficaces pour intégrer PECS dans des contextes fonctionnels. • Case-Smith & Arbesman (2008) : revue systématique dans The American Journal of Occupational Therapy confirme que les interventions ergothérapeutiques ciblant la communication (ex. : CAA, jeux structurés) ont des effets positifs sur les compétences sociales et communicatives, avec des preuves modérées à fortes. • Les études de TEACCH (Mesibov et al., 2007 ; Hume & Odom, 2007) et internationales (Schaaf et al., 2018 ; Bondy & Frost, 2001) démontrent que les interventions ergothérapeutiques en communication améliorent les compétences expressives, réceptives et sociales. Ces résultats répondent aux critères d'efficacité de la HAS pour les interventions éducatives et thérapeutiques.
Syndicat	5	Il est important de ne pas confondre communication dont l'évaluation peut être effectué par plusieurs professionnel de l'accompagnement et le langage qui relève de la spécificité des orthophonistes.

		Par ailleurs, comme cité, tous les enfants et adolescents TSA présentent des trouble de la communication et ici l'évaluation orthophonique semble citée comme un préalable obligatoire à la mise en œuvre des interventions sur la communication. Il semble important de rappeler une réalité de terrain. Le manque d'orthophonistes dans les structures d'accompagnement ainsi qu'en ville. Mettre ce préalable, sans notifier que des évaluation de la communication sont également possibles par d'autre professionnels tels que les psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes ou encore les éducateurs spécialisés sur le versant adaptatif.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Il est important de ne pas confondre communication dont l'évaluation peut être effectué par plusieurs professionnel de l'accompagnement et le langage qui relève de la spécificité des orthophonistes. Par ailleurs, comme cité, tous les enfants et adolescents TSA présentent des trouble de la communication et ici l'évaluation orthophonique semble citée comme un préalable obligatoire à la mise en œuvre des interventions sur la communication. Il semble important de rappeler une réalité de terrain. Le manque d'orthophonistes dans les structures d'accompagnement ainsi qu'en ville. Mettre ce préalable, sans notifier que des évaluation de la communication sont également possibles par d'autre professionnels tels que les psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes ou encore les éducateurs spécialisés sur le versant adaptatif.
Autre	3	Le travail en pluridisciplinarité orthophoniste/ergothérapeute offre une plus-value dans ce champ de la communication. Les ergothérapeutes (OT) jouent un rôle crucial dans le soutien de la communication et du développement global des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) en collaborant étroitement avec les orthophonistes. Les interventions des orthophonistes sont centrées sur le langage. Celles des ergothérapeutes se concentrent sur le développement des conditions préalables à la communication, l'adaptation des environnements et les interventions basées sur l'occupation (Hébert et al., 2014). Cette combinaison d'intervention rend les apprentissages plus fonctionnels et généralisables en vie quotidienne. Par ailleurs, l'innovation en Communication Alternative et Améliorée (CAA) fait appel aux compétences des ergothérapeutes (innovations technologiques en CAA et implémentation dans l'environnement). • Hébert M., et al (2014) Does occupational therapy play a role for communication in children with autism spectrum disorders? International Journal of Speech-Language Pathology: Cette recherche porte sur la communication précoce chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Elle explore le rôle combiné des orthophonistes et des ergothérapeutes dans le soutien aux capacités de communication des enfants atteints de TSA. • Bondy & Frost (2001) : Les créateurs de PECS, dans une étude fondatrice, démontrent que l'apprentissage de ce système par des ergothérapeutes et éducateurs améliore la communication spontanée chez les enfants non verbaux avec TSA. Les ergothérapeutes sont particulièrement efficaces pour intégrer PECS dans des contextes fonctionnels. • Case-Smith & Arbesman (2008) : revue systématique dans The American Journal of Occupational Therapy confirme que les interventions ergothérapeutiques ciblant la communication (ex. : CAA, jeux structurés) ont des effets positifs sur les compétences sociales et communicatives, avec des preuves modérées à fortes. • Les études de TEACCH (Mesibov et al., 2007 ; Hume & Odom, 2007) et internationales (Schaaf et al., 2018 ; Bondy & Frost, 2001) démontrent que les interventions ergothérapeutiques en communication améliorent les compétences expressives, réceptives et sociales. Ces résultats répondent aux critères d'efficacité de la HAS pour les interventions éducatives et thérapeutiques.
Société savante	9	la communication est à favoriser si elle prend en compte les angoisses autistiques et les mécanismes de défenses psychiques propres à l'autisme (le mantelement et le démantèlement).

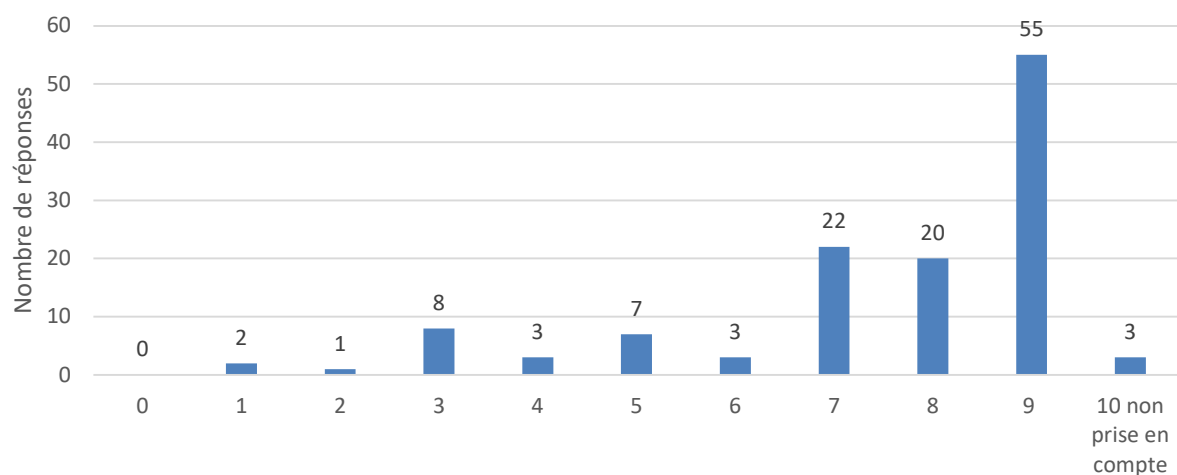
Etablissement de santé ou médico-social	3	Le travail en pluridisciplinarité orthophoniste/ergothérapeute offre une plus-value dans ce champ de la communication. Les ergothérapeutes (OT) jouent un rôle crucial dans le soutien de la communication et du développement global des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) en collaborant étroitement avec les orthophonistes. Les interventions des orthophonistes sont centrées sur le langage. Celles des ergothérapeutes se concentrent sur le développement des conditions préalables à la communication, l'adaptation des environnements et les interventions basées sur l'occupation (Hébert et al., 2014). Cette combinaison d'intervention rend les apprentissages plus fonctionnels et généralisables en vie quotidienne. Par ailleurs, l'innovation en Communication Alternative et Améliorée (CAA) fait appel aux compétences des ergothérapeutes (innovations technologiques en CAA et implémentation dans l'environnement). • Hébert M., et al (2014) Does occupational therapy play a role for communication in children with autism spectrum disorders? International Journal of Speech-Language Pathology: Cette recherche porte sur la communication précoce chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Elle explore le rôle combiné des orthophonistes et des ergothérapeutes dans le soutien aux capacités de communication des enfants atteints de TSA. • Bondy & Frost (2001) : Les créateurs de PECS, dans une étude fondatrice, démontrent que l'apprentissage de ce système par des ergothérapeutes et éducateurs améliore la communication spontanée chez les enfants non verbaux avec TSA. Les ergothérapeutes sont particulièrement efficaces pour intégrer PECS dans des contextes fonctionnels. • Case-Smith & Arbesman (2008) : revue systématique dans The American Journal of Occupational Therapy confirme que les interventions ergothérapeutiques ciblant la communication (ex. : CAA, jeux structurés) ont des effets positifs sur les compétences sociales et communicatives, avec des preuves modérées à fortes. • Les études de TEACCH (Mesibov et al., 2007 ; Hume & Odom, 2007) et internationales (Schaaf et al., 2018 ; Bondy & Frost, 2001) démontrent que les interventions ergothérapeutiques en communication améliorent les compétences expressives, réceptives et sociales. Ces résultats répondent aux critères d'efficacité de la HAS pour les interventions éducatives et thérapeutiques.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Y a -t-il des outils CAA plus recommandés que d'autres
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	5	Comme décrit dans le décret des compétences des orthoptistes 2016, l'orthoptiste est seul habilité après bilan de rééducation la communication visuelle. De plus il est primordial de vérifier que l'enfant voit, et analyse ce qu'il voit pour être certain de ne pas poser un trouble de la communication lié à un trouble de la fonction visuelle. Regarder, observer, discriminer, suivre, mémoriser, pointer... rien n'est possible correctement avec un trouble de la fonction visuelle
Etablissement de santé ou médico-social	8	Les recommandations vont dans le bon sens mais devraient être plus exigeantes par exemple concernant la rigueur des évaluations et projets d'intervention à bien réfléchir dans une démarche pratique s'appuyant sur des fondements scientifiques (quitte à formuler des recommandations précises à part dans ce domaine pour que les compétences d'un orthophoniste soient garanties pour tout projet personnalisé), et sur la manière et les domaines de ces évaluations et interventions. Il faut étoffer et préciser ces grandes lignes, et apporter davantage de rigueur à la forme (formulations, qualité rédactionnelle, argumentaires, données scientifiques sur les ingrédients actifs en orthophonie, car il y en a). Il est nécessaire également d'être plus clairs quant au droit de chaque enfant à apprendre à lire et écrire ("ne pas exclure d'enseigner l'écrit" est une non contre-indication très peu engageante, il faut aller bien plus loin). Les données scientifiques dont on dispose sur les interventions de communication ne doivent pas uniquement indiquer qu'il faut intervenir sur la communication lorsqu'elle est problématique, il faut qu'elles indiquent d'avantage COMMENT on intervient. Quelques exemples: former précisément l'ensemble des écosystèmes à la communication en organisant des formations entre familles, enseignants et professionnels,

		enseigner l'ensemble des fonctions de communication et les aptitudes socio-conversationnelles, garantir la mise en place d'interventions par des experts (orthophonistes) dans les interactions de l'enfant (par exemple: avec ses camarades et avec sa famille proche et avec son enseignant) et la transmission des outils et stratégies à chaque étape de transition de vie, financer des réunions de coordination et des temps de coaching portant sur la communication et les interactions, recruter massivement des orthophonistes. Il ne faut pas mettre la CAA à part, c'est de la communication et de l'orthophonie accessible et adaptée lorsqu'elle est centrée sur le langage et les relations. Si la supervision de la communication (dont la CAA) n'est pas un orthophoniste, il faudrait qu'il dispose d'une formation équivalente en communication et langage (exemples: linguiste et éducateur, enseignant et connaissance démontrée de la CAA).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	8	ajouter "d' " avant "inscrire" dans le dernier tiret du paragraphe
Autre	8	- Attention à évaluer et intervenir dans le cadre des autres évaluations développementales afin de ne pas passer à côté de troubles sensori-moteurs pouvant expliquer et devant aussi être travaillés en amont. - Savoir distinguer, comprendre et passer par d'autres voies pour impulser le langage chez des enfants sans TDI présentant parfois plus une forme de mutisme qu'un non développement du langage, tout en respectant chez certains un besoin plus important d'observation et de silence pendant une partie de leur développement; équilibre à trouver.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	6	Ou est le recours aux orthophonistes, Absence de contenu sur les formations. Qu'en est il de la formation des professionnels aux pratiques vérifiées scientifiquement. Les aides techniques ne sont pas mentionnées.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Seule la CAA est évoqué. cela interpelle. Il n'y a pas que la CAA comme intervention et outil d'aide à la communication
Autre	4	La formation des parents n'est pas "souhaitable" mais NECESSAIRE et A SYSTEMATISER. Sur la CAA, il y a un grand biais dans ce qui est présenté: -> On évoque visiblement ici que les outils qui passent par la modélisation, donc les outils robustes comme PODD...Les outils basiques de CAA comme le PECS qui ne passent pas par la modélisation sont finalement écartés de cette reco, ce qui serait sur le terrain, dramatique.... Il y aurait vraiment à gagner de citer les outils comme on cite JASPER, ESDM, PACT... qui sont des programmes soumis au copy right. A défaut de le faire, cette reconnaissance doit ABSOLUMENT préciser que le choix de la modalité et de l'outil de CAA doit prendre en compte 3 dimensions les compétences de l'enfant (au plan de la coordination motrice, de la discrimination visuelle et de l'imitation) en fonction desquelles on choisira un outil de CAA robuste ou basique. ATTENTION si on laisse ce chapitre sur la CAA tel quel, on fait croire que la modélisation est possible pour tous les enfants, ce qui est FAUX et on prend le parti dangereux de laisser à penser que les outils robustes de type PODD (très largement encensé chez les collègues orthophoniques qui ne sont pas partisans des techniques comportementales) sont la voie

		de communication pour tous les enfants, ce qui est aussi tout aussi FAUX. Les très jeunes enfants et les enfants avec un TDI avéré doivent pouvoir accéder à des outils simples et basiques (passant par des techniques de guidage et d'analyse de tâche) au risque de les laisser des années durant (ce qu'on voit sur le terrain) en enseignement d'outils robustes qu'ils ne parviennent pas à utiliser (car trop sophistiqués pour eux). Enfin, il serait indispensable d'évoquer la possibilité d'utiliser des supports de communication de type TLA (Tableau de Langage Assisté) qui sont de plus en plus démocratisés car très simples à créer en précisant que ce sont des supports de communication facilitant la généralisation de la communication dans des activités du quotidien mais qu'en aucun cas, ils sont pas des outils de CAA en soi car dépendant des activités dans lesquelles on les utilise (établir la différence entre support et outil de CAA). Pour résumer: il importe de dire qu'on doit faire un choix entre outil robuste et outil basique quand on veut mobiliser la CAA, que la modélisation est une possibilité intéressante d'enseigner la CAA mais pas la seule (cf outil basique) et que les TLA sont des supports intéressants mais pas des outils généralisables sur tous les contextes de vie (ne peuvent être utilisés isolément d'un outil de CAA).
Autre	7	Pour la communication: il faut des recommandations plus précises et bien plus étayées. Il faut préciser comment développer et permettre la communication, par exemple en insistant sur le mix séances de groupe et séances individuelles, sur les objectifs et moyens écologiques, sur le fait de faire tout cela avec les proches, afin que la personne puisse apprendre en ayant accès à la communication, sans condition pour la CAA ni pour l'écrit. Il ne faut pas dire "il ne faut pas exclure d'enseigner l'écrit" mais "l'accès à l'apprentissage de l'écrit est un droit universel et le TSA n'est pas un motif d'exclusion de cet apprentissage, au contraire: nécessité de déployer des moyens fondés sur les preuves pour enseigner l'écrit, en prenant soin de garantir au maximum l'inclusivité et l'accompagnement dans le droit commun. L'ensemble doit régulièrement être mis à jour et ré-argumenté, et la recherche doit se développer en France dans ce domaine de manière participative (statuts de praticien chercheur et de pair expert et chercheur) La communication est un projet en soi à coordonner, car c'est un domaine transversal. ce projet doit être coordonné/supervisé par un orthophoniste formé en TSA et CAA selon les profils et besoins des jeunes. Il faut un minimum d'expertise et c'est à l'Etat de garantir la formation et la supervision de ces professionnels (soit en imposant des formations en libéral soit en embauchant massivement dans les structures et en les tournant vers le droit commun). Les besoins sont massifs. Evidemment, une CAA sans particularité de langage et communication sur le plan social ou linguistique pourrait être gérée en mode gestion de projet par un bon coordinateur, par exemple s'il n'y a pas de TSA et seulement un trouble moteur. Mais là, si ce n'est pas un ortho formé, il faut demander une garantie écrite sur les formations minimales.

4.1.2.2. Interventions axées sur les habiletés sociales

Quel est votre avis sur le paragraphe 4.1.2.1. Interventions axées sur les habiletés sociales ?



Cotation selon une échelle de Likert
(1 : tout à fait défavorable; 5 : indécision; 9 : tout à fait favorable)

Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	En individuel ou en collectif
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas de groupe
Association de patients et d'usagers	9	Ils sont rarement et difficilement mise en place... On doit pouvoir renforcer leur utilisation, déploiement et faciliter leur accès.
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	2	Les compétences ne se généralisent pas hors du groupe Les groupes sont un moyen de diminuer le temps de prise en charge individuelle en ayant un éducateur pour 4
Association de patients et d'usagers	3	Trop cher et pas assez d'intervenants formés aux bonnes pratiques

Association de patients et d'usagers	9	Indispensable !!!!
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	10	
Association de patients et d'usagers	9	Actuellement pour certains ESMS ou professionnels c'est ce qui est mis en avant dans l'autisme .. mais il y'a des choses à travailler avant les habiletés sociales que ces même pros ne savent pas faire. Il est préférable de travailler comment se servir d'une cuillère avant de travailler sur comment parler lors d'un repas ...
Autre	9	Manque de possibilité de prise en charge en groupe sur le territoire hors structure
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	Prioriser la remédiation cognitive, apprentissage de l'autonomie
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	
Association de patients et d'usagers	8	Mieux cerné le public concerné et expliquer comment intervenir auprès des personnes avec déficience
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Il est précisé à l'âge de 6 ans, pourtant dans les SESSAD ou UEMA , elles sont mises en œuvre avant.
Etablissement de santé ou médico-social	5	En ESMS essentiellement.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	A détailler Protocoles à préciser, pour que les professionnels aient une ligne de conduite précise
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Ceci n'est pas un absolu. Les personnes avec TSA sont, ne l'oublions pas, entravées dans la réciprocité des interactions et leur compréhension des codes sociaux. On leur impose des manière de se comporter, conformer et communiquer que même les personnes dites "neurotypiques" n'ont pas intégré ! Actuellement, les programmes d'habiletés sociales n'ont pas de réelles plus values.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Oui, mais là aussi, de nombreux professionnels, éducateurs, psychologues etc. disent faire des groupes d'habiletés sociales, mais sans objectifs, sans progressivité des apprentissages, juste parce que c'est "à la mode"...
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	On peut noter que les groupes d'habiletés sociales ne sont souvent pas très adaptés à des enfants ou adolescents autistes sévères mais sans doute n'est-il pas utile de l'indiquer dans la recommandation
Etablissement de santé ou médico-social	9	Développer les interventions des médiateur en santé pair sur la co-animation d'atelier
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Pourquoi à l'âge de 6 ans ? En UEMA, elles sont mises en oeuvre.
Association de patients et d'usagers	7	il n'y a pas de minimum d'age, toute stimulation est habileté sociale
Association de patients et d'usagers	8	Pourquoi à l'âge de 6 ans ? En UEMA, elles sont déjà mises en oeuvre.

Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Importance du travail des habiletés sociales en individuel avant les groupes pour avoir les prérequis
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	8	Pourquoi à l'âge de 6 ans ? En UEMA, elles sont mises en oeuvre.
Association de patients et d'usagers	9	Poursuivre les groupes sur les habiletés sociales et former et aider les professionnels pour qu'ils les maîtrisent et à les mettre en place
Etablissement de santé ou médico-social	7	Les groupes d'entraînements nous paraissent intéressants en termes de temps d'interactions spontanées avec l'autre car ils permettent de rencontrer des personnes avec la même problématique. Cependant, nous attirons votre vigilance sur le risque d'un apprentissage plaqué, et donc peu généralisable, surtout avec l'utilisation de la vidéo.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	8	4.1.2.2. Interventions axées sur les habiletés sociales (commentaires éventuels) Pourquoi à l'âge de 6 ans ? En UEMA, elles sont mises en oeuvre
Etablissement de santé ou médico-social	9	Afin d'accompagner leur parcours adulte, si tel est leur attente d'être en posture de travail, les personnes auront besoin d'avoir en mains des outils d'adaptation et bénéficier d'aménagement qui les aident à repérer les situations sociales où elle pourraient utiliser leur moyen de régulation et transmettre l'information au tuteur. Et surtout informer des situations difficilement gérable afin de les éviter le plus possible. Tout en gardant en mémoire que l'être humain est perfectible, par conséquent un TND ne définit pas une personne.
Association de patients et d'usagers	7	Au préalable des interventions, il faut rappeler la nécessité d'une évaluation fonctionnelle permettant de définir les besoins. Sinon, on crée des groupes habiletés sociales avec des profils très hétérogènes.
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	8	Augmenter le nombre de professionnels de proximité pour répondre aux besoins réels des familles – doter les établissements de personnel qualifié en nombre suffisant pour répondre à la demande
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Pourquoi seulement à l'âge de 6 ans. En UEMA, les interventions sont appliquées.
Etablissement de santé ou médico-social	4	Au regard de l'argumentaire, l'efficacité des GHS semble concerner uniquement les enfants et adolescents autistes sans TDI associé. Par ailleurs, pour pouvoir travailler des compétences sociales en groupe, un certain nombre de prérequis (compétences pivots apparaissent nécessaires). L'argumentaire (page 100) relève des études mentionnant le fait que des interventions comportementales ciblant les habiletés sociales étaient efficaces quel que soit l'âge et le niveau d'efficience de la

		personne autiste. Ainsi, il apparaît judicieux de recommander de mettre en place, en première intention, dès l'âge préscolaire, des interventions comportementales individualisées visant le développement des habiletés sociales et amicales. Proposition de reformulation en fonction des deux commentaires : Il est recommandé d'utiliser dès que possible et au moins à partir de l'âge de 6 ans des groupes d'entraînements aux habiletés sociales pour améliorer des compétences sociales et amicales des enfants et adolescents autistes sans trouble du développement intellectuel associé. Il est recommandé d'associer aux apprentissages en groupe des procédures d'apprentissage individualisées des compétences sociales et amicales, dans les contextes de socialisation habituellement côtoyés par l'enfant ou l'adolescent autiste. Les objectifs d'apprentissage tiendront compte des habitudes culturelles du contexte social. Selon ce principe, il est recommandé de co-construire les interventions avec la famille (parents, fratrie) et les acteurs des différents lieux d'inclusion sociales et scolaires fin de garantir le développement de compétences sociales fonctionnelles.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	9	
Société savante	3	Développer les interventions dans les domaines de loisirs de l'enfant (associations sportives, centres de loisir, colonies de vacances étayées par des ergothérapeutes notamment) visant l'inclusion des enfants et ainsi l'accès aux loisirs via l'adaptation et l'information des professionnels sociaux sportifs, encadrant les enfants Concernant les compétences de vie quotidienne et habiletés sociales, il apparaît important de valoriser les pratiques probantes ayant fait la preuve de leur efficacité : cf revue systématique qui recense et évalue l'efficacité des interventions, y compris celles en ergothérapie, visant à améliorer les habiletés sociales, la participation et les autres compétences fonctionnelles chez les jeunes avec TSA.) Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. <i>American Journal of Occupational Therapy</i>, 69(5), 6905180010p1–6905180010p21. https://doi.org/10.5014/ajot.2015.018111
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Mieux définir ce qu'est un GHS. Transparence de l'intervenant: contenu, objectif, évaluation, compte-rendu aux parents. Risques d'effets secondaires, prise de conscience du trouble qui peut déstabiliser l'ado. Former les neurotypiques autour de l'enfant grâce à l'inclusion dans les groupes d'HS. Il existe aussi des moyens moins stigmatisants, par exemple en individuel.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Développer les interventions dans les domaines de loisirs de l'enfant (associations sportives, centres de loisir, colonies de vacances étayées par des ergothérapeutes notamment) visant l'inclusion des enfants et ainsi l'accès aux loisirs via l'adaptation et l'information des professionnels sociaux sportifs, encadrant les enfants Concernant les compétences de vie quotidienne et habiletés sociales, il apparaît important de valoriser les pratiques probantes ayant fait la preuve de leur efficacité : cf revue systématique qui recense et évalue l'efficacité des interventions, y compris celles en ergothérapie, visant à améliorer les habiletés sociales, la participation et les autres compétences

		fonctionnelles chez les jeunes avec TSA.) Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. American Journal of Occupational Therapy, 69(5), 6905180010p1–6905180010p21. https://doi.org/10.5014/ajot.2015.018111
Etablissement de santé ou médico-social	8	la tenue de groupes d'habiletés sociales au sein du lieu de vie de l'enfant et avec la participation des personnes de son entourage serait plus bénéfiques au développement de ses compétences.
Association de patients et d'usagers	9	Si nous voulons que nos enfants ne souffrent pas d'exclusion, il est indispensable de mettre en place des groupes d'habiletés sociales notamment grâce au jeu
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	3	Concernant les groupes d'entraînement aux habiletés sociales : Nous sommes en désaccord. Notre expérience en autisme, nous fait constater que les exercices d'apprentissage d'habiletés sociales ne permettent pas la gestion des imprévus. Les habiletés sociales devraient être travaillées en direct. C'est un travail de remédiation cognitive qui permettra à la personne autiste d'accéder à des habiletés sociales adaptées aux situations vécues. Les habiletés sociales apprises en par cœur ne feront qu'augmenter l'anxiété et mettre en péril l'estime de soi chez la personne autiste.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	7	Difficulté de mise en œuvre en pratique des groupes d'habiletés sociales.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Le modèle SACCADE permet également d'intervenir sur les habiletés sociales. Cependant, nous observons dans la plupart du temps que l'accompagnement de la personne autiste s'axe particulièrement autour des habiletés sociales. Or, il est important de repérer là où en est la personne (en termes de développement). Nous remarquons que souvent, les institutions accordent beaucoup d'importance à la question des habiletés sociales. Cependant, les jeunes accueillis en IME n'en sont souvent pas là au niveau développemental. Donc la lecture de la pensée autistique nous permet certes, d'accompagner la personne autiste dans la compréhension des enjeux relationnels mais, à condition que la personne en soit là (au niveau développemental).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	privilégier l'utilisation de supports dynamiques (vidéos, saynètes...) afin d'entraîner aussi le traitement perceptif
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	7	A part le videomodeling aucune indication sur les pratiques d'habiletés sociales... Tout se vaut ? quelles pratiques peuvent-être considérées comme des habiletés sociales ? Apprendre par cœur des séquences sociales, est-ce des habiletés sociales ? Prendre un goûter en commun à l'HDJ, est-ce des habiletés sociales ? C'est ce que nous voyions sur le terrain. Ce paragraphe mérite d'être plus précis.

Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les interventions doivent s'appuyer sur une compréhension fine du fonctionnement interne de la personne autiste. Inspirées du modèle SACCADE, elles visent à renforcer la capacité à comprendre les codes sociaux, en tenant compte des besoins et du niveau développemental de la personne. Les intérêts spécifiques sont utilisés comme leviers pour susciter l'engagement et la motivation sociale. Les contextes sont choisis et sécurisés (groupes restreints, lieux familiaux), dans le respect du rythme de chacun. Ces interventions sont co-construites en lien avec les droits du résident à participer et à faire ses propres choix relationnels.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Formations : mais où pour les -6 ans ? Il existe de réels besoins autour des prérequis aux habiletés sociales et peu de supports.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	4	Attention à ne pas chercher à les rendre " comme les autres", ça peut être très mal vécu. un effort mutuel (l'autiste cherchant à comprendre le monde qui l'entoure et le monde qui l'entourage cherchant à s'adapter à lui) est plus efficace sur le long terme et garant de moins de troubles mentaux et comorbidités liées à la violence de la suradaptation continue
Association de patients et d'utilisateurs	7	- Former les parents et proches aidants à ce que représente « des compétences sociales et amicales » - Sensibiliser le personnel des centres de loisirs et autres institutions de regroupement d'enfants pour développer ces « compétences sociales et amicales » chez enfant/ado autistes.
Association de patients et d'utilisateurs	1	Dans la pratique, le terme "groupe d'entraînement aux habiletés sociales" regroupe un ensemble extrêmement hétérogène de pratiques et de méthodes. Il est donc impossible de statuer sur des preuves scientifiques en la matière. Vos recommandations manquent de prudence, il faudrait accompagner, faire et aider les personnes autistes à organiser des groupes d'échanges entre personnes autistes qu'elles peuvent apprendre à animer et gérer avec l'aide de pairs aidants autistes adultes ou de professionnels qui ont une posture de facilitateur. Les personnes autistes peuvent apprendre par là même des stratégies les plus adaptées à leurs capacités , leur temporalité, leurs envies , leurs rythmes et leurs fonctionnements cognitifs propres , plutôt que des interventions d'habiletés sociales reposant sur des normes peu reproductibles dans différents contextes. Nous soulignons encore le faible niveau de preuves des sources que vous citez sans plus de prudence sur le fait de les recommander . Enfin l'absence de sources de sciences humaines et sociales méconnaît le fait que les groupes d'habiletés sociales sont trop uniformes, normatifs et ne sont pas inclusifs de différents milieux socio-culturels et économiques. La plupart des conseils qui seront présentés ne seront pas applicables ou reproductibles dans différents environnements . À la limite il faudrait qu'ils soient animés par des pairs aidants car les animateurs professionnels ne prennent pas en compte différentes réalités sociales comme le montre Adrien Primerano : https://hal.science/hal-04322439/document
Association de patients et d'utilisateurs	6	

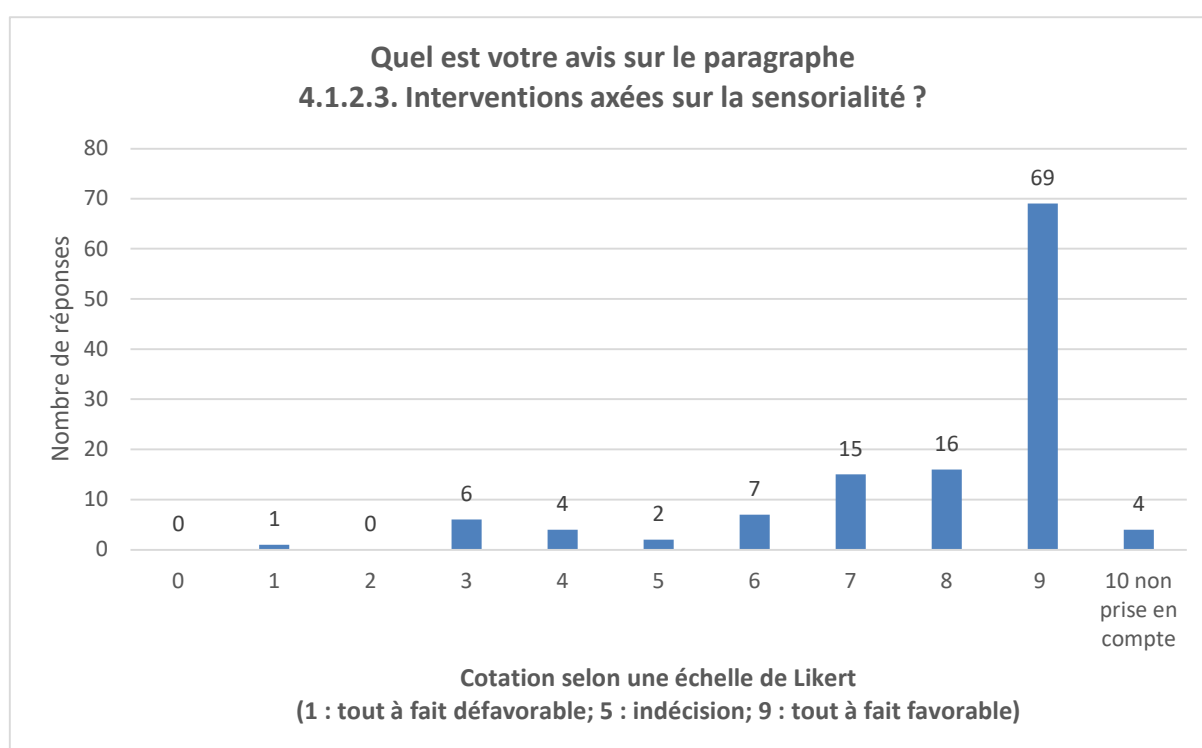
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Développer les interventions dans les domaines de loisirs de l'enfant (associations sportives, centres de loisir, colonies de vacances étayées par des ergothérapeutes notamment) visant l'inclusion des enfants et ainsi l'accès aux loisirs via l'adaptation et l'information des professionnels sociaux sportifs, encadrant les enfants Concernant les compétences de vie quotidienne et habiletés sociales, il apparaît important de valoriser les pratiques probantes ayant fait la preuve de leur efficacité : cf revue systématique qui recense et évalue l'efficacité des interventions, y compris celles en ergothérapie, visant à améliorer les habiletés sociales, la participation et les autres compétences fonctionnelles chez les jeunes avec TSA.) Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. <i>American Journal of Occupational Therapy</i>, 69(5), 6905180010p1–6905180010p21. https://doi.org/10.5014/ajot.2015.018111
Syndicat	7	ajouter : Que le programme d'entraînement aux habiletés sociales soit supervisé et mené par un professionnel expert (psychomotricien ou spécialiste formé aux programmes d'entraînement aux habiletés sociales). Ceci permettant de s'assurer que le dispositif soit autant porté sur l'adaptation verbale que gestuelle et paraverbal de l'enfant / adolescent. (cf critère diagnostique A.2 du TSA (DSM5 -TR) : Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.)
Etablissement de santé ou médico-social	7	ajouter : Que le programme d'entraînement aux habiletés sociales soit supervisé et mené par un professionnel expert (psychomotricien ou spécialiste formé aux programmes d'entraînement aux habiletés sociales). Ceci permettant de s'assurer que le dispositif soit autant porté sur l'adaptation verbale que gestuelle et paraverbal de l'enfant / adolescent. (cf critère diagnostique A.2 du TSA (DSM5 -TR) : Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.)
Autre	3	Développer les interventions dans les domaines de loisirs de l'enfant (associations sportives, centres de loisir, colonies de vacances étayées par des ergothérapeutes notamment) visant l'inclusion des enfants et ainsi l'accès aux loisirs via l'adaptation et l'information des professionnels sociaux sportifs, encadrant les enfants Concernant les compétences de vie quotidienne et habiletés sociales, il apparaît important de valoriser les pratiques probantes ayant fait la preuve de leur efficacité : cf revue systématique qui recense et évalue l'efficacité des interventions, y compris celles en ergothérapie, visant à améliorer les habiletés sociales, la participation et les autres compétences fonctionnelles chez les jeunes avec TSA.) Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. <i>American Journal of Occupational Therapy</i>, 69(5), 6905180010p1–6905180010p21. https://doi.org/10.5014/ajot.2015.018111
Société savante	9	oui si elles ne viennent pas en lieu et place d'une psychothérapie de groupe ou individuelle sérieuse, soutenue ET psychodynamique.

Etablissement de santé ou médico-social	3	Développer les interventions dans les domaines de loisirs de l'enfant (associations sportives, centres de loisir, colonies de vacances étayées par des ergothérapeutes notamment) visant l'inclusion des enfants et ainsi l'accès aux loisirs via l'adaptation et l'information des professionnels sociaux sportifs, encadrant les enfants Concernant les compétences de vie quotidienne et habiletés sociales, il apparaît important de valoriser les pratiques probantes ayant fait la preuve de leur efficacité : cf revue systématique qui recense et évalue l'efficacité des interventions, y compris celles en ergothérapie, visant à améliorer les habiletés sociales, la participation et les autres compétences fonctionnelles chez les jeunes avec TSA. Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 69(5), 6905180010p1–6905180010p21. https://doi.org/10.5014/ajot.2015.018111
Etablissement de santé ou médico-social	5	Comment le travailler avec des jeunes TSA non verbaux avec lourde déficience. Comment le mettre en oeuvre dans le milieu ordinaire pour faciliter l'inclusion.
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	6	même réponse qu'avant, Regarder, observer, discriminer, suivre, mémoriser, pointer... rien n'est possible correctement avec un trouble de la fonction visuelle
Etablissement de santé ou médico-social	7	Toutes ces recommandations sont intéressantes mais à étoffer pour qu'elles incluent un minimum de méthodologie à respecter (fondements sur les preuves, contenus à développer notamment sur le respect de son propre fonctionnement autistique et de ses limites, sur la demande de répit et sur le développement des diverses fonctions de communication, mais aussi sur l'amélioration des attitudes de l'entourage grâce à davantage d'explicité). D'autres approches sont à recommander, comme la guidance parentale pour les habiletés sociales (passant par PACT mais aussi par d'autres programmes très pertinents), comme les groupes d'habiletés sociales entre tous les enfants y compris autistes et non autistes, dans les écoles et crèches, et les interventions sur les habiletés sociales menées par les pairs. L'ensemble est à détailler en se basant sur les études des ingrédients actifs des interventions efficaces et non uniquement sur des programmes brevetés.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	8	Tres important mais, compliqué à mettre en oeuvre dans les cabinets. Valorisation des groupes avec prise en charge pluriprofessionnelle
Autre	7	- Mentionner et insister sur la nécessité de travailler la fluidité, les mises en situation, la généralisation. - Il faut aussi "vivre avec son temps". Les adolescents sont particulièrement sensibles aux injustices. La 1ère est de ne pas les avertir que tout le monde n'est pas poli, tout le monde ne respecte pas les règles et que les codes qu'ils vont apprendre en habilités sociale ne fonctionneront pas toujours. Nous constatons encore trop d'artifices nuisibles sur ce plan. - On aimerait bien que les habilités sociales ne démarrent qu'à 6 ans, ce n'est malheureusement pas le cas, d'autant qu'il y a des précurseurs à introduire dès le plus jeunes âge.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	Les interventions d'entraînement aux habiletés sociales sont effectuées en maternelle (UEMA), aucune raison de ne les recommander qu'à partir de 6 ans. Une mise en œuvre précoce favorise un changement de trajectoire.

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	3	Il y a deux vrais problèmes à ce qui est dit: 1- Tous les enfants à partir de 6 ans ne pourront pas bénéficier de groupes d'HS car certains n'ont pas les compétences requises pour développer des HS qui, pour un grand nombre requièrent des habiletés langagières. Par contre, on peut chez tous les enfants, après 6 ans sans langage oral et avec TDI, continuer à exercer des compétences pivots au plan social (ex: attention conjointe, approche sociale de l'autre..), ce que promeuvent les modèles JASPER, PACT, IMPACT. Cette distinction fondamentale est à préciser dans le texte. 2- Les groupes d'habiletés sociales in situ ne permettent pas de transfert long, pour deux raisons: > Ils n'exercent pas les compétences en milieu naturel. Les résultats d'études récentes montrent que les bénéfices des groupes d'entraînement aux HS, déclarés par les parents, les observateurs, les jeunes eux-mêmes résultent principalement d'améliorations ciblées dans la connaissance des comportements sociaux et la conscience des connaissances sociales plutôt que par une véritable capacité à mettre en pratique ces compétences dans l'environnement quotidien: cf l'article: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027273581630352X En somme, les groupes d'entraînement aux habiletés sociales ont une efficacité durant le travail au sein du groupe et leur capacité à favoriser une véritable généralisation des compétences, essentielle à une intégration sociale durable, reste encore insuffisamment démontrée -> Ils exercent des compétences identiques pour tous les jeunes présents sans tenir compte des besoins individualisés. L'entraînement individuel des compétences sociales est de ce fait beaucoup plus efficace. Pour résumer, les groupes d'HS ne sont plus validés par les dernières recherches qui tendent à prouver qu'il faut exercer en MILIEU NATUREL (à l'école en particulier) les habiletés sociales pour qu'elles s'ancrent comme compétences fonctionnelles. A cet égard, l'entraînement individuel in situ puis immédiatement transféré en milieu naturel serait une recommandation respectant davantage les dernières recherches probantes. Il faudrait, dès ce chapitre, évoquer le PEER modeling (modeling par les pairs) avec des programmes comme "comment être un SUPER COPAIN" en plus du video modeling.
Autre	8	Il faudrait mentionner ceci: > attention, sur la forme, "les habiletés sociales" cela ne veut rien dire, ce sont les "habiletés sociales" > il faut des recommandations plus précises et argumentées, on dispose de davantage de preuves sur ce thème > nécessité de travailler dans les environnements naturels et dès le plus jeune âge pour enseigner les conversations de toutes sortes en tenant compte du profil de langage et de communication et en utilisant la CAA et les techniques fondées sur les preuves en fonction des préférences de chacun > impératif que les personnes soient amenées à développer des relations de qualité donc plus confortables pour elles et plus efficaces, grâce à des sensibilisations des proches aux conversations et aux relations, grâce à des systèmes pour organiser le répit social, éduquer les proches aux feedbacks, structurer le tour de parole, développer massivement l'aptitude

à formuler des échanges explicites
 > cela doit et peut être fait dès le plus jeune âge en s'appuyant sur des pratiques de bien-être et de soutien avec les pairs et les proches, fondées sur les preuves
 > développer les pratiques médiées par les camarades, l'accessibilité aux programmes de compétences psychosociales, l'éducation à la communication pour les proches et les enfants non autistes, la prévention du harcèlement grâce à des appuis dans les habiletés sociocommunicatives en groupe, et la guidance parentale dans ce domaine de type PACT
 > tout ce qui est fait dans le domaine des habiletés sociales doit pouvoir être conçu et adapté en CAA
 > l'ensemble doit régulièrement être mis à jour et ré-argumenté, et la recherche doit se développer en France dans ce domaine de manière participative (statuts de praticien chercheur et de pair expert et chercheur)

4.1.2.3. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité – Sensorialité



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Bilan sensoriel et adaptation mise en œuvre si nécessaire
Association de patients et d'usagers	9	Difficultés d'accès aux psychométriciens et ergothérapeutes

Association de patients et d'usagers	1	peu de bilan, peu de psychomotricienne formées, pas d'ergothérapeute
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	4	Idem
Association de patients et d'usagers	9	Comprendre le fonctionnement sensoriel de l'enfant ou de l'adolescent autiste permet de diminuer les situations de crise ; rendre l'environnement confortable pour éviter les surcharges sensorielles est un levier conséquent dans toutes les sphères de la vie (bilan Dunn à financer, pas remboursé + mise en place d'aménagements et adaptations coûteuses parfois).
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Agir sur l'environnement pour que la personne se sente bien
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	10	
Association de patients et d'usagers	9	Faire des bilans sensoriels et en tenir compte dans les PPI
Autre	9	Les profils sont faits Familles pas assez formées en pratique Peu d'adaptation dans la vie quotidienne
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	il pourrait être précisé que parfois des problèmes de comportement peuvent apparaître pour des modifications sensorielles auxquelles nous n'avons pas fait attention. et qu'il faudra donc savoir rechercher.
Association de patients et d'usagers	9	Evaluation profil sensoriel de l'enfant afin d'émettre des recommandations d'outils ou techniques pour l'enfant
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Autre	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	il conviendrait de citer ici aussi les test validés pour éviter les mauvaises pratiques. Citer également les test non validés.
Etablissement de santé ou médico-social	4	Peu de professionnels hors des CAMSP et PCO
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	6	Evaluation: s'assurer de la formation des professionnels évaluant cet aspect Faire des études sur des tests validés au Canada mais non reconnus en France (ex: de Gangi) qui pourraient apporter des éléments supplémentaires pertinents. Aménagements: former toutes les personnes accompagnant l'enfant pour éviter des propositions inadaptées aux besoins de l'enfant (constat actuel: les professionnels ont du matériel mais ne savent pas toujours comment l'utiliser de manière efficace en fonction du profil de l'enfant)
Etablissement de santé ou médico-social	3	les seules réponses pour la sensorialité sont évaluation et aménagements, pas de rééducation (TNV avec l'équipe de Sylvie CHOKRON) par exemple. les psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes ont pourtant des impacts positifs forts dans ce domaine
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Axe primordial de la petite enfance. Actuellement, les aspects liés à la sensorialité sont encore trop portés par les équipes de rééducation et pas assez par les équipes éducatives.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Intérêt à généraliser l'évaluation des particularités sensorielles. L'accompagnement sur cet aspect permet d'améliorer le confort de la personne ++.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Peut-être serait-il utile de dire qu'une fois analysé le profil sensoriel de l'enfant ou de l'adolescent, il est nécessaire de trouver le bon équilibre entre sous-exposition et sur-exposition aux stimuli sensoriels qui le dérangent. La sous-exposition peut conduire à une exacerbation des troubles sensoriels. Il est donc utile de savoir mener des stratégie d'exposition progressive.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Les tests d'évaluation ne sont pas cités, il est important d'éliminer ceux qui ne sont pas scientifiquement validés.
Association de patients et d'usagers	7	quels sont les outils pour validés ?
Association de patients et d'usagers	7	Les tests d'évaluation ne sont pas cités. Il faudrait citer ceux qui ne sont pas recommandés.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Ecrire plutôt "en termes d'hyper- et/ou hyposensibilité"
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'usagers	7	Les tests d'évaluation ne sont pas cités pour éliminer les charlatans : il faut aussi citer ceux qui ne sont pas recommandés.
Association de patients et d'usagers	9	Les psychomotriciens et ergothérapeute doivent être formés et appliquer les RBPP.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	7	Les tests d'évaluation ne sont pas cités pour éliminer les charlatans : il faut aussi citer ceux qui ne sont pas recommandés.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Des aspects liés au fonctionnement de la personne. Savoir identifier ce qui peut causer certains comportements exprimés.
Association de patients et d'usagers	7	Il aurait été intéressant de lister une nouvelle fois les outils d'évaluation recommandés pour exclure certaines pratiques plus que douteuses...
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Faciliter l'information et la communication aux familles plus simplement – Doter les établissements de personnel qualifié en nombre suffisant

Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Il est important d'éliminer les tests d'évaluation qui ne sont pas scientifiquement validés.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Plusieurs études randomisées démontrent la pertinence de la thérapie d'intégration sensorielle de AYRES dans le cadre du TSA (Cf annexes). Proposition de complément de formulation : Afin de soutenir l'autodétermination, il est recommandé d'enseigner aux enfants et adolescents autistes des techniques d'autorégulation sensorielle.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Nécessité et importance du travail en pluridisciplinarité, psychomotriciens et ergothérapeutes
Société savante	3	Il serait intéressant de rappeler les principes de l'intégration sensorielle : une pratique centrée sur des occupations définies, un partage d'informations (guidance) avec l'environnement humain sur le fonctionnement de l'enfant et les stratégies qui peuvent être mises en place à la maison, une approche ludique (guidée par les intérêts de l'enfant) et individualisée pour chaque enfant. Pour aménagements sensoriels : l'enjeu est également de favoriser l'adaptabilité des enfants afin qu'ils ne soient pas exclusivement dans un environnement atypique. Ces interventions doivent être probantes et systématiquement en lien avec les activités de vie quotidienne de l'enfant pour qu'elles soient efficaces (cf études : Ayres (ASI). Dans ce contexte, les ergothérapeutes adaptent les environnements physiques et sociaux pour stimuler ou apaiser et peuvent proposer des aides techniques et des dispositifs pour soutenir la communication, la régulation émotionnelle, attentionnelle et la participation.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Il serait intéressant de rappeler les principes de l'intégration sensorielle : une pratique centrée sur des occupations définies, un partage d'informations (guidance) avec l'environnement humain sur le fonctionnement de l'enfant et les stratégies qui peuvent être mises en place à la maison, une approche ludique (guidée par les intérêts de l'enfant) et individualisée pour chaque enfant. Pour aménagements sensoriels : l'enjeu est également de favoriser l'adaptabilité des enfants afin qu'ils ne soient pas exclusivement dans un environnement atypique. Ces interventions doivent être probantes et systématiquement en lien avec les activités de vie quotidienne de l'enfant pour qu'elles soient efficaces (cf études : Ayres (ASI). Dans ce contexte, les ergothérapeutes adaptent les environnements physiques et sociaux

		pour stimuler ou apaiser et peuvent proposer des aides techniques et des dispositifs pour soutenir la communication, la régulation émotionnelle, attentionnelle et la participation.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Trop longtemps oubliés les troubles de la sensorialité doivent être un axe majeur de l'intervention auprès des enfants et adolescents autistes. Il faut connaître d'une part leur profil sensoriel et d'autre part pouvoir les accompagner dans des stratégies afin que ces troubles n'entraînent pas des difficultés comportementales trop importantes. Améliorer cette prise en charge des troubles sensoriels c'est améliorer leur qualité de vie et celle de leurs familles.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Concernant l'évaluation sensorielle les examens médicaux sont primordiaux pour confirmer ou infirmer les troubles de la perception sensoriels (auditif, visuels et kinesthésiques). Ainsi, les interventions devraient se concentrer sur l'aspect conceptuel avec la personne autiste afin de donner du sens aux stimuli sensoriels. Une mise à jour scientifique est nécessaire concernant l'hyper ou hypo sensibilité. Maintenant et dans la littérature en autisme, on parle d'hyper ou d'hypo réactivité, ce qui est totalement différent.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	Attention à ne pas "rééduquer" ce qui ne peut pas l'être au sujet de la sensorialité notamment. Sensibilisation des professionnels nécessaire afin de respecter le fonctionnement de la personne autiste.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le modèle SACCADE, dans sa lecture des besoins de la personne autiste répond aux questionnements autour de la sensorialité. Le modèle SACCADE pense l'autisme dans une approche neurodéveloppementale. De ce fait, l'approche du côté du sensoriel est bien évidemment mis en avant car il fait partie des tous premiers stades de développement de tout type d'individu. La prise en charge de la personne autiste doit en passer par le respect des particularités sensorielles. L'approche intégrative semble pertinente.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	"analyser les aspects sensoriels en termes d'hyper- ou hyposensibilité, de recherche ou d'évitement de sensations": à savoir que le profil sensoriel de Dunn 2 ne permet plus totalement de raisonner en ces termes... la psycho-éducation qui permet au jeune de comprendre son fonctionnement sensoriel et l'utilisation de moyens de protection (quand? comment?) montre de bons "résultats"
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	7	Pour les aménagements sensoriels, « recourir, selon les besoins de l'enfant, à des moyens de protection sensorielle » est un peu court. La démarche est très complexe entre travail sur l'habitation, sur la reconnaissance des signes de surcharge sensorielle ou la protection systématique. Ne pas proposer de travail sur l'habitation me semble une perte de

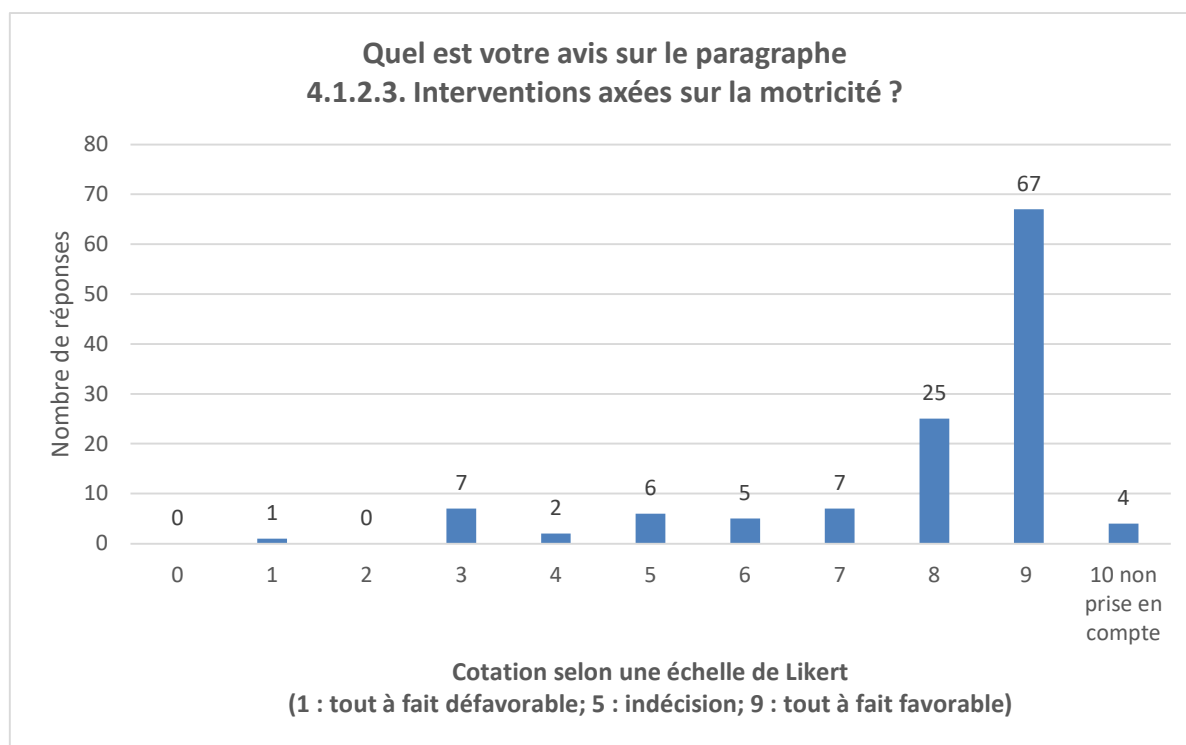
		chances. S'il est recommandé d'utiliser des évaluations standardisées, il y en a très peu, pourquoi ne pas les mentionner ? L'ECA TSA paru en 2020 est-il recommandé ? https://www.hogrefe.com/fr/shop/media/downloads/sample-reports/FRA5604301_EACA_p.pdf Sur l'aspect moteur, n'est il pas possible de mettre en annexes les évaluations recommandées plutôt que d'obliger à aller chercher les recommandations de 2018 ?
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le bilan sensoriel est essentiel pour identifier les particularités de chaque personne et éviter les surstimulations. Inspirée du modèle SACCADE et TEACCH, notre approche vise à ajuster l'environnement (bruit, lumière, mouvement, décoration parasite...) et à proposer des outils d'autorégulation individualisés (temps de retrait volontaire, espaces calmes, objets sensoriels...). Ces aménagements sont personnalisés et respectent les droits du résident à un cadre sécurisant et adapté à sa structure cognitive et sensorielle. Pour le canal auditif, nous associons le plus souvent des images aux sons à venir (bruits d'outillages, tonnerre, tondeuses, cris...). Cela aide la personne à les traiter de manière plus rassurante et efficace. Nous rassurons la personne sur le caractère temporaire des bruits ou gênes, comme le recommande le modèle SACCADE. Elles deviennent dès lors plus acceptables avec la compréhension visuelle et la réassurance sur le caractère non définitif de la gêne.
Etablissement de santé ou médico-social	4	Le paragraphe est trop pauvre : Il manque : - de la formation chez les psychomotriciens - listing des évaluations recommandées tel que : l'EPSA, Dunn ou Bogdashina ? - l'intégration neurosensoriel et les évaluations qui vont avec - comment mettre en place les protocoles en milieu ordinaire et spécifique
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Merci !
Association de patients et d'usagers	7	- Sensibiliser les parents à l'aménagement de l'espace du foyer familial de manière adéquate. - Impliquer les parents dans les interventions et évaluations pour mieux cerner les différents aspects à considérer et optimiser l'approche au plus près possibles des besoins de l'enfant.
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Il serait intéressant de rappeler les principes de l'intégration sensorielle : une pratique centrée sur des occupations définies, un partage d'informations (guidance) avec l'environnement humain sur le fonctionnement de l'enfant et les stratégies qui peuvent être mises en place à la maison, une approche ludique (guidée par les intérêts de l'enfant) et individualisée pour chaque enfant. Pour aménagements sensoriels : l'enjeu est également de favoriser l'adaptabilité des enfants afin qu'ils ne soient pas exclusivement dans un environnement atypique. Ces interventions doivent être probantes et systématiquement en

		lien avec les activités de vie quotidienne de l'enfant pour qu'elles soient efficaces (cf études : Ayres (ASI)). Dans ce contexte, les ergothérapeutes adaptent les environnements physiques et sociaux pour stimuler ou apaiser et peuvent proposer des aides techniques et des dispositifs pour soutenir la communication, la régulation émotionnelle, attentionnelle et la participation.
Syndicat	8	A ajouter dans évaluation Evaluer les processus d'intégration sensorielle par le biais d'outils validés en parallèle des réponses comportementales de l'enfant et de l'adolescent (HAS, 2018) Faire effectuer l'évaluation sensorielle par un psychomotricien ou un professionnel formé aux perturbations du fonctionnement sensoriel A remanier dans aménagement : "Sources de distractions de toutes modalités extéroceptives"
Etablissement de santé ou médico-social	8	A ajouter dans évaluation Evaluer les processus d'intégration sensorielle par le biais d'outils validés en parallèle des réponses comportementales de l'enfant et de l'adolescent (HAS, 2018) Faire effectuer l'évaluation sensorielle par un psychomotricien ou un professionnel formé aux perturbations du fonctionnement sensoriel A remanier dans aménagement : "Sources de distractions de toutes modalités extéroceptives"
Autre	3	Il serait intéressant de rappeler les principes de l'intégration sensorielle : une pratique centrée sur des occupations définies, un partage d'informations (guidance) avec l'environnement humain sur le fonctionnement de l'enfant et les stratégies qui peuvent être mises en place à la maison, une approche ludique (guidée par les intérêts de l'enfant) et individualisée pour chaque enfant. Pour aménagements sensoriels : l'enjeu est également de favoriser l'adaptabilité des enfants afin qu'ils ne soient pas exclusivement dans un environnement atypique. Ces interventions doivent être probantes et systématiquement en lien avec les activités de vie quotidienne de l'enfant pour qu'elles soient efficaces (cf études : Ayres (ASI)). Dans ce contexte, les ergothérapeutes adaptent les environnements physiques et sociaux pour stimuler ou apaiser et peuvent proposer des aides techniques et des dispositifs pour soutenir la communication, la régulation émotionnelle, attentionnelle et la participation.
Société savante	9	Oui si elles prennent en compte l'image du corps et la spécificité psychique des personnes autistes.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Il serait intéressant de rappeler les principes de l'intégration sensorielle : une pratique centrée sur des occupations définies, un partage d'informations (guidance) avec l'environnement humain sur le fonctionnement de l'enfant et les stratégies qui peuvent être mises en place à la maison, une approche ludique (guidée par les intérêts de l'enfant) et individualisée pour chaque enfant. Pour aménagements sensoriels : l'enjeu est également de favoriser l'adaptabilité des enfants afin qu'ils ne soient pas exclusivement dans un environnement atypique. Ces interventions doivent être probantes et systématiquement en lien avec les activités de vie quotidienne de l'enfant pour qu'elles soient efficaces (cf études : Ayres (ASI)). Dans ce contexte, les ergothérapeutes adaptent les environnements physiques et sociaux pour stimuler ou apaiser et peuvent proposer des aides techniques et des dispositifs pour soutenir la communication, la régulation émotionnelle, attentionnelle et la participation.
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	6	SENSORIEL: 80% des entrées sensorielles sont visuelles, vérifier la bonne fonction permet de mieux encadrer, orienter et adapter l'environnement de l'enfant.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il est indispensable d'ajouter: - l'information sur la sensorialité et les résultats des bilans aux parents voire aux enfants eux-mêmes dès que possible - l'éducation à la sensorialité et à sa propre sensorialité, pour les enfants autistes et leurs proches, mais aussi pour les autres enfants et pour les autres professionnels - l'apprentissage de la communication sur ses propres besoins sensoriels et de la demande de répit sensoriel - le financement de matériel (casques, bruits blancs, fidgets, objets lestés, lunettes, etc.) choisis par des experts, pour que chaque école et chaque municipalité disposent de matériel à disposition à utiliser sur place et à emprunter, sans condition de diagnostic - l'obligation de vérifier l'accessibilité fonctionnelle des espaces mais aussi des activités, dans leur conception éducative, dans les écoles, musées, centres de loisirs, espaces culturels, crèche..., dans leurs aspects sensoriels
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	5	corriger "sensoriabilité" enlever le b dans le paragraphe Evaluation sensorielle dernier tiret ajouter dans le deuxième tiret de ce paragraphe Evaluation de l'intégration sensorielle: après sensations "notamment dans la sphère oro-faciale (évaluation orthophonique de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciale)
Autre	8	- Il y a 09 sens. - Il faut que la HAS se prononce en termes de grade de recommandations sur les outils d'évaluation, c'est très attendu par les personnes concernées et les professionnels : ESAA (adaptables aux enfants/ados ?), DUNN, Bogdashina...
Autre	9	Plutôt qu' "évaluer de façon répétée", le terme "réévaluer régulièrement" les stratégies axées sur la sensorialité etc. permet de prendre en compte l'évolution des hyper et hypo-sensibilités dans le temps.
Association de patients et d'usagers	6	Le bilan sensoriel devrait faire partie du protocole standard de diagnostic, de manière à permettre d'élaborer une stratégie d'adaptation dans tous les milieux de vie de l'enfant/adolescent ainsi que dans le milieu scolaire. Cela permettra également pour l'orientation professionnelle de l'enfant/adolescent et préfigure la stratégie d'adaptation dans le milieu professionnel. Quels tests d'évaluation sont recommandés ? Il faut empêcher l'utilisation des tests qui ne sont pas validés scientifiquement (Rorschach, patte noire,...)
Association de patients et d'usagers	9	Certains professionnels font des passations de profil sensoriel de DUNN mais ne donne aucun programme de remédiation laissant ainsi les familles seules devant les difficultés de leurs enfants.
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	Il serait important d'évoquer la mise en place de Plan D'intervention Sensorielle mettant en

		place des protocoles spécifiques d'habitation/sensibilisation/diversification sensorielle et ne pas se contenter d'évoquer la seule dimension adaptative.
Autre	8	Idem AUTOP-H

4.1.2.4. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité – Motricité



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Bilan psychomotricité/ Ergo avec accompagnement ou rééducation
Association de patients et d'usagers	9	Idem que 36
Association de patients et d'usagers	1	peu de bilan, peu de psychomotricienne formées, pas d'ergothérapeute
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	6	CAMSP et SAMSAH efficaces mais trop peu de places. Rien en secteur adolescents
Association de patients et d'usagers	9	Il est nécessaire de mener une prise en charge en psychomotricité pour travailler les compétences motrices de l'enfant / adolescent autiste : suivi non pris en charge par la Sécurité Sociale, bilan non remboursé !
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Essentiel pour les actes de la vie courante
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	10	
Association de patients et d'usagers	5	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Stimulation sur le plan sensoriel et psychomoteur.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	9	
Autre	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Il serait important d'indiquer que les psychomotriciens comme tous professionnels sont tenus de respecter les Recommandations de bonne pratiques.
Etablissement de sant� ou m�dico-social	4	Peu de professionnels hors des CAMSP et PCO
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Suivis psychomot/ergo recommand� mais peu r�alisable en pratique car manque de place en structure et manque de moyen pour une intervention lib�rale. Formation des professionnels et acteurs du sport aux troubles du spectre de l'autisme car en pratique peu de personnes peuvent b�n�ficier d'activit� sportive.
Etablissement de sant� ou m�dico-social	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	7	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de sant� ou m�dico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Les psychomotriciens doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques.
Association de patients et d'utilisateurs	8	

Association de patients et d'utilisateurs	8	Il faut rappeler que les psychomotriciens doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Il faut rappeler que les psychomotriciens doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques.
Association de patients et d'utilisateurs	8	Utilisé le Profil Sensoriel et Perceptif Révisé. L'Echelle des Particularités Sensori-psychomotrices dans l'autisme et le questionnaire programme d'intervention sur les particularités sensorielles
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Il faut rappeler que les psychomotriciens doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques
Etablissement de santé ou médico-social	9	Disposer des éléments sur le suivi somatique. Qu'il n'y ait pas d'altérations qui pourrait empêcher le développement. Ces informations sont nécessaires pour les intervenants qui répondront à ce besoin.
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	3	Même remarque que la précédente
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	où peut-on placer la recommandation " d'apprendre à l'enfant à s'occuper tout seul "? Nous tous , parents, considérons que c'est une priorité à égalité avec tout le travail éducatif
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Les recommandations de bonnes pratiques doivent être respectées par les psychométriciens.
Etablissement de santé ou médico-social	8	La motricité est surtout abordée par ses déficits. Il serait intéressant d'ouvrir à une approche par les forces et les intérêts moteurs : certains enfants présentent des compétences motrices spécifiques (intérêt pour le mouvement, endurance, coordination rythmique...) qui peuvent être valorisées comme leviers d'apprentissage ou de socialisation. Proposition d'un complément p.24: De proposer des interventions motrices centrées sur les compétences motrices spécifiques et les centres d'intérêt de l'enfant ou de l'adolescent autiste.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Société savante	3	Les interventions adaptées doivent être complémentaires et ciblées selon le besoin de l'enfant et non pas réalisée l'une à la place de l'autre. Les recommandations doivent être indiquées en fonction des centres d'intérêt de l'enfant et ne doivent pas être généralistes. Axée sur l'amélioration du fonctionnement quotidien et de la participation, l'ergothérapie (Occupational Therapy) est une intervention largement utilisée pour les enfants autistes et se base sur des pratiques probantes (Tomchek, 2009 ; MacQuiddy, 2024). Les principaux éléments de traitement de l'ergothérapie pour les enfants autistes comprennent les interventions sensorielles, les approches relationnelles, les programmes scolaires, les interventions sur les aptitudes sociales et les interventions comportementales globales (Case-Smith, 2015). Une publication récente liste 20 composantes opérationnelles de l'accompagnement en ergothérapie auprès des enfants présentant un TSA afin d'améliorer l'éducation, la pratique et la recherche (Crasta et al., 2024). L'approche CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance ; Polatajko et al., 2001) permet d'accompagner les enfants avec TSA dans l'acquisition de compétences fonctionnelles à travers la mise en œuvre d'activités intégrées dans la vie quotidienne et leurs environnements de vie. • McQuiddy, V-A et al.(2024) « Long-Term Impact of an Occupational Therapy Intervention for Children With Challenges in Sensory Processing and Integration ». The American Journal of Occupational Therapy 78, no 4 (1 juillet 2024): 7804185060. https://doi.org/10.5014/ajot.2024.050449. • Crasta J., et al. (2024) Characterizing Occupational Therapy Intervention for Children on the Autism Spectrum. American Journal of Occupational Therapy. • Tomchek S., (2009) Occupational therapy practice guidelines for children and adolescents with autism, AOTA. • Case-Smith J. (et al.) (2015) « A Systematic Review of Sensory Processing Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders ». Autism 19, n°2, février :133-48. https://doi.org/10.1177/1362361313517762. • Polatajko HJ, et al (2001) Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): part II--the evidence. Phys Occup Ther Pediatr.;20(2-3):83-106. PMID: 11345514.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Au § 'A partir de 3 ans et durant l'âge scolaire' , la recommandation d'intégrer une activité physique ou sportive de loisirs peut être difficile à mettre en œuvre au vu de l'âge (3-6 ans)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Les interventions adaptées doivent être complémentaires et ciblées selon le besoin de l'enfant et non pas réalisée l'une à la place de l'autre. Les recommandations doivent être indiquées en fonction des centres d'intérêt de l'enfant et ne doivent pas être généralistes. Axée sur l'amélioration du fonctionnement quotidien et de la participation, l'ergothérapie (Occupational Therapy) est une intervention largement utilisée pour les enfants autistes et se base sur des pratiques probantes (Tomchek, 2009 ; MacQuiddy, 2024). Les principaux éléments de traitement de l'ergothérapie pour les enfants autistes comprennent les interventions sensorielles, les approches relationnelles, les programmes scolaires, les interventions sur les aptitudes sociales et les interventions comportementales globales (Case-Smith, 2015). Une publication récente liste 20 composantes opérationnelles de l'accompagnement en ergothérapie auprès des enfants présentant un TSA afin d'améliorer l'éducation, la pratique et la recherche (Crasta et al., 2024).

		L'approche CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance ; Polatajko et al., 2001) permet d'accompagner les enfants avec TSA dans l'acquisition de compétences fonctionnelles à travers la mise en œuvre d'activités intégrées dans la vie quotidienne et leurs environnements de vie. • McQuiddy, V-A et al.(2024) « Long-Term Impact of an Occupational Therapy Intervention for Children With Challenges in Sensory Processing and Integration ». The American Journal of Occupational Therapy 78, no 4 (1 juillet 2024): 7804185060. https://doi.org/10.5014/ajot.2024.050449. • Crasta J., et al. (2024) Characterizing Occupational Therapy Intervention for Children on the Autism Spectrum. American Journal of Occupational Therapy. • Tomchek S., (2009) Occupational therapy practice guidelines for children and adolescents with autism, AOTA. • Case-Smith J. (et al.) (2015) « A Systematic Review of Sensory Processing Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders ». Autism 19, n°2, février :133-48. https://doi.org/10.1177/1362361313517762. • Polatajko HJ, et al (2001) Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): part II--the evidence. Phys Occup Ther Pediatr.;20(2-3):83-106. PMID: 11345514.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Malheureusement pour mettre en oeuvre ces interventions ,il faut des psychomotriciens, des ergothérapeutes qui se font très rares dans certaines régions ;
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Nous remarquons un manque concernant la sensorialité et la motricité Il serait nécessaire d'ajouter : Il est recommandé de prendre en considération le développement naturel de la personne autiste. La littérature scientifique parle maintenant de travailler sur le schéma corporel de la personne autiste cf. Le schéma corporel : données actuelles et définition Body schema : Recent developments and definition E.W. Pireyr - 2021 Elsevier Masson SAS.) : « Pour agir efficacement il est nécessaire d'avoir une connaissance précise de nos capacités corporelles engagées dans l'action. Cette connaissance comprend la composition des différentes parties du corps, la localisation des différents segments corporels dans l'espace, les relations qu'entretiennent ces segments corporels ou encore les limites physiques du corps. Ces informations se retrouvent au niveau cérébral sous forme de représentations internes renseignant sur les caractéristiques de l'action que le corps réalise et sur son interaction avec l'environnement ; ... »
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	7	Même remarque que pour la sensorialité, mais agréablement surprise par ces recommandations !
Etablissement de santé ou médico-social	9	Idem + importance capitale du regard pluridisciplinaire (psychomotricité/ ergothérapie notamment)

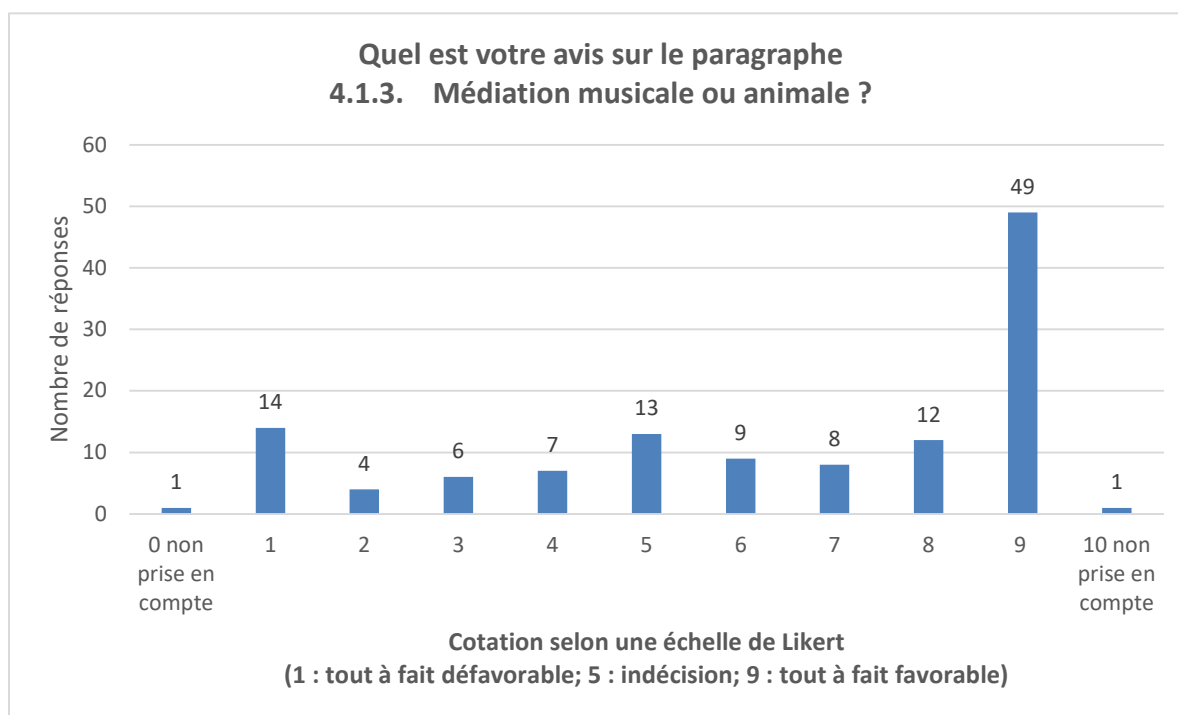
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	7	Il faudrait quand même, à nouveau, citer les approches non recommandées comme le packing et faire un point de vigilance sur l'utilisation de certaines approches sensorielles comme la couverture lestée : l'enfant doit pouvoir enlever seul la couverture pour arrêter à tout moment (pas de contrainte dans l'utilisation) et pas plus de 10% du poids du corps.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les sensations comme la faim, la soif, la satiété, le besoin d'éliminer, ou encore la fatigue physique, font pleinement partie de la sensorialité intéroceptive, en lien avec la perception des signaux internes du corps. Chez les personnes autistes, cette intéroception peut également être perturbée. Ces difficultés se manifestent par exemple par une alimentation compulsive, l'oubli de signifier un besoin urgent ou la confusion entre douleur, faim ou anxiété. Le modèle SACCADE nous permet de soutenir l'apprentissage du repérage des sensations (par dessins et par une aide aux ressentis...). Anticiper les troubles du comportement qui peuvent découler d'un déséquilibre corporel non exprimé, Ces difficultés se manifestent par exemple par une alimentation compulsive, l'oubli de signifier un besoin urgent ou la confusion entre douleur, faim ou anxiété. Ces apprentissages renforcent l'autonomie, la sécurité corporelle et par la suite le décodage émotionnel (joie, colère, peur et tristesse). Le modèle SACCADE permet de lire et comprendre les comportements sensoriels de la personne autiste, comme des stratégies adaptatives correspondant à des besoins auxquels nous devons répondre.
Etablissement de santé ou médico-social	4	Evaluations : - budget pour renouveler le matériel régulièrement - financer les cotations en ligne => ou modifier le système commercial Pour fluidifier les parcours, quid : - du remboursement via la sécurité social de la psychomotricité ? - des listes d'attente des pros libéraux et du public pour les plus de 4 ans... Kiné, psychomot, ergo : qui fait quoi ? Les fonctions de chaque corps de métier doivent être éclaircies.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	- Former les parents à des gestes favorisant la motricité et établir un programme afin de soutenir le travail de « psychomotricité et/ou d'ergothérapie et/ou kinésithérapie »
Association de patients et d'usagers	5	La motricité devrait être évaluée et prise en compte pour tous les bilans et évaluations car c'est un paramètre qui fausse totalement les tests psychométriques et d'évaluation de la communication. L'absence de pointage n'est pas une difficulté cognitive, mais une difficulté motrice comme

		le montrent les travaux de Elisabeth Vossler. Par définition imposer un cadre contrôlé et des activités thérapeutiques relève d'un cadre institutionnel qui est contre l'article 14 et 19 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Mêmes remarques que pour les soins . Il vaut mieux prôner l'accessibilité des services plutôt qu'imposer des choix aux personnes même sous la forme de recommandations. Une activité physique peut induire plus de problèmes pour les personnes autistes car les personnes peuvent avoir des maladies chroniques, des douleurs chroniques ou fatiguent plus vite, cela doit résulter de leurs choix résultant de la perspective de chaque personne autiste. Les fauteuils roulants et les aides à mobilité devraient être accessibles pour les personnes autistes sur la base de leur simple diagnostic sans besoin de comorbidités afin de prendre en compte leurs difficultés motrices et sensorielles dans leurs besoins de compensation.
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	-Il n'apparaît que les aménagements, il manque le travail possible de désensibilisation face au bruit ou dans le domaine du tactile. -Également la prise en charge sensorielle et motrice en lien avec la gestion des émotions : une meilleure conscience sensorielle de son corps permet de gérer les sensations liées aux émotions de façon plus efficaces.
Collège national professionnel (CNP)	3	Les interventions adaptées doivent être complémentaires et ciblées selon le besoin de l'enfant et non pas réalisée l'une à la place de l'autre. Les recommandations doivent être indiquées en fonction des centres d'intérêt de l'enfant et ne doivent pas être généralistes. Axée sur l'amélioration du fonctionnement quotidien et de la participation, l'ergothérapie (Occupational Therapy) est une intervention largement utilisée pour les enfants autistes et se base sur des pratiques probantes (Tomchek, 2009 ; MacQuiddy, 2024). Les principaux éléments de traitement de l'ergothérapie pour les enfants autistes comprennent les interventions sensorielles, les approches relationnelles, les programmes scolaires, les interventions sur les aptitudes sociales et les interventions comportementales globales (Case-Smith, 2015). Une publication récente liste 20 composantes opérationnelles de l'accompagnement en ergothérapie auprès des enfants présentant un TSA afin d'améliorer l'éducation, la pratique et la recherche (Crasta et al., 2024). L'approche CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance ; Polatajko et al., 2001) permet d'accompagner les enfants avec TSA dans l'acquisition de compétences fonctionnelles à travers la mise en œuvre d'activités intégrées dans la vie quotidienne et leurs environnements de vie. • McQuiddy, V-A et al.(2024) « Long-Term Impact of an Occupational Therapy Intervention for Children With Challenges in Sensory Processing and Integration ». The American Journal of Occupational Therapy 78, no 4 (1 juillet 2024): 7804185060. https://doi.org/10.5014/ajot.2024.050449. • Crasta J., et al. (2024) Characterizing Occupational Therapy Intervention for Children on the Autism Spectrum. American Journal of Occupational Therapy. • Tomchek S., (2009) Occupational therapy practice guidelines for children and adolescents with autism, AOTA. • Case-Smith J. (et al.) (2015) « A Systematic Review of Sensory Processing Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders ». Autism 19, n°2, février :133-48. https://doi.org/10.1177/1362361313517762. • Polatajko HJ, et al (2001) Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): part II--the evidence. Phys Occup Ther Pediatr.;20(2-3):83-106. PMID: 11345514.
Syndicat	8	a remanier dans signes précoces " En cas de signes neurologiques évoquant un trouble neuromoteur lésionnel, il est recommandé de prescrire un bilan et une intervention kinésithérapique concomitante.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il est rare que les kinésithérapeutes travaillent dans ce domaine en première intention a remanier dans signes précoces

		" En cas de signes neurologiques évoquant un trouble neuromoteur lésionnel, il est recommandé de prescrire un bilan et une intervention kinésithérapique concomitante.
Autre	3	Les interventions adaptées doivent être complémentaires et ciblées selon le besoin de l'enfant et non pas réalisée l'une à la place de l'autre. Les recommandations doivent être indiquées en fonction des centres d'intérêt de l'enfant et ne doivent pas être généralistes. Axée sur l'amélioration du fonctionnement quotidien et de la participation, l'ergothérapie (Occupational Therapy) est une intervention largement utilisée pour les enfants autistes et se base sur des pratiques probantes (Tomchek, 2009 ; MacQuiddy, 2024). Les principaux éléments de traitement de l'ergothérapie pour les enfants autistes comprennent les interventions sensorielles, les approches relationnelles, les programmes scolaires, les interventions sur les aptitudes sociales et les interventions comportementales globales (Case-Smith, 2015). Une publication récente liste 20 composantes opérationnelles de l'accompagnement en ergothérapie auprès des enfants présentant un TSA afin d'améliorer l'éducation, la pratique et la recherche (Crasta et al., 2024). L'approche CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance ; Polatajko et al., 2001) permet d'accompagner les enfants avec TSA dans l'acquisition de compétences fonctionnelles à travers la mise en œuvre d'activités intégrées dans la vie quotidienne et leurs environnements de vie. • McQuiddy, V-A et al.(2024) « Long-Term Impact of an Occupational Therapy Intervention for Children With Challenges in Sensory Processing and Integration ». The American Journal of Occupational Therapy 78, no 4 (1 juillet 2024): 7804185060. https://doi.org/10.5014/ajot.2024.050449. • Crasta J., et al. (2024) Characterizing Occupational Therapy Intervention for Children on the Autism Spectrum. American Journal of Occupational Therapy. • Tomchek S., (2009) Occupational therapy practice guidelines for children and adolescents with autism, AOTA. • Case-Smith J. (et al.) (2015) « A Systematic Review of Sensory Processing Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders ». Autism 19, n°2, février :133-48. https://doi.org/10.1177/1362361313517762. • Polatajko HJ, et al (2001) Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): part II--the evidence. Phys Occup Ther Pediatr.;20(2-3):83-106. PMID: 11345514.
Société savante	9	Si elles sont réalisées par des professionnels diplômés et formés à l'approche relationnelle ET centrée sur le rythme de l'enfant et de son fonctionnement psychique.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Les interventions adaptées doivent être complémentaires et ciblées selon le besoin de l'enfant et non pas réalisée l'une à la place de l'autre. Les recommandations doivent être indiquées en fonction des centres d'intérêt de l'enfant et ne doivent pas être généralistes. Axée sur l'amélioration du fonctionnement quotidien et de la participation, l'ergothérapie (Occupational Therapy) est une intervention largement utilisée pour les enfants autistes et se base sur des pratiques probantes (Tomchek, 2009 ; MacQuiddy, 2024). Les principaux éléments de traitement de l'ergothérapie pour les enfants autistes comprennent les interventions sensorielles, les approches relationnelles, les programmes scolaires, les interventions sur les aptitudes sociales et les interventions comportementales globales (Case-Smith, 2015). Une publication récente liste 20 composantes opérationnelles de l'accompagnement en ergothérapie auprès des enfants présentant un TSA afin d'améliorer l'éducation, la pratique et la recherche (Crasta et al., 2024). L'approche CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance ; Polatajko et al., 2001) permet d'accompagner les enfants avec TSA dans l'acquisition de compétences fonctionnelles à travers la mise en œuvre d'activités intégrées dans la vie quotidienne et leurs environnements de vie. • McQuiddy, V-A et al.(2024) « Long-Term Impact of an Occupational Therapy Intervention for Children With Challenges in Sensory Processing and Integration ». The American Journal of Occupational Therapy 78, no 4 (1 juillet 2024): 7804185060. https://doi.org/10.5014/ajot.2024.050449. • Crasta J., et al. (2024) Characterizing Occupational Therapy Intervention for Children on the Autism Spectrum. American Journal of Occupational Therapy.

		• Tomchek S., (2009) Occupational therapy practice guidelines for children and adolescents with autism, AOTA. • Case-Smith J. (et al.) (2015) « A Systematic Review of Sensory Processing Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders ». Autism 19, n°2, février :133-48. https://doi.org/10.1177/1362361313517762. • Polatajko HJ, et al (2001) Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): part II--the evidence. Phys Occup Ther Pediatr.;20(2-3):83-106. PMID: 11345514.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	5	MOTRICITE: En cas de signes développementaux inhabituels très précoces et à partir de 3ans il faut faire un bilan orthoptique pour éliminer une atteinte visuelle et oculomotrice (par ex paralysie qui entraine un position de tête importante, déficience visuelle qui limite l'apprentissage de la marche ou de la motricité fine)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	3	Si pas d'autres paragraphes, il est important de parler de l'apport de l'orthophonie sur ces impacts (mastication) qui jouent sur les apports nutritionnels. dans le paragraphe Interventions adaptées: ajouter "orthophonie" après kinésithérapie pour tout le plan oro-myo-facial dans le paragraphe Signes précoces 0-2 ans: ajouter "orthophonie" après kinésithérapie dans cette phrase: après évaluation standardisée et une rééducation précoce en psychomotricité, kinésithérapie ou ergothérapie.
Autre	8	- Idem : se prononcer sur des outils d'évaluation. - Mentionner le besoin d'en créer de nouveaux adapter aux âges plus avancés des adolescents et différents profils. - Créer une évaluation sensori-motrice. - Impliquer les professeurs d'Education Physique Adaptée (APA), mais aussi ceux des clubs de sport des communes pour avoir des relais, notamment des adolescents comme un partenaire de rééducation à part entière, voire impliquer et professionnaliser plus les clubs.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	Seules les pratiques validées scientifiquement doivent être appliquées par les psychomotriciens, dont il faut revoir le programme de formation.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H

4.1.3. Médiation musicale ou animale



Type d'organisme	Co- ta- tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	mediation animale cheval
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	2	Pas de professionnel dédié à ces missions
Association de patients et d'usagers	9	Peu présent en structure
Association de patients et d'usagers	1	peu de praticien et mauvaise formation ou mal appliquée
Association de patients et d'usagers	9	Il faut renforcer la formation des professionnels les exerçant et garantir la certifications de leur diplôme. Trop de personne exerce ce travail en ayant aucune connaissances sur le TSA et souvent compétences.
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	1	pas de preuves d'efficacité

Association de patients et d'usagers	5	Beaucoup d'intervenants en libéral sans formation avec des tarifs prohibitifs
Association de patients et d'usagers	9	Ces deux médiations sont des leviers conséquents mais encore faut il pouvoir les financer ! Il serait bienvenu de faciliter l'accès à HandiChiens pour nombre d'enfants / adolescents autistes dans le cadre scolaire pour gagner en autonomie, en compétences psycho-sociales, en sécurité affective ...
Société savante	2	2 : d'accord avec la réserve mais en fait pas d'indication spécifique documentée
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Autre	4	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	2	La musique et les animaux font du bien à tout le monde mais comme on va pas à l'école avec son cheval il vaut mieux accéder aux approches éducatives et comportementales comme l'ABA
Autre	9	Inexistante en Guadeloupe en dehors equithérapie Médiation musicale utilisée
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	Non prioritaire
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Autre	6	
Association de patients et d'usagers	7	Bien recadrée et présentée comme complément et utilisée dans le cadre d'un intérêt pour la personne
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	1	Aucune validation scientifique
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	4	En pratique beaucoup de personnes proposent ces médiations sans formation, ce qui n'apporte pas grand chose à la personne autiste. Eventuellement formation à ces médiations par des professionnels reconnus pour l'utiliser en tant qu'outil dans la thérapie en fonction des besoins.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	3	utilité de les citer dans les recommandations ?
Etablissement de santé ou médico-social	3	Selon les intérêts de l'enfant et sa motivation mais ne sont pas sensés être le faire-valoir de l'accompagnement.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	1	pourquoi ces médiations apparaissent-elles dans les RBPP ?
Association de patients et d'usagers	1	Que viennent-elles faire ici alors que l'argumentaire souligne leur absence de la validité scientifique.
Association de patients et d'usagers	1	aucune preuve scientifique
Association de patients et d'usagers	1	Pourquoi mettre dans les recommandations ces médiations alors que l'argumentaire souligne leur absence de validité scientifique.

Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Qu'en est-il des autres "thérapies" type arthérapie ?
Institution ou organisme public	9	Sans toutefois ne penser qu'à la musicothérapie. Favoriser l'accès à l'enseignement musical.
Association de patients et d'usagers	0	Ces médiations n'ont rien à faire ici alors que l'argumentaire souligne leur absence de validité scientifique.
Association de patients et d'usagers	1	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'usagers	1	Que viennent-elles faire ici alors que l'argumentaire souligne leur absence de validité scientifique.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Ce sont des médias à faire découvrir, ce sont des supports qui favorisent les axes de travail ciblés.
Association de patients et d'usagers	1	Ce chapitre devrait être dans "Les interventions globales à ne pas utiliser". On trouve plus de propositions couteuses de ces médiations que de propositions d'accompagnement ABA par exemple... il faut absolument freiner ce marché, tout le monde s'installe comme médiateur...
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	6	L'intervention animale peut être donc très bénéfique et en cohérence avec le besoin à condition que le coût soit accessible à tous et prise en compte dans les compléments AEEH (revoir le guide barème ?)
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Equithérapie, activité thérapeutique par exemple prescrite
Association de patients et d'usagers	1	La validation scientifique n'est pas validée
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	5	Toujours utile et bénéfique, mais je pense qu'il faut priorisé tout le reste.
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'équithérapie apporte pourtant des bénéfices au niveau sensoriel et moteur (cf mémoires pour le diplôme de psychomotricité)

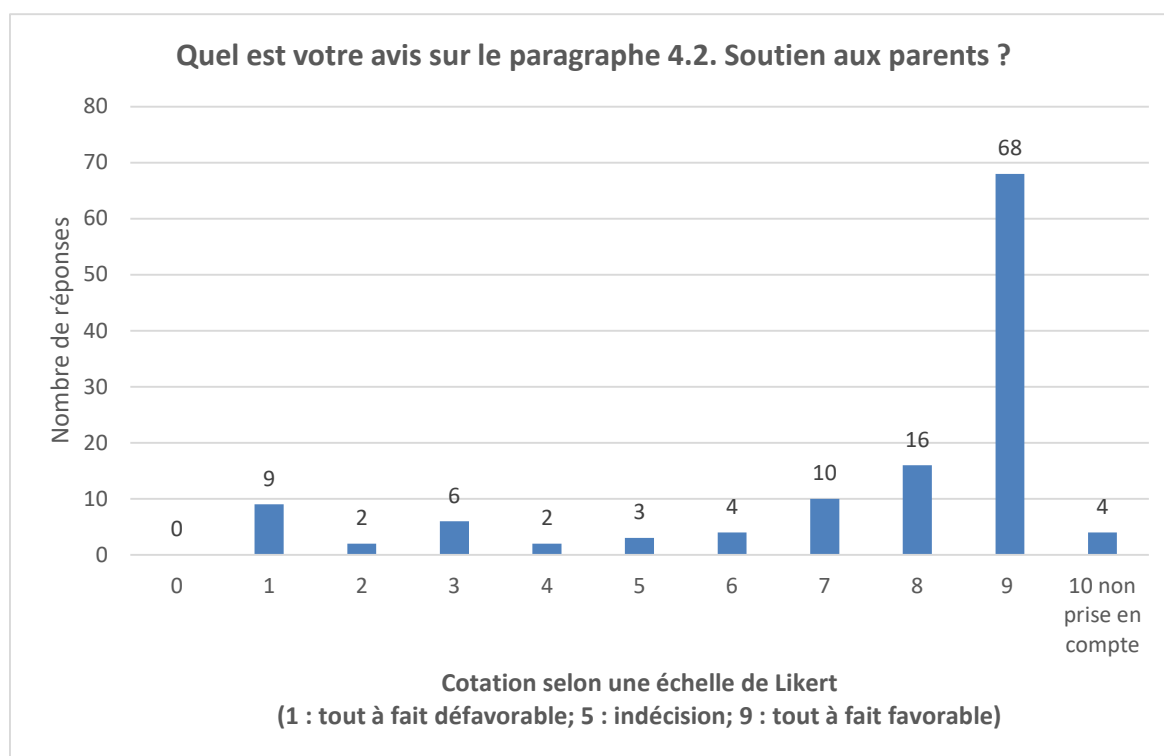
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Ces médiations peuvent être intéressantes mais elles nous semblent moins essentielles que les précédentes même si des études ont montré que la présence d'un animal de compagnie dans la sphère familiale pouvait être bénéfique pour la trajectoire développementale de l'enfant.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	La médiation musicale ou animale est uniquement un loisir et n'a aucun impact sur l'amélioration de la structure autistique.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	1	
Autre	5	Insister un peu plus sur le fait qu'il ne s'agit pas de thérapies, vous le faites déjà, mais pourriez-vous être encore plus explicites, de manière à fermer la porte aux pseudo thérapies...
Etablissement de santé ou médico-social	5	La médiation musicale ou animale fonctionne à condition qu'elle soit pensée en amont. Comme tout type de médiation, cela dépend du sujet.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	6	La médiation animale et la musicothérapie, en ce sens que leur validité en tant que thérapies est insuffisamment établie pour pouvoir être recommandée au titre des prises en soins de l'enfant, méritent toutefois d'être davantage étayés en tant qu'outils, support de la construction d'une communication plus efficiente et réciproque. Cela se trouve en outre en parfaite adéquation avec les items évoqués immédiatement précédemment à propos de l'intérêt majeur de proposer, selon leurs intérêts, des activités sensori-motrices aux enfants autistes.
Association de patients et d'usagers	3	Pourquoi ne pas faire un simple point de vigilance ou mettre ce paragraphe avec les loisirs? Y consacrer un paragraphe, c'est déjà valider.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les médiations musicales et animales sont très pertinentes et appréciées lorsqu'elles respectent les rythmes, les peurs et les intérêts de la personne. Elles ne peuvent être imposées. Ces médiations permettent une socialisation indirecte et sans doute une régulation émotionnelle. Elles sont intégrées au projet personnalisé lorsqu'elles font sens pour la personne accompagnée. Dans notre établissement, la médiation animale est intégrée à la vie

		quotidienne : nous avons adopté des poules, des tortues et un chat, qui cohabitent avec les personnes accompagnées. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une solution universelle, ces animaux calmes et prévisibles semblent particulièrement compatibles avec la structure autistique, favorisant l'apaisement et des points de repère sensoriels stables. Des sorties régulières vers des fermes notamment équestres viennent compléter ce dispositif. Le modèle SACCADE permet de structurer ces médiations à l'aide du langage Saccade conceptuel (LSC). Ce langage visuel et conceptuel soutient la lecture des intentions, la compréhension des séquences d'actions et la rencontre avec le sens. Par exemple, nous utilisons le LSC pour anticiper et expliquer : « ce que nous allons faire », comme nourrir les animaux, nettoyer le poulailler ou participer à une balade auprès des chevaux. Il ne s'agit pas d'improvisations, mais bien d'activités concrètes, structurantes et porteuses de sens.
Etablissement de santé ou médico-social	8	C'est une bonne chose que ça apparaisse mais il en existe beaucoup d'autres.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	6	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	4	- Aucune indication concrète ne semble être formulée concernant cet aspect. Il est peut-être opportun de sensibiliser les parents à certaines pratiques ou certaines musicalités
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	3	L'utilisation du vivant (y compris les actions dans la nature) dans sa globalité offre une pluralité des approches sensorielles.
Société savante	9	oui si elles intègrent des supervisions des professionnels soignants par des psychanalystes.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'utilisateurs	4	
Syndicat	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Syndicat	8	
Autre	6	- Il n'y a pas que la musique et l'animal qui peuvent être des médiations, ne serait-il pas pertinent de nommer cette partie "Médiations" ? - Certes la musique peut grandement apporter à certaines personnes autistes, qui d'ailleurs se révèlent aussi pour certaines être de véritables artistes à part entière. Un article du Pr Bruno GEPNER offre un angle de vue pertinent sur la musique et ses bienfaits notamment : "la musique un terrain adapté, plaisant et quasi illimité pour exercer ces caractéristiques : hypersensibilité dans une ou plusieurs modalités sensorielles (auditive, visuelle, tactile, kinesthésique...) https://shs.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2018-4-page-49?lang=fr La encore, attention à ne pas restreindre la musique à une vocation de médiation/de thérapie. - Si le sport est aussi un loisir, il est aussi un excellent medium pour favoriser le développement des enfants et adolescents, tant sur le plan de la santé physique, mentale que sociale (définition de la santé conformément à l'OMS); il serait bien de ne pas l'oublier. Il serait également important de mentionner le sport adapté en élément d'accompagnement également. - La pédagogie par le jeu permet aussi d'aborder de nombreuses notions / capacités qui peuvent se développer par ce biais. - Concernant la médiation animale, il serait bien que soit mentionné la nécessité pour les professionnels d'être formés car à l'heure actuelle c'est assez flou de ce côté, et préciser que la médiation peut effectivement être un levier supplémentaire conjointement aux autres accompagnements. - Nous avons manqué de temps pour creuser cet aspect dans la littérature, mais nous avons trouvé une distinction entre médiation musicale et musicothérapie notamment, de quoi parle-t-on ici ? Les deux ne sont-elles pas amalgamées ? "-> Médiation musicale : Elle vise à créer un lien social à travers la musique, souvent dans des contextes éducatifs, culturels ou communautaires. Elle permet de favoriser l'échange, l'inclusion et l'expression artistique sans nécessairement avoir un objectif thérapeutique. Par exemple, des ateliers de médiation musicale peuvent être organisés pour renforcer la cohésion sociale ou faciliter l'accès à la culture. -> Musicothérapie : C'est une pratique clinique qui utilise la musique à des fins thérapeutiques sous la supervision d'un professionnel formé. Elle peut être employée pour traiter des troubles psychologiques, neurologiques ou physiques en adaptant les séances aux besoins individuels des patients. La musicothérapie repose sur des techniques spécifiques comme l'écoute, la composition ou l'improvisation musicale. En résumé, la médiation musicale sert principalement à favoriser l'échange et l'inclusion, tandis que la musicothérapie a une approche thérapeutique et individualisée."
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	1	Seules les pratiques validées scientifiquement doivent être appliquées par les psychomotriciens, dont il faut revoir le programme de formation.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	2	Le mot "médiation" est vraiment une séquelle de la psychanalyse!!!

		Christelle Lebon dans Carnets 2023-35 définit comme suit la médiation thérapeutique: "c'est l'idée d'utiliser une matière pour médiatiser la relation entre patient et thérapeute. Cette matière vient souvent du monde (peinture, argile, conte, écriture) et de la nature (eau, médiation animale..) et parfois des objets techniques (jeux vidéos). Comme son nom l'indique, elle médiatise, cad qu'elle sert d'intermédiaire dans le lien thérapeutique, en permettant au patient d'exprimer au thérapeute ses vécus et ses souffrance à travers une matière". Bon donc, à IMPERATIVEMENT enlever dans l'usage. Le sous-titre "Médiations musicales ou animales" peut rester avec la première phrase qui dit qu'elles ne correspondent pas à des thérapies et d'expliquer que si la musique ou les animaux représentent un centre d'intérêt pour le jeune, il faut lui enseigner à apprendre la musique, l'équitation... Faire de la musique, s'occuper des animaux ou pratiquer un sport lié aux animaux n'est pas une MEDIATION mais un loisir de droit commun. Intervenir en utilisant les intérêts de l'enfant avec des activités de musiques ou de soins aux animaux peut être un moyen de lui apprendre de très nombreuses compétences.
Autre	7	Idem AUTOP-H

4.2. Soutien aux parents



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Guidance parentale au domicile et soutien à la parentalité proposés systématiquement
Association de patients et d'utilisateurs	9	Fatigue des aidants, peu de soutien, rupture de parcours, déscolarisation
Association de patients et d'utilisateurs	1	Culpabilisation et peu d'information, non argumentée scientifiquement
Association de patients et d'utilisateurs	9	Il faut garantir et renforcer le soutien au répit, les accompagner pour leurs accès aux droits, leur garantir un accès aux soins psychologiques, renforcer la place des parents dans leur parcours de leur enfant.
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Le répit à réserver pour des cas difficiles sans coalition ados ou adultes. Le répit pour enfants de 4 ou 5 ans = colonie de vacances gratuites au lieu d'une prise en charge évitant de futur réel besoin de répit. Une bonne prise en charge diminue les troubles du comportement et baisse le besoin futur de répit
Association de patients et d'utilisateurs	3	Seules les associations font ce travail essentiel
Association de patients et d'utilisateurs	9	Les parents sont souvent en souffrance. la psycho-éducation est quasi inexistante. Ils sont usés par les démarches administratives à réaliser (le dossier MDPH, les équipes éducatives auxquelles il faut assister pour expliquer chaque année les difficultés de son enfant, la coordination des parcours de soins ...). Bien trop souvent, un des parents (souvent la maman) se voit dans l'obligation de cesser son activité professionnelle pour accompagner son enfant. Le choix est malaisant : travailler, avoir un rôle social OU s'occuper de son enfant pour le conduire vers l'autodétermination avec un budget familial fortement impacté. Burn-out à la clé ! Et, souvent, les parents sont tant épuisés qu'ils n'ont plus les ressources humaines et financières pour prendre soin de leur propre personne. Les solutions de répit sont quasi inexistantes.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Cela est très important, ça évite des burn-out.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Le soutien aux familles passe par des techniques et solutions pour gérer au mieux les comportements de son enfant. On est plus reposé quand on sait comment faire pour l'apaiser, l'occuper, lui apprendre

Autre	9	Insuffisant en Guadeloupe En libéral parents peu d'accessibilité faute de moyen financier
Association de patients et d'usagers	7	Valoriser la pair-aidance entre les familles
Association de patients et d'usagers	9	il serait interessant de mettre explicitement le financement des formations des parents à la CAA, que ce soit signes ou tablettes, car il y a des inégalités entre les mdph. et sans formation spécifique, c'est une perte de chance pour l'enfant et une souffrance pour les parents.
Association de patients et d'usagers	9	Informers les parents-Guidance et formation des parents.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Mieux informer
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	indispensable pour un accompagnement de qualité
Autre	9	Les familles sont des partenaires essentiels et ont besoin d'un soutien constant et adapté. L'information, la formation, les groupes de pairs et les dispositifs de répit sont cruciaux pour leur permettre de mieux comprendre, accompagner et soutenir leur enfant, tout en préservant leur propre bien-être. C'est un aspect fondamental pour un accompagnement global.
Etablissement de santé ou médico-social	9	l'approche systémique peut être proposée pour sortir de la posture d'attente et reprendre le pouvoir d'agir autour de la situation de son enfant
Association de patients et d'usagers	1	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	Devrait être obligatoire dans le parcours de l'enfant. Donner les moyens aux associations de répondre à ces besoins.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	ajouter à 2 endroits dans le paragraphe "principes généraux" et "impacts positifs sur la qualité de vie des parents" : "les CAMSP avec les CRA, MDPH, PCO, associations de familles" modifier la phrase paragraphe "impacts positifs sur la qualité de vie des parents" par "il améliore leur sentiment de compétence et la dynamique familiale plus globale en diminuant éventuellement le stress." Il est nécessaire en effet de ne pas juger que les parents sont a priori stressés.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Le principal soutien aux parents seraient déjà que l'éducation nationale scolarise leur proche et que les moyens nécessaires à l'accompagnement médical, éducatif et soignant de leur enfant soient déployés; Trop souvent encore, les parents font face à un désert concernant les ressources professionnelles et les délais d'attente trop longs sur les centres de diagnostic, les rééducations
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Essentiel de soutenir les parents, qui sont les premiers confrontés aux difficultés de leur enfant et de tout ce que cela engendre au quotidien en terme de fatigabilité pour eux, de stress...
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Peut-être serait-il utile de dire que les Centres Ressources Autisme proposent une large offre de formation gratuite pour les parents, en présentiel et en distanciel qui peuvent les aider à mieux comprendre l'autisme et à mieux accompagner leur enfant.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les parents d'enfants TSA Proposer des soutiens par des APV Mettre en place des groupes fratrie et aidants sur les différents passages du parcours de vie
Etablissement de santé ou médico-social	9	Encore une fois, il est important pour une bonne compréhension du fonctionnement autistique et ainsi accompagner les familles de se soutenir des témoignages des personnes autistes qui sont capables de communiquer.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	1	Très en retrait par rapport à 2012 où la première partie était consacrée à la place de la famille. Il faut développer la guidance parentale, la pair-aidance familiale, la formation des familles. Pas un mot ! c'est d'autant plus choquant quand on lit de manière récurrente qu'il faut privilégier les interventions médiées par les parents.
Association de patients et d'usagers	1	ces recos sont moins exigeante que celles de 2012. La famille n'est pas concernée par ces Recos ou est la formation des familles ? la guidance parentale ? Quand la majorité des enfants sont à la maison.
Association de patients et d'usagers	1	Très en retrait par rapport à 2012 où la première partie était consacrée à la place de la famille. Il faut développer la guidance parentale, la pair-aidance familiale, la formation des familles et prendre en compte leur expertise parentale.

Autre	9	nous proposons un mot de conclusion plus fort : "l'implication des parents est "ESSENTIELLE" (plutôt que "recommandée") A nouveau, utilisation de "guidance parentale" : remplacer par "accompagnement parental"
Etablissement de santé ou médico-social	7	Il manque l'évocation de le besoin et l'offre de répit et de vacances adaptées
Institution ou organisme public	9	Des parents équilibrés sont bien plus efficaces sur l'aide quotidienne qu'ils apportent à leur enfant.
Association de patients et d'usagers	1	Très en retrait par rapport à la recommandation de 2012 où la première partie était consacrée à la place de la famille. Il faut développer la guidance parentale, la pair-aidance familiale, la formation des familles et prendre en compte leur expertise parentale.
Association de patients et d'usagers	9	Prendre en compte l'expertise des parents quand ceux-ci se sont formés et se forment. Pour le parents démunis, la formation, la guidance parentale (doivent se faire sur le long terme) sont indispensables pour comprendre le fonctionnement d'une personne avec un TSA, les supports et outils à mettre en place pour faciliter l'accompagnement.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	1	Très en retrait par rapport à 2012 où la première partie était consacrée à la place de la famille. Il faut développer la guidance parentale, la pairaidance familiale, la formation des familles et prendre en compte leur expertise parentale.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Indispensable la thérapie médiées par les parents. Mails doivent être soutenus, guidés par une équipe. À distance et en présentiel. D'une part, il faut aussi savoir que des familles peuvent en avoir l'ambition, mais leur quotidien ne leur permettent pas où alors très peu. Ils n'osent pas en parler, ne se l'avoue pas parfois, il faut à ce moment convenir que ce sera plus long. D'autre part, il y a des familles pour lesquelles il faudra un programme renforcé, principalement pour les familles qui ne parle pas la langue et n'ont pas encore bien compris ce qu'est un TND.
Association de patients et d'usagers	2	Que veut dire soutenir les parents? les parents ont besoin : - ne pas errer de structures en structures - avoir accès à une formation gratuite, sur son territoire, - bénéficier de guidance parentale (interventions au domicile, supervision de professionnels formés (bien évidemment !), ... - d'aide ++++++ sur les démarches administratives - ne pas attendre des années des interventions adaptées - d'accompagnement de la fratrie - d'avoir accès à des groupes de parole près de chez eux Le soutien ne veut rien dire, les parents ne veulent pas de misérabilisme mais d'actions concrètes pour leur enfant et eux-mêmes.
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	8	Les RBP ne sont en général pas suivies et pourtant écrites et essentielles : s'assurer de leur bonne compréhension par tous – peu d'informations données aux familles – « information « volatile » pas assez de lisibilité pour tout
Association de patients et d'usagers	10	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	il y manque l'aide INDISPENSABLE à nous tous, parents , sous forme de répit de périodicités variables ; certainement possible d'envisager officiellement ces possibilités;
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	Le soutien aux familles est mentionné, mais traité de façon secondaire. Cela contraste avec le document de 2012, où la famille était mise au cœur des priorités. Il est essentiel de renforcer la guidance parentale, la pair-aidance, la formation adaptée des familles et la reconnaissance de leur expertise. Leur rôle est central et sous-estimé.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Proposition de complément : A chaque temps de réévaluation de projet personnalisé, il est recommandé de réévaluer, pour la famille, ses besoins : - d'information, - de formation, - de soutien, - de répit.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Ça va être l'une des priorités à mon sens !! Accompagnement psychologique, guidance parentale, accompagnement aux démarches... Les parents vivent un enfer sur le handicap, sur l'inclusion, sur la tonne de démarche à faire et ce sur toute une vie. C'est un combat permanent.
Société savante	3	Le soutien aux parents doit être pluridisciplinaire et coordonné avec une procédure de traçabilité et de transmission sécurisé des informations avec l'accord des parents. L'accompagnement des performances professionnelles (OPC) est une intervention orientée vers la personne, la famille et l'occupation, qui se base sur l'habilitation et la recherche. Cette approche implique de travailler auprès des bénéficiaires afin qu'ils puissent atteindre des objectifs pour eux-mêmes, leurs enfants ou leurs familles. (Graham et al., 2009). Les interventions précoces mises en œuvre par les parents pour les jeunes enfants atteints de TSA ont démontré des effets positifs, notamment l'amélioration du comportement communicatif de l'enfant, l'amélioration de l'interaction parent-enfant et la réduction de la dépression maternelle (McConachie & Diggle, 2007). Il pourrait être intéressant de définir la terme de guidance parentale pour être sûrs que cela recouvre la notion de partenariat parental et de coaching/guidance parental en performance occupationnelle. • Graham F. et al (2010) Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. • McConachie H. et al (2007) Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. Journal of Evaluation In Clinical Practice.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Dans les principes généraux, dans le 8ème tiret ajouter "Proposer une évaluation du stress parental"
Etablissement de santé ou médico-social	7	A mon sens il manque un chapitre sur l'apport à l'interprétariat souvent nécessaire afin d'aider les familles à comprendre le diagnostic et les accompagnements dont leur enfant aura besoin. Souvent c'est au premier plan, bien avant une méthode d'aide comme le PACTE.
Association de patients et d'usagers	9	Ne pas oublier la fratrie. ne pas rester dans une "bulle handicap" et être en lien avec la société neurotypique pour ne pas s'enfermer.

		Mieux expliquer aux parents leur statut d'aidants et à quelles aides ils ont droit. Soutien psy aux parents.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Le soutien aux parents doit être pluridisciplinaire et coordonné avec une procédure de traçabilité et de transmission sécurisée des informations avec l'accord des parents. L'accompagnement des performances professionnelles (OPC) est une intervention orientée vers la personne, la famille et l'occupation, qui se base sur l'habilitation et la recherche. Cette approche implique de travailler auprès des bénéficiaires afin qu'ils puissent atteindre des objectifs pour eux-mêmes, leurs enfants ou leurs familles. (Graham et al., 2009). Les interventions précoces mises en œuvre par les parents pour les jeunes enfants atteints de TSA ont démontré des effets positifs, notamment l'amélioration du comportement communicatif de l'enfant, l'amélioration de l'interaction parent-enfant et la réduction de la dépression maternelle (McConachie & Diggle, 2007). Il pourrait être intéressant de définir la terme de guidance parentale pour être sûrs que cela recouvre la notion de partenariat parental et de coaching/guidance parental en performance occupationnelle. • Graham F. et al (2010) Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. • McConachie H. et al (2007) Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. Journal of Evaluation In Clinical Practice.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Le soutien aux familles est essentiel . La FPA mise en place à travers les mesures du 3ème plan autisme puis des stratégies permettent aux familles d'avoir une sensibilisation à l'autisme pour mieux accompagner au quotidien leur enfant, pouvoir rompre l'isolement , et partager des trucs et astuces facilitant le quotidien . Mais je ne peux que partager ce qui est écrit : Il est recommandé aux familles d'être particulièrement prudentes vis à vis d'interventions présentées par des professionnels ou des associations soit comme un intervention promettant de supprimer les manifestations des TSA soit comme une méthode exigeant l'exclusivité de l'accompagnement
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le soutien aux parents est un sujet primordial et essentiel afin de permettre et d'aider les parents à assurer leur rôle de parents sans jugement.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le soutien aux parents, comme cela a déjà été évoqué précédemment, est bien évidemment primordial. Il y a le soutien d'une part mais aussi la question de la transmission des outils thérapeutiques qui semble capital. Avec l'accueil des personnes autistes, nous essayons également d'offrir un peu de répit aux familles (parents, fratries, aidants) + Guidance parentale, soutien psychologique aux aidants.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	évaluer l'environnement familial: réseaux, soutiens... clarifier avec la famille le niveau d'aide qu'ils attendent/ dont ils ont besoin

		clarifier avec la famille leur niveau d'engagement possible. Certaines familles ne sont pas prêtes ou pas disponibles pour être en "collaboration" et si les attentes des équipes à ce niveau sont trop fortes, cela peut créer de la culpabilité et du stress pour les parents.
Collège national professionnel (CNP)	7	Le soutien aux parents, c'est bien. Ils ne sont pas que soignants annexes, ils sont de vrais partenaires. Aujourd'hui, on sait qu'il y a mieux à faire : • Développer l'activité de pair-aidant, pair-parent pour décroiser les vécus et créer un réseau extra-professionnel • Hiérarchiser et prioriser leurs besoins en fonction de leurs ressources • Leur proposer des temps de répit, Une attention particulière doit être portée aux manifestations de souffrance de la fratrie, et des modalités de soutien variées (psychologique, groupes, activités conjointes) doivent être proposées sans être imposées.
Association de patients et d'usagers	1	Le titre du chapitre 4 est interventions, aides et médicaments et il n'y a pas de chapitre aide mais soutien aux Parents et aide-techniques et aménagements...cherchez l'erreur ! Faut-il en déduire que soutien aux parents est considéré comme une intervention ou comme une aide ? On regrette que le terme pair-aidance n'apparaisse pas dans les interventions possibles de soutien aux parents. Que faire si une famille ne s'implique pas ? quand l'équipe considère (souvent à tort qu'elle est « dans le déni » ?) Lorsqu'on lit les recommandations, les parents doivent être des supers-héros . On a vu des services pratiquer des « casting » de parents, c'est comme cela qu'ils l'ont vécu, où il fallait presque jurer qu'ils s'impliqueraient et mettrait en place à la maison ce qu'on leur demanderait....Rien sur le fait de recruter des enfants avec des « bons parents » ? et donc la perte de chance pour ceux qui n'ont pas des parents qui rentrent dans les critères de "bons parents".
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le soutien aux parents doit être global et continu : écoute, guidance, accès à l'information, mais également pair-aidance. Il commence dès le diagnostic et se poursuit tout au long du parcours. À l'EAM Les Horizons, nous organisons régulièrement des temps d'échange et de formation avec les familles, et facilitons leur lien avec l'équipe pour éviter l'isolement. Les familles peuvent participer à l'analyse fonctionnelle et à l'adaptation des accompagnements. Le modèle SACCADE nous permet de structurer ce soutien aux parents à l'aide de la mise en place du langage visuel, mais également en les aidant à mieux comprendre le fonctionnement spécifique de leur enfant, à lire les situations et à se sentir soutenus et compétents dans leur rôle éducatif. Le modèle SACCADE contribue également à éliminer la culture du blâme que ce soit à l'égard de l'enfant comme de ses parents.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Parler de la qualité de vie est apprécié.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Merci ! Ajouter les pairs aidants familiaux, dont le métier (excellent DU à Lyon) est de soutenir les parents, et qui sont de très bons médiateurs entre le système éducatif, médical, et la cellule familiale
Association de patients et d'usagers	8	En termes de « principes généraux » il est peut-être important de : - Considérer les parents comme bienveillant envers leurs enfants et qu'ils ne sont pas systématiquement dans un processus de déni

Association de patients et d'usagers	7	Les parents autistes sont rarement mentionnés dans ces recommandations. Ils ont pourtant une expertise propre pouvant faire office de pair aidant sur la parentalité et sur l'autisme Il devrait être conseillé de faire appel à l'expertise des parents autistes pour prendre en compte leurs stratégies et leurs expériences auprès des professionnels de façon égale . Les professionnels ont aussi beaucoup à apprendre . Et ça ne peut pas être un soutien qui devient une injonction à devoir faire évoluer ou progresser leurs enfants avec les risques de dépressions et de burn out parental qui touche particulièrement les mères devant respecter ces recommandations.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	On remarque souvent un besoin de soutien psychologique aux parents pour les soutenir dans ce qu'il traverse lié au handicap de leurs enfants.
Collège national professionnel (CNP)	3	Le soutien aux parents doit être pluridisciplinaire et coordonné avec une procédure de traçabilité et de transmission sécurisée des informations avec l'accord des parents. L'accompagnement des performances professionnelles (OPC) est une intervention orientée vers la personne, la famille et l'occupation, qui se base sur l'habilitation et la recherche. Cette approche implique de travailler auprès des bénéficiaires afin qu'ils puissent atteindre des objectifs pour eux-mêmes, leurs enfants ou leurs familles. (Graham et al., 2009). Les interventions précoces mises en œuvre par les parents pour les jeunes enfants atteints de TSA ont démontré des effets positifs, notamment l'amélioration du comportement communicatif de l'enfant, l'amélioration de l'interaction parent-enfant et la réduction de la dépression maternelle (McConachie & Diggle, 2007). Il pourrait être intéressant de définir la terme de guidance parentale pour être sûrs que cela recouvre la notion de partenariat parental et de coaching/guidance parental en performance occupationnelle. • Graham F. et al (2010) Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. • McConachie H. et al (2007) Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. Journal of Evaluation In Clinical Practice.
Syndicat	8	sur l'information spécifique, rajouter "et Etablissements et Services Médico Sociaux" – informer les familles sur les services et ressources de proximité (notamment via les CRA, MDPH, PCO TND, associations de famille, etc.). > Rajouter également ESMS Rajout d'un point sur la transition entre l'enfance et l'adolescence, "les éléments de psychoéducation et de guidance parentale adapté à l'âge développemental de l'enfant et notamment prévoir des outils spécifiques en ce qui concerne l'adolescence." Dans la partie "Principes généraux", rajout d'un point spécifique sur les interventions à domicile : "Proposer que les interventions de guidance parentale s'effectuent, au besoin, au sein des différents lieux de vie de l'enfant (domicile familiale, trajets, loisir, etc.)
Etablissement de santé ou médico-social	8	sur l'information spécifique, rajouter "et Etablissements et Services Médico Sociaux" – informer les familles sur les services et ressources de proximité (notamment via les CRA, MDPH, PCO TND, associations de famille, etc.). > Rajouter également ESMS Rajout d'un point sur la transition entre l'enfance et l'adolescence, "les éléments de psychoéducation et de guidance parentale adapté à l'âge développemental de l'enfant et notamment prévoir des outils spécifiques en ce qui concerne l'adolescence." Dans la partie "Principes généraux", rajout d'un point spécifique sur les interventions à domicile : "Proposer que les interventions de guidance parentale s'effectuent, au besoin, au sein des différents lieux de vie de l'enfant (domicile familiale, trajets, loisir, etc.)
Autre	3	Le soutien aux parents doit être pluridisciplinaire et coordonné avec une procédure de traçabilité et de transmission sécurisée des informations avec l'accord des parents. L'accompagnement des performances professionnelles (OPC) est une intervention orientée vers la personne, la famille et l'occupation, qui se base sur l'habilitation et la recherche.

		Cette approche implique de travailler auprès des bénéficiaires afin qu'ils puissent atteindre des objectifs pour eux-mêmes, leurs enfants ou leurs familles. (Graham et al., 2009). Les interventions précoces mises en œuvre par les parents pour les jeunes enfants atteints de TSA ont démontré des effets positifs, notamment l'amélioration du comportement communicatif de l'enfant, l'amélioration de l'interaction parent-enfant et la réduction de la dépression maternelle (McConachie & Diggle, 2007). Il pourrait être intéressant de définir le terme de guidance parentale pour être sûrs que cela recouvre la notion de partenariat parental et de coaching/guidance parental en performance occupationnelle. • Graham F. et al (2010) Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. • McConachie H. et al (2007) Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. Journal of Evaluation In Clinical Practice.
Société savante	9	oui s'il n'est pas exclusivement éducatif.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Le soutien aux parents doit être pluridisciplinaire et coordonné avec une procédure de traçabilité et de transmission sécurisée des informations avec l'accord des parents. L'accompagnement des performances professionnelles (OPC) est une intervention orientée vers la personne, la famille et l'occupation, qui se base sur l'habilitation et la recherche. Cette approche implique de travailler auprès des bénéficiaires afin qu'ils puissent atteindre des objectifs pour eux-mêmes, leurs enfants ou leurs familles. (Graham et al., 2009). Les interventions précoces mises en œuvre par les parents pour les jeunes enfants atteints de TSA ont démontré des effets positifs, notamment l'amélioration du comportement communicatif de l'enfant, l'amélioration de l'interaction parent-enfant et la réduction de la dépression maternelle (McConachie & Diggle, 2007). Il pourrait être intéressant de définir le terme de guidance parentale pour être sûrs que cela recouvre la notion de partenariat parental et de coaching/guidance parental en performance occupationnelle. • Graham F. et al (2010) Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. • McConachie H. et al (2007) Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. Journal of Evaluation In Clinical Practice.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	former les PS et donner un accès direct pour signaler à la MEDILUVE toutes dérives. Faciliter la présence des orthoptistes dans les lieux de vie de l'enfants pour soulager les parents sur l'organisation des soins de leur enfants
Etablissement de santé ou médico-social	8	Ajouter: - l'information et le respect de la parole des familles, ainsi que de leur droit à la décision; il est essentiel de permettre l'accès au droit, de croire en les compétences, d'outiller et d'éclairer, plutôt que de penser au déni parental ou à démultiplier les informations préoccupantes infondées - l'importance de temps de guidances, d'accompagnement et de soutien parental pluridisciplinaire, de plusieurs sortes (techniques, vie quotidienne, psychologique, etc.) et d'accès gratuit; il faut que l'ensemble soit fondé sur les preuves et évalué.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	7	Il très important d'être en relation horizontale avec la famille. Néanmoins, les orthophonistes en libéral n'ont pas la possibilité de prendre les parents ou les fratries sans le patient. Il est problématique que les orthophonistes ne puissent pas voir les aidants seuls

		Notamment pour des questions de guidance parentale, de transfert et de généralisation de la prise en charge.
Autre	6	- Les parents sont aussi experts de leur enfants. On ne lit que des mesures visant à les aider, soutenir, en oubliant que ce qui contribue aussi à cela c'est de mettre en avant leurs capacités et compétences. Ils ont aussi des choses à apporter. Ils doivent aussi être acteurs auprès des professionnels. Ce serait un grand pas en arrière de ne pas le rappeler ici. - Les fratries également ne sont pas qu'en souffrance et demande d'aide, même si ce point est réel et non négligeable. De plus en plus de jeunes demandent à comprendre comment leur frère ou soeur fonctionne, pas pour devenir des "soignants", mais mieux pouvoir interagir avec. Il faut penser des sensibilisations accessibles aux fratries en termes de moyen de communication, compréhension et réaction face à l'expression émotionnelle atypique de leur fratrie autiste, à la manifestation des TC... - Les aidants ne sont pas suffisamment soutenus dans leur accès au "répit". Les dispositifs, bien que conçus avant tout pour eux, ne tiennent pas compte du challenge que peut représenter pour des parents habitués à être H24, parfois depuis toujours, en soutien intensif auprès de leur enfant. Si on peut saluer les moyens mis auprès des "aidés", on passe néanmoins à côté de la cible. Cela est encore plus vrai pour les parents vieillissants et/ou en situation de handicap. - Il manque encore des possibilité de relayage en urgence. - Gros manque : aucune mention et mesures spécifiques sur l'accompagnement des parents eux-mêmes autistes et/ou vieillissants; est-on bien en 2025 ? - Il nous semble essentiel de rappeler que les parents doivent être informés sur leurs droits et les moyens, services d'aides qui sont à leur disposition et de développement, évoluent régulièrement. Ils passent à côté encore trop souvent. Cela ne doit pas être fait qu'une seule fois d'ailleurs.
Autre	9	"Soutien aux familles" permettrait déjà d'englober les familles d'accueil, et également la fratrie. Ce qui suit parle d'ailleurs de famille.
Association de patients et d'usagers	1	La guidance parentale est à développer pour aider les parents à compléter au domicile les interventions des professionnels ainsi que pour limiter la dépendance aux professionnels. Plus les parents et les familles seront formées, mieux ce sera. Il faut impérativement renforcer la place de la famille et la formation de celle-ci.
Association de patients et d'usagers	9	Les parents ont besoin d'être entendu et soutenu dans leur parentalité. Il y a encore trop de jugement voire même d'informations préoccupantes.
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	4	Le mot SOUTIEN est tout a fait impropre. Les parents sont les premiers éducateurs et coordonnateurs du projet de leur enfant. Ils n'ont pas besoin de SOUTIEN mais d'INTERVENTIONS AUPRES DES FAMILLES. Il convient de dire que dans la mesure où il participe à la construction du PP, il est nécessaire qu'ils soient présents à la réunion pluri-acteurs qui élabore et/ou réactualise ce PP chaque année, ce qui permettra qu'ils soient partie prenante des décisions et choix d'objectifs pour leur enfant. Dire qu'"ils collaborent au PP" puis dire "qu'il faut s'assurer qu'ils comprennent les objectifs du PP" est pour le moins incongru => Si je collabore et co-définis l'objectif, c'est forcément que je l'ai compris. "S'assurer de la compréhension par les parents des objectifs des interventions" c'est laisser entendre qu'ils ne les choisissent pas :). Il importe de définir chaque terme et concepts cités: GP, Psycho-éducation, Entraînement des habiletés parentales, Groupes de soutien, Groupes d'entraides et de support social car sur le terrain on voit tout et son contraire. Le Dr Cécile Clément a fait un formidable travail

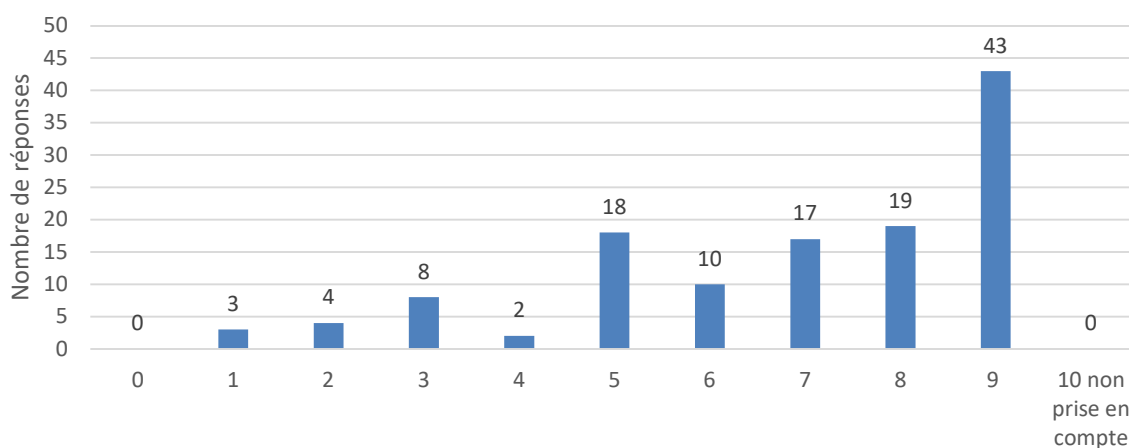
		à cet égard pour distinguer et définir les différentes modalités d'interventions auprès des parents. Le schéma qu'elle propose dans l'article ci joint est bien fait: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4516038/ A noter que l'ETP (éducation thérapeutique du patient) n'a rien à faire dans ce chapitre qui concerne les parents et pas le jeune. Il convient d'indiquer qui est habilité à offrir ce service : à minima des pros expérimentés, formés et supervisés. Il serait d'ailleurs intéressant de proposer des programmes qui ont recueilli des données probantes: Programme ETAP de C.Derguy et coll, l'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA de C.Clément et Coll, RUBI de Bearss et Johnson (https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4516038/) et de repositionner les PMI (PACT, JASPER, IMPACT) dans ce chapitre aussi. Un certain nombre de phrases de ce chapitre sont larges et sans intérêts "Proposer de manière active aux familles un soutien adapté à leurs besoins et attentes", "expliquer les interventions à mettre en oeuvre en collaboration avec les professionnels". Il conviendrait de donner des repères plus précis sur ce qu'implique ce coaching parental pour chaque type d'intervention sus-citée. Par ex, la guidance parentale suppose: En situation naturelle, donner aux parents une explication claire sur les gestes éducatifs à avoir, leur montrer ces gestes (modeling), les leur faire pratiquer, leur fournir un feed back constructif pour qu'ils s'approprient ces stratégies efficaces leur enfant et les généralise au quotidien. Il serait important d'ouvrir sur tous les moyens actuels qui permettent ce coaching parental en plus de la visite à domicile: la visuo, le feed-back sur vidéo, les tutos ou vidéo-modeling pour les parents.
Autre	7	Idem AUTOP-H

4.3. Interventions médicamenteuses et autre interventions biomédicales

4.3.1. Interventions médicamenteuses

4.3.1.1. Principes généraux

Quel est votre avis sur le paragraphe 4.3.1. Interventions médicamenteuses – Principes généraux ?



Cotation selon une échelle de Likert
(1 : tout à fait défavorable; 5 : indécision; 9 : tout à fait favorable)

Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Evaluation systématique de la douleur ou mise en place de diagnostic différentiel face à des manifestations graves et persistantes en s'appuyant sur des plateaux techniques (CH Auxerre/ CHU Dijon/ CRA, CHU APHP) Adaptation médicamenteuse en fonction des manifestations de souffrance persistantes, d'une évaluation de la douleur après un bilan somatique. Pas de prescription systématique- temporisation auprès des équipes en fonction des situations avec accompagnement des équipes pour trouver des solutions aux manifestations violentes, récurrentes.
Association de patients et d'usagers	5	Peu de formation des médecins traitants et psychiatres
Association de patients et d'usagers	1	non argumentées
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	2	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Selon besoins réels

Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	Dans le cadre des bonnes pratiques de la HAS et non dans une volonté de sédater pour faciliter l'accompagnement du jeune.
Société savante	8	ouvrir la primoprescription des psychostimulants à l'ensemble des médecins libéraux sous couvert d'une formation adaptée
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	5	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	3	
Autre	9	Formation nécessaire
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	nous avons déjà mis plus haut de problème de la mélatonine par exemple. la forme en tout petits comprimés étant réservée à l'adulte.
Association de patients et d'usagers	2	Utiliser seulement en cas de comorbidités : épilepsie, TDAH
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Autre	1	
Association de patients et d'usagers	7	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	A bien évaluer et avec un suivi rigoureux par des médecins spécialisés

Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	1	Ou est la place de la famille, comme cela était le cas en 2012 ? Il convient d'étayer et de soutenir les famille dans leur expertise, avec de la formation en continue, la pair-aidance familiale. développer la guidance parentale. Soutenir la coordination technique des familles avec des professionnels bien formés, auprès de tous les acteurs de proximité de la vie de l'enfant.
Etablissement de santé ou médico-social	5	C'est celle qui semble être la plus utilisée avec parfois des pbs de suivis par peu de pé-dopsychiatres sur le 04.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	A adapter en fonction de bilans médicaux adaptés
Association de patients et d'usagers	7	Oui car actuellement en pratique peu d'approche multimodale et priorité au traitement médicamenteux plutôt qu'une intervention comportementale.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Lorsque cela est nécessaire, pour améliorer le confort de vie de l'enfant, en évaluant la balance bénéfice risque.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	6	Il serait utile de rappeler aussi que les médicaments sont la plupart du temps donnés sur des périodes extrêmement longues alors qu'ils sont prévus pour être administrés sur des périodes courtes. Une fois un traitement médicamenteux mis en place, il est rare qu'il soit envisagé de le supprimer, ce qui n'est pas sans poser problèmes : effets à long terme, interactions médicamenteuses, etc.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il n'y a rien sur les troubles associés. Par exemple TDAH et épilepsie.
Association de patients et d'usagers	6	ou sont les troubles associés ?

Association de patients et d'utilisateurs	7	Il n'y a rien sur les troubles associés : TDAH et épilepsie, alors que c'est un problème majeur.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	4	
Association de patients et d'utilisateurs	7	Il faudrait mentionner les troubles associés : TDAH et épilepsie, alors que c'est un problème majeur.
Association de patients et d'utilisateurs	3	Prendre en compte les traitements TDAH leur suivi et le traitement et suivi de l'épilepsie, alors que c'est un problème majeur.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous sommes gênés par l'utilisation de la phrase : « en l'absence à ce jour de traitement médicamenteux curatif de l'autisme ». Cela pourrait sous-entendre que l'autisme est une maladie dont on peut guérir. Or, il est reconnu que l'autisme est une condition neuro-développementale (fonctionnement cérébral atypique, et non une maladie).
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Association de patients et d'utilisateurs	7	Il n'y a rien sur les troubles associés : TDAH et épilepsie, alors que c'est un problème majeur.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Se travaille avec les familles, à leur rythme quand tout a été mis en place dans les interventions. Il faut surtout expliquer aux parents, les effets indésirables et les comportements qu'ils pourraient observer et qui pourraient les inquiéter. Qu'ils n'hésitent pas à en parler avant diminution ou arrêt du traitement. Souvent constatés dans nos accompagnements, les parents n'osent pas se tourner vers le professionnel prescripteur de peur de passer pour un parent négligent.
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	nous avons encore des cas de prescriptions par des médecins dans les établissements sans accord des parents; il faudrait peut-être citer une interdiction de cette pratique
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Les principes généraux sont acceptables, mais on note un manque criant concernant les troubles fréquemment associés à l'autisme, comme le TDAH ou l'épilepsie. Aucun mot sur les comorbidités fréquentes. C'est un angle mort du texte, alors que leur impact est considérable sur le parcours des personnes autistes.

Etablissement de santé ou médico-social	8	L'amorce de phrase "en l'absence à ce jour de traitement médicamenteux curatif de l'autisme" laisse envisager qu'un traitement curatif de l'autisme est envisageable. Proposition : retirer cette amorce de phrase de la recommandation.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	5	Uniquement en cas de nécessité absolue. Mise en danger, sommeil...
Société savante	3	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Dans les principes généraux, commencer par rappeler de privilégier les Interventions Non Médicamenteuses. (le
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	2	Les interventions médicamenteuses doivent être complétées/couplées par des interventions non médicamenteuses, idéalement dans le cadre de parcours coordonné. La validation de protocoles d'interventions non médicamenteuses basées sur des données probantes pourrait permettre de valider cette complémentarité de façon rigoureuse
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Rappeler que l'entrée dans un établissement ne peut-être corrélée avec la prise d'un psychotrope censé réduire les troubles du comportement me paraît important . Il n'y a pas de médicament de l'autisme , soyons extrêmement vigilant face à des prescriptions qui n'ont pas lieu d'être. Il faut parfois être fort ou têtu face à la pression du corps médical
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	Pourrait-on expliquer que ce sont principalement les comorbidités qui sont pourvoyeuses de traitements médicamenteux ? Car l'autisme est rarement isolé. Ce sont la plupart du temps des comorbidités que l'on traite.
Etablissement de santé ou médico-social	5	La prescription ne semble pas être une indication première ni même un principe de base dans l'accompagnement de la personne autiste. Elle peut être nécessaire lorsqu'une grande angoisse est présente (avec des troubles très envahissants). Par exemple, dans le public en IME, nous retrouvons pas mal de jeunes sous traitement car de grandes angoisses sont présentes mais ces dernières sont combinées à une déficience cognitive parfois assez importante (ce qui est limitant pour la personne en termes de compréhension). Avec l'intrication des deux, il est parfois difficile pour les équipes de travailler avec le/la

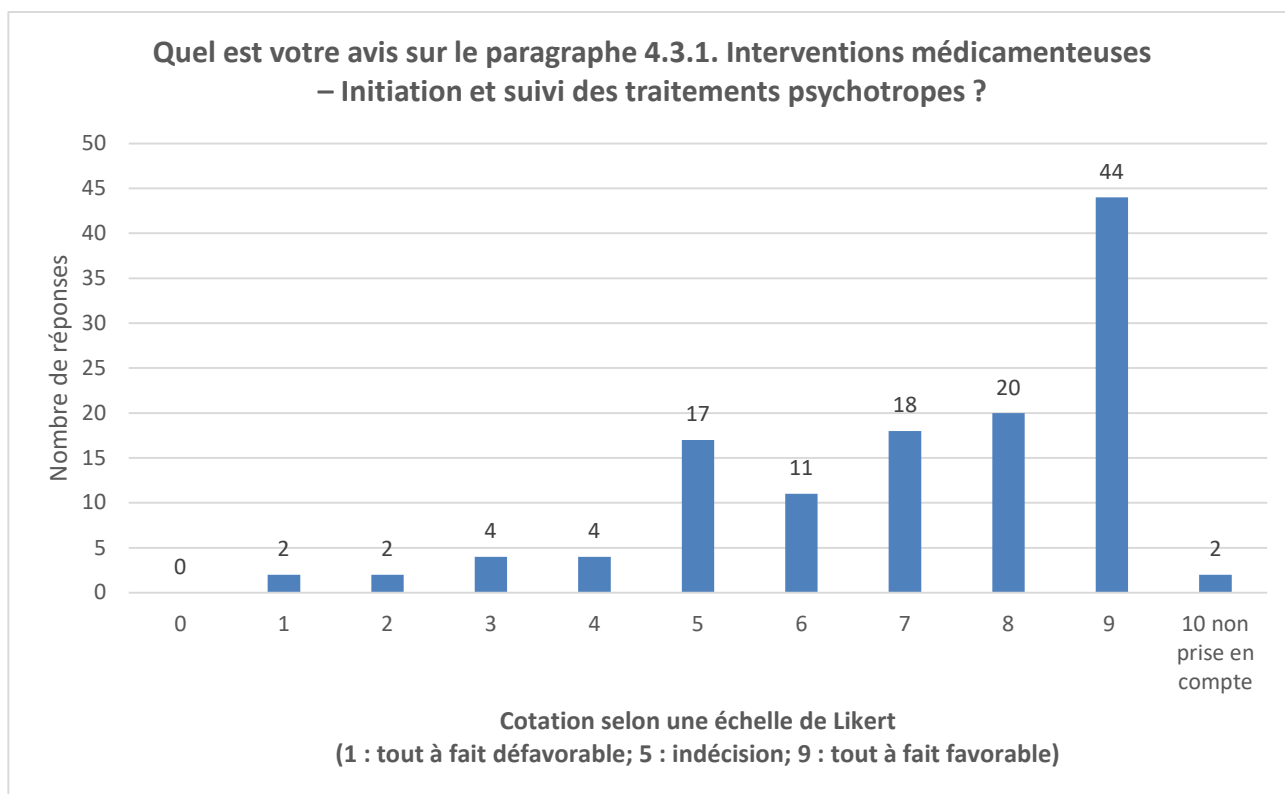
		jeune sans qu'un traitement ne soit mis en place en amont afin d'apaiser un peu les angoisses. Le traitement peut venir aussi en comorbidité à l'autisme.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Collège national professionnel (CNP)	8	L'ajout, en amont des principes généraux, d'un chapitre sur les bénéfices d'une médication et leur place dans la prise en soin de l'enfant avec TSA correspond à une attente en adéquation avec les réalités de terrain. Il manque de rappeler aussi l'importance d'une analyse de l'environnement comme recherche de la cause des comportements défis (trop stimulant, pas assez, réponse inadaptée à l'expression des besoins de l'enfant, ...)
Association de patients et d'usagers	7	On aimerait des liens ou des références en annexe sur les traitements d'au moins les autres TND. Et comment ces traitements peuvent s'articuler entre eux. « À l'adolescence, la question de la pertinence de la prescription de contraceptifs doit être posée. » On regrette l'absence de mention qu'il est nécessaire d'adapter la contraception aux besoins de chaque personne et que la prescription de contraceptifs oraux pour les jeunes filles ou femmes ne doit pas être systématisée.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les interventions médicamenteuses sont encadrées par une réflexion pluridisciplinaire et ne constituent jamais une réponse isolée à un comportement. Cette lecture évite des prescriptions inadaptées et favorise une approche plus respectueuse de la structure autistique." Dans notre pratique, le modèle SACCADE nous permet d'identifier les signes d'inconfort, ou encore les gestes de protection, de gestion ou d'émotion afin de mieux distinguer un trouble du comportement d'une réaction adaptative à une surcharge sensorielle ou une incompréhension. Cette lecture évite des prescriptions inadaptées et favorise une approche plus respectueuse de la structure autistique.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Préciser les solutions en cas "d'agressivité mettant en danger les autres personnes" et notamment les parents
Etablissement de santé ou médico-social	5	Les interventions médicamenteuses doivent être complétées/couplées par des interventions non médicamenteuses, idéalement dans le cadre de parcours coordonné. La validation de protocoles d'interventions non médicamenteuses basées sur des données probantes pourrait permettre de valider cette complémentarité de façon rigoureuse
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Excellent, bravo et merci
Association de patients et d'usagers	8	- Expliquer aux parents les effets secondaires de chaque médicament prescrit.
Association de patients et d'usagers	8	Le plus important sur ces interventions est de respecter le consentement éclairé en application de l'interdiction des traitements forcés de la Convention de l'ONU sur le handicap (article 15). Les retours et ressentis des usagers autistes sur ces médicaments n'est pas mentionné comme une véritable expertise encore une fois.
Association de patients et d'usagers	8	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Les interventions médicamenteuses doivent être complétées/couplées par des interventions non médicamenteuses, idéalement dans le cadre de parcours coordonné. La validation de protocoles d'interventions non médicamenteuses basées sur des données probantes pourrait permettre de valider cette complémentarité de façon rigoureuse.
Syndicat	8	Remanié avec : une approche multimodale les associant à des interventions non médicamenteuses tels que des interventions cognitivo-comportementales ou le soutien psychosocial de réaliser une évaluation multidimensionnelle (sensoriel, cognitif, moteur et douleur notamment) approfondie et longitudinale tenant compte des potentiels effets indésirables des traitements médicamenteux
Etablissement de santé ou médico-social	8	Remanier avec : une approche multimodale les associant à des interventions non médicamenteuses tels que des interventions cognitivo-comportementales ou le soutien psychosocial de réaliser une évaluation multidimensionnelle (sensoriel, cognitif, moteur et douleur notamment) approfondie et longitudinale tenant compte des potentiels effets indésirables des traitements médicamenteux
Autre	3	Les interventions médicamenteuses doivent être complétées/couplées par des interventions non médicamenteuses, idéalement dans le cadre de parcours coordonné. La validation de protocoles d'interventions non médicamenteuses basées sur des données probantes pourrait permettre de valider cette complémentarité de façon rigoureuse
Société savante	4	peut-être pas en première intention et si elle est délivrée par un pédopsychiatre formé à l'approche humaniste.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Les interventions médicamenteuses doivent être complétées/couplées par des interventions non médicamenteuses, idéalement dans le cadre de parcours coordonné. La validation de protocoles d'interventions non médicamenteuses basées sur des données probantes pourrait permettre de valider cette complémentarité de façon rigoureuse
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Permettre aux enfants autistes à la fois d'accéder comme tous les enfants aux interventions médicamenteuses efficaces, et à la fois de ne pas subir d'interventions qui font plus de mal que de bien: ils doivent bénéficier de la même balance bénéfice / risques que les autres. L'utilisation du N-acétylcystéine dans le cas du TSA pourrait être évaluée par la HAS.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Syndicat	8	
Autre	7	- Les préconisations sont adaptées et il faut renvoyer à la recommandation déjà en vigueur sur le sujet. Néanmoins, les textes ne suffisent pas. Cela est peu entendu pour les troubles du neurodéveloppement, notamment l'autisme, comme les troubles mentaux. On constate encore trop de (sur)médication prescrite par méconnaissance du fonctionnement autistique qui paraît "bizarre" chez les jeunes sans TDI et des comportements

		très vite catalogués de TC chez des jeunes avec TDI notamment. - Des préconisations, sans formations, accompagnements, ressources fonctionnent de manière trop - Insister sur une approche multi modale tout en favorisant un favorisant la monothérapie en cas d'utilisation médicamenteuse. - Être hyper rigoureux sur le suivi (planning des dosages, mais aussi des effets secondaires, des facteurs annexes pouvant interagir etc). - Attention aux dosages de traitements surtout psychotropes : nombreux sont ceux ayant une sensibilité accrue au principe actif, il est préférable de sous doser dans un premier et augmenter petit à petit si besoin, afin d'éviter les effets secondaires et indésirables. Certains psychiatres connaissent désormais cela, mais il y a peu d'études à ce propos.
Autre	9	Pas d'expertise de notre association sur ce sujet.
Association de patients et d'usagers	3	Qu'en est il des intrications de troubles ?? TDAH, épilepsie, TOCs.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il est étonnant que le chapitre 4 regroupe à la fois les interventions, les aides et les médicaments comme si cela allait de pair. Et cette impression est renforcée dès le premier point : « d'utiliser les prescriptions médicamenteuses dans une approche multimodale les associant à des interventions comportementales et à un soutien psychosocial ; » comme si interventions et médicaments étaient une approche systématiquement au même plan et à faire en même temps. On parle d'éducation est tout au long de la vie (principalement vrai dans les TSA) d'où des interventions à mettre en place en continue dès l'enfance et à tout âge. En aucun cas on ne peut arrêter d'accompagner tout au long de leur vie la plupart des personnes TSA via des interventions et des aides. On sait que les médicaments ne traitent pas l'autisme comme c'est dit dans ce paragraphe mais des situations souvent temporaires – troubles du sommeil, troubles du comportement – etc. Aussi on ne devrait pas avoir des traitements au long court mais évalués, réévalués, diminués voir arrêtés. Ce qui n'est pas précisé dans les points proposés. Il aurait fallu mettre le paragraphe des médicaments dans le chapitre 3 « suivi des soins primaires et spécifiques (spécifiques aux troubles TSA).
Autre	2	Un comportement-problème n'est pas un "symptôme" contrairement à l'épilepsie ou à une dépression par ex. Le mot "symptomatique" ne convient pas pour ce qui est de la "réduction des comportements-problèmes". Il est tout à fait dangereux de dire que les prescriptions médicamenteuses sont à "utiliser dans une approche multimodale les ASSOCIANT à des interventions comportementales...". Les traitements médicamenteux doivent être proposés APRES qu'un process strict ait été suivi (en simplifiant la figure 2 qui est très/trop complexe): 1- Une évaluation somatique complète qui a écarté toute cause de souffrances. 2- Une évaluation fonctionnelle faite par des professionnels compétents qui a permis de poser une hypothèse fonctionnelle (fonctions du comportement) 3- La rédaction d'un protocole d'intervention comportementale qui explicite les procédures antécédentes et conséquentes à mettre en oeuvre pour diminuer la fréquence et/ou l'intensité de ce CP et le remplacer par des comportements plus adaptés. Ce protocole visera notamment - à prévenir le comportement cible en offrant des compensations, de la prévisibilité, des adaptations individuelles ou environnementales au plan sensoriel, des temps de pairing, ...mais aussi l'enseignement de compétences fonctionnelles et adaptatives (communication, capacités à s'occuper seul, à attendre,...) - poser des procédures adéquates conséquentes quand ce comportement intervient qui seront appliquées de façon systémique par l'ensemble des intervenants et des parents. 4- La mise en place de ce protocole qui est supervisée et évaluée par une prise de données stricte. Si ce protocole posé n'est pas assez efficace, il sera revu et SI malgré cette révision,

		l'intensité et/ou la fréquence du CP persiste, alors il sera peut être nécessaire d'accompagner transitoirement le jeune par un traitement médicamenteux temporellement défini et régulièrement évalué.
Autre	7	Idem AUTOP-H

4.3.1.2. Initiation et suivi des traitements psychotropes



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Suivi IDE et médecin SESSAD sur la poursuite des traitements Accompagnement de l'équipe du SESSAD vers les pédiatres, les psychiatres pour première prescription.
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	1	utilisées pour le confort des intervenants, sans autres interventions parallèles
Association de patients et d'usagers	4	Il y a un usage trop important réalisé, alors que certaines personnes TSA n'en n'ont pas besoin et leur utilisation est souvent illégitime est répond à une problématique de personnels... Mais, bien évidemment, que leur utilisation est nécessaire pour certain.

Association de patients et d'usagers	1	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Selon les besoins individuels
Association de patients et d'usagers	6	Difficile d'avoir des RV réguliers
Association de patients et d'usagers	9	Idem
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	3	
Autre	6	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	2	
Autre	9	Formation nécessaire
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	est-ce que il peut être intéressant de parler du CBD?
Association de patients et d'usagers	2	Interrompre les traitements au plus tôt Privilégier l'analyse fonctionnelle des troubles inadaptés et techniques cognitivo comportementales
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Autre	3	
Association de patients et d'usagers	5	Dans la mesure où aucun des psychotropes n'a d'AMM dans les TSA et qu'en conséquence le rapport bénéfice risque n'a pas été validé dans cette indication par les autorités compétentes (PRAC, ANSM...) il est surprenant que leur usage ne soit pas contre indiqué ou réservé aux cas de co-morbidité psychiatrique formellement diagnostiquée
Institution ou organisme public	8	

Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	5	Trouver des alternatives
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	A bien évaluer et avec un suivi rigoureux par des médecins spécialisés
Autre	3	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Préciser comment limiter les prescriptions, surtout de multiples neuroleptiques.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	un suivi mensuel est indispensable
Association de patients et d'usagers	9	Mesures nécessaires et essentielles car actuellement en pratique traitement médicamenteux en première intention et peu de suivis (les généralistes renouvellent les ordonnances sans réévaluer ou réorienter vers le spécialiste concerné). Mettre des délais de réévaluation à respecter
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	Attention, les traitements sont une béquille mais pas une solution se substituant à l'éducatif. De plus, la réévaluation régulière des traitements est peu souvent proposées, certains médecins généralistes refusent de prescrire certains médicaments car ne seraient pas médecins psychiatres.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Lorsque cela permet à l'enfant/ado de moins se blesser lors des crises de frustration, lorsque cela lui permet de vivre des temps importants pour lui et sa famille. Introduction à la dose minimale jusqu'à la dose minimale efficace. Réévaluation médicale mensuelle au minimum. Le traitement ne devrait pas venir pallier le manque de places en établissement (beaucoup d'enfants sont aujourd'hui sous traitement car pas de place en établissement, alors qu'en établissement, le nombre de médicaments et la posologie serait moindre car dans un environnement plus approprié).
Etablissement de santé ou médico-social	7	

Association de patients et d'usagers	6	Il est insuffisant de dire qu'une réévaluation doit être faite tous les 6 mois. Il faut que les parents aient la possibilité de consulter le psychiatre plus qu'une fois tous les 6 mois. Il faut recommander que le médecin prescripteur fasse preuve de réactivité, notamment au début de la mise en place du traitement, pour veiller à reconsidérer la prescription en cas d'effets indésirables. Il est également à recommander que le sevrage soit envisagé dès le moment de la première prescription pour que les parents soient parfaitement informés des conditions pour un sevrage, des effets éventuels du sevrage, des précautions à prendre. Il faut veiller à accompagner les parents au moment du sevrage.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Il faudrait enfoncer le clou pour interdire les prescriptions multiples de neuroleptiques et contrôler les prescriptions pour éviter les abus.
Association de patients et d'usagers	6	Il faut interdire les neuroleptiques en premier intention avec les interventions comportementales. contrôler les prescriptions et les conséquences
Association de patients et d'usagers	7	Il faudrait encore plus insister pour interdire les prescriptions de multiples neuroleptiques et obliger à contrôler ces prescriptions pour éviter les abus.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Vigilance à adapter le traitement en fonction de l'âge et de la croissance de l'adolescent
Institution ou organisme public	4	Quand les autres pistes ont été vaines.
Association de patients et d'usagers	7	Il faudrait insister un peu plus pour interdire les prescriptions de multiples neuroleptiques et obliger à contrôler ces prescriptions pour éviter les abus.
Association de patients et d'usagers	8	Les prescriptions multiples de neuroleptiques devraient être interdites et surtout contrôlées pour éviter les effets secondaires graves. bus.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	7	Il faudrait encore plus enfoncer le clou pour interdire les prescriptions de multiples neuroleptiques et obliger à contrôler ces prescriptions pour éviter les abus
Etablissement de santé ou médico-social	5	Malheureusement certains professionnels l prescrivent sans examens préalables, et le suivi est épisodique.
Association de patients et d'usagers	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	

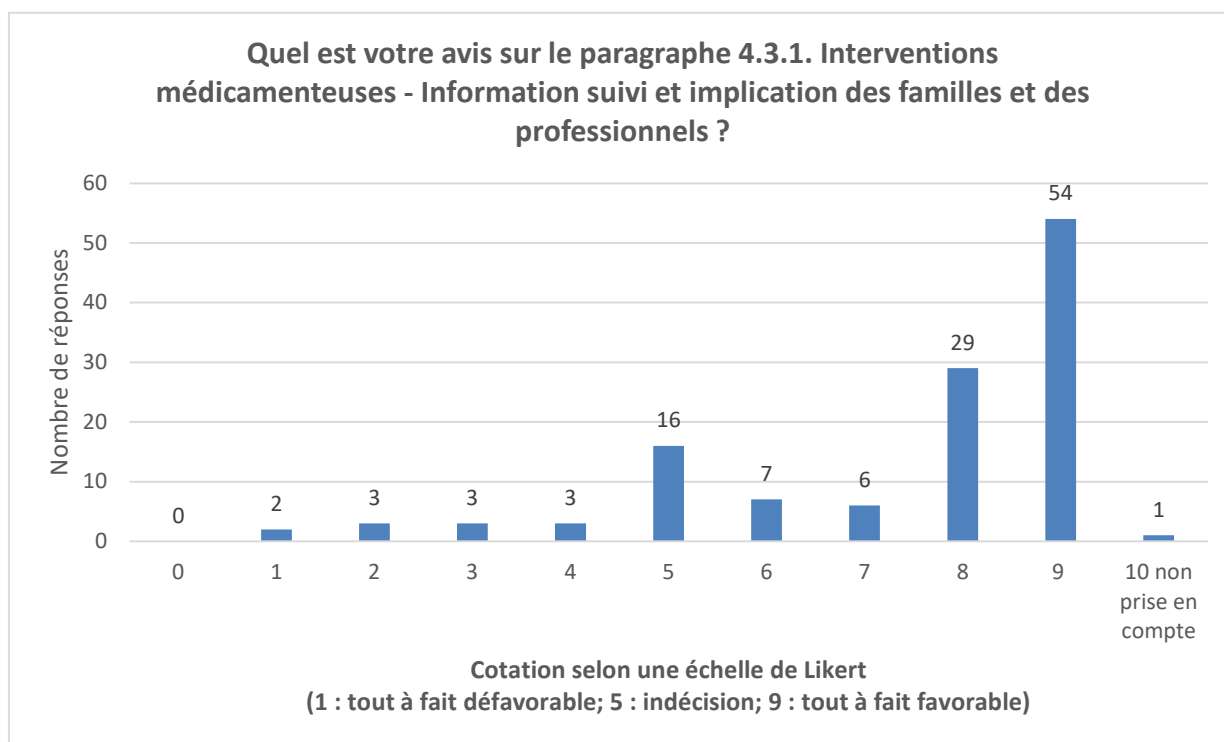
Association de patients et d'usagers	9	Les suivis médicamenteux en particulier les Psychotropes, sont faits sans protocole écrit – sans travail en amont avec l'éducation structurée pour apaiser les troubles – sans limitation dans le temps, réévaluation ou pire
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	L'encadrement de la prescription de psychotropes est un enjeu majeur. Le texte le souligne, mais pourrait être encore plus ferme sur les abus fréquents. Il faudrait interdire clairement la poly-prescription de neuroleptiques et instaurer un contrôle régulier de ces traitements. Des dérives graves existent encore.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Manque de clarté sur l'évaluation des résultats : la recommandation de réaliser une évaluation régulière de la réponse au traitement est importante, mais il manque des guidelines claires sur les outils d'évaluation à utiliser et sur la fréquence de cette évaluation.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	9	Si des traitements sont en place, suivi très très régulier +++ Sensibilisation des médecins traitants et pédiatres pour faciliter un suivi et désengorger les CMP...
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Evaluations régulières!
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	l'inefficacité et/ou l'intolérance doivent conduire à l'interruption. Nous souhaitons que ce principe soit clairement appliqué puisque trop souvent encore un traitement inefficace n'est pas supprimé alors qu'un autre est prescrit ,ce qui aboutit à un mille feuilles de prescriptions qui peuvent être dangereuses
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	C'est très bien de l'inscrire dans les recommandations, en pratique, les patients se retrouvent avec des traitements psychotropes au long cours sans surveillance rapprochée, avec tous les effets indésirables que cela implique et les conséquences sur le long terme pour la santé (neuroleptiques en particulier). Les interventions médicamenteuses ne sont pas la panacée.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Idem que pour la 44.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	7	Que signifie : « Il est recommandé d'éviter les prescriptions anticipées de psychotropes », est-ce le « si besoin » ?
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'initiation d'un traitement psychotrope chez un enfant ou adolescent autiste doit rester exceptionnelle, rigoureusement encadrée et toujours précédée d'une analyse fonctionnelle approfondie des comportements. Le suivi doit être régulier, documenté et associer l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que la famille. Le modèle SACCADE nous aide à différencier les comportements liés à un déséquilibre neurologique de ceux relevant d'un contexte mal ajusté (surcharge sensorielle, imprévisibilité, incompréhension sociale...). Cette lecture permet d'éviter des prescriptions inadaptées, de limiter les surdosages, et d'ajuster les traitements en lien avec les besoins réels de la personne.
Etablissement de santé ou médico-social	7	A ajouter : L'exploration du profil génétique des personnes pour une médication la moins invasive possible est sous-entendu mais pas nommée. Et quid du remboursement au vu des économies réalisées par rapport aux médicaments non prescrit par la suite.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	idem
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	de même que précédemment respecter le consentement et le cadre légal sur ce sujet.
Association de patients et d'usagers	8	

Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	7	A ajouter :
		Il est recommandé de tenir compte des retours de terrain des équipes d'accompagnement pour éventuellement tenir compte des effets comportementaux et des impacts fonctionnel du traitement psychotrope
Etablissement de santé ou médico-social	7	A ajouter :
		Il est recommandé de tenir compte des retours de terrain des équipes d'accompagnement pour éventuellement tenir compte des effets comportementaux et des impacts fonctionnel du traitement psychotrope
Autre	5	
Société savante	4	idem
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	manque de moyen. Peu de psychiatres ou surchargés
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Ajoutons à cela: - l'importance de décisions médicales partagées avec les familles, en éclairant les familles - la nécessité de se baser sur des données scientifiques internationales à jour (trop d'enfant sont sous médication inefficace des années durant sans efficacité et avec d'importants EI) - l'importance de se baser sur des évaluations comportementales rigoureuses et donc que les médecins réalisent des consultations longues de manière courante, que les psychiatres soient bien plus nombreux et disponibles, qu'ils soient formés à l'ABA, que les IPA et orthophonistes puissent réaliser les évaluations comportementales correspondantes pour les médecins
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Syndicat	7	S'il est important que cette prescription puisse-etre faite par des spécialistes, il est nécessaire de se poser la question de l'accès à la primo prescription lorsque les spécialistes sont hors d'atteinte dans les régions?
Autre	8	- Idem.
Autre	9	Pas d'expertise de notre association sur ce sujet.
Association de patients et d'usagers	5	Les utilisations de psychotropes doivent être mieux encadrées et faire l'objet d'une motivation solide débattue avec la famille pour une meilleure observance. Limiter strictement les prescriptions multiples, pour éviter les effets cocktail. Le recours aux psychotropes ne doit pas être un recours de première intention. Et leur usage doit impérativement s'inscrire dans une approche plurimodale. Le bilan somatique complet doit être systématique avant toute prescription de psychotrope.

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	il est bien expliqué dans ce paragraphe que : "Il est recommandé de réévaluer régulièrement l'indication du traitement pour éviter une utilisation prolongée non justifiée notamment par la mise en place de fenêtres thérapeutiques ou des protocoles de déprescription. " cette ré interrogation est extrêmement importante
Autre	4	Il est dommageable que l'on ait retiré le terme exceptionnel dans la phrase reprise des Recos 2012: "Par principe, une prescription de psychotropes est temporaire." L'ancien texte disait TEMPORAIRE ET EXCEPTIONNEL. Là encore le process consécutif à la chaîne chronologique des actions à mettre en place avant toute administration de médicaments est très vague et pas du tout satisfaisante dans ce passage (cf commentaire 44).
Autre	8	Idem AUTOP-H

4.3.1.3. Information suivi et implication des familles et des professionnels



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	

Etablissement de santé ou médico-social	8	Informations éclairées apportées et consentement des familles recueilli systématique Démarche auprès des jeunes et des familles pour exercer ou développer leur pouvoir d'agir.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas d'information
Association de patients et d'usagers	9	L'avis des parents n'est pas suffisamment entendu sur cette question comme l'avis des personnes TSA.
Association de patients et d'usagers	1	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	6	Les familles des jeunes majeurs sont écartées du suivi des soins
Association de patients et d'usagers	9	Tout doit se faire en concertation avec la famille qui doit être tenue au courant des tenants et aboutissants, des particularités des traitements prescrits. Ce n'est pas forcément le cas !
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	2	Les médicaments ne doivent pas se substituer à un accompagnement comportemental
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	6	Aller au domicile des familles le plus possible.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	2	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	8	
Autre	2	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	INDISPENSABLE
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	comment s'assure t-on de la mobilisation des professionnels ?
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	La famille doit être partie prenante du projet et avoir reçu une information claire
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Cette partie s'intitule "Information suivi et implication des familles et des professionnels". Les aspects reliés aux familles sont bien indiqués, mais le suivi et l'implication par les professionnels ne sont pas développés. Hors, les professionnels, d'autant plus s'ils sont formés à la prise de données, sont une source très importante d'informations pour aider les médecins à prendre des décisions fondées sur des données, et non pas des impressions ou des ressentis.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Importance que les différentes personnes autour de l'enfant aient connaissance du traitement pour évaluer l'efficacité, mais aussi être vigilants en cas d'effet indésirable

Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	6	Il manque l'information sur les risques d'addictions et les symptômes en cas de sevrage
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il n'y a rien sur l'implication des professionnels.
Association de patients et d'usagers	5	ou sont les professionnels ?
Association de patients et d'usagers	5	Il n'y a rien sur l'implication des professionnels
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il n'y a rien sur l'implication des professionnels
Association de patients et d'usagers	8	Respecter le choix du patient hospitalisé en cas de refus d'informer ou de contacter sa famille. Par contre, trop de services en psychiatrie ne font pas alliance avec les familles même quand celles-ci sont tuteurs légaux et que le patient le demande.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	5	Il n'y a rien sur l'implication des professionnels.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Comment penser un suivi régulier selon l'état de santé, et impliquer le parent. Tout passe par la relation de confiance, et la disponibilité surtout le non jugement. Passer par un intervenant du parcours qui a un lien plus consolidé peut-être.
Association de patients et d'usagers	6	
Entreprise/Industrie de santé	7	Les familles sont de plus en plus réticentes à l'utilisation de médicaments, alors que parfois cela est nécessaire pour la vie de la personne (notamment dans les "cas complexes" lorsqu'il y a des troubles du comportement graves et ayant un caractère dangereux). Il est important de mettre alors en place un accompagnement et une information auprès des familles, qui devront apprendre à accepter les traitements (balance bénéfice/risque) et à les donner correctement (on ne prend souvent pas le temps nécessaires pour leur donner toutes les recommandations à ce sujet). Les psychiatres devraient également être

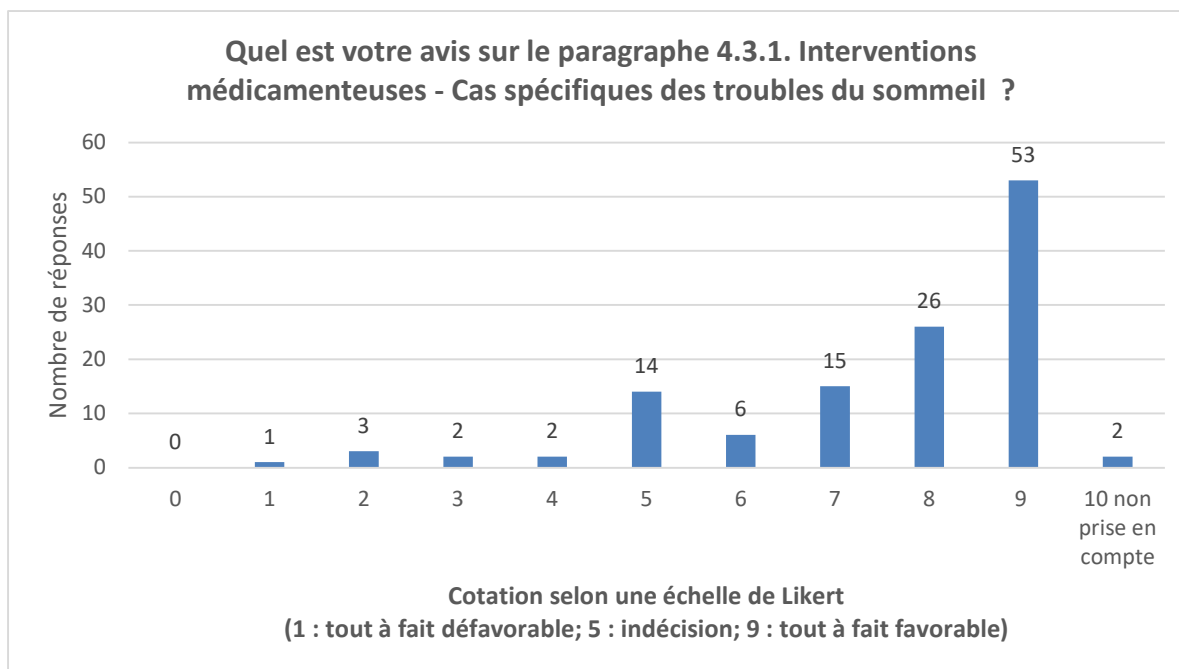
		sensibilisé au fait qu'ils ont un rôle crucial dans cette sensibilisation et dans l'acceptation des familles.
Association de patients et d'usagers	9	Toute personne est libre du choix de son médecin ou du professionnel de santé spécialisé nécessaire pour le jeune – à prendre en compte dans tout parcours de soins en adaptant les financements
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Les familles sont évoquées, mais les professionnels sont totalement absents de cette partie. Pourtant, leur implication est cruciale. Pourquoi ne rien dire sur le rôle des professionnels dans la co-construction du suivi ? C'est une lacune évidente dans cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Pour les enfants ou adolescents autistes, notamment ceux ayant des troubles de la communication expressive ou étant non vocaux, l'évaluation des effets indésirables peut être difficile, voire impossible sans observations cliniques fines et concertées. Cela nécessite des outils d'observation spécifiques et une vigilance accrue. Risque d'interprétation erronée d'une amélioration : il faut être attentif au risque de renforcement négatif : un traitement peut faire disparaître des comportements problématiques sans traiter la cause, simplement en rendant la personne amorphe ou sédatisée. Cela peut être perçu à tort comme un succès (apaisement pour l'entourage), alors que cela peut compromettre la dignité, la liberté et le bien-être de la personne concernée. Absence de cadre éthique explicite : bien que la collaboration avec la famille soit mentionnée, il serait pertinent d'ajouter un rappel éthique fort sur le respect des droits fondamentaux de la personne autiste, en particulier face à des traitements susceptibles d'altérer sa conscience ou sa capacité d'interaction.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Toujours impliquer les familles dans le parcours la personne.
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Au 3ème tiret Préciser "par l'utilisation d'une grille d'évaluation ou du recueil objectif des observations des professionnels des comportements symptomatiques"
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	9	Il paraît fondamental de recueillir l'avis des familles et des adolescents autistes malheureusement les familles peuvent être dans un grand désarroi face aux demandes pressantes de professionnels quant à l'avis des personnes concernées il reste encore bien du chemin à parcourir
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Qu'importe le type de traitement, qu'il soit psychiatrique ou non, il demande un suivi médical ainsi qu'un système d'information et une adhésion auprès des partenaires (entourage et professionnels).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	6	L'information précise sur les règles hygiéno-diététiques à respecter dans le cadre de la prise de traitement psychotrope devrait également être proposé aux équipes non soignantes.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Familles et professionnels doivent être impliqués à chaque étape : objectifs, effets attendus, effets secondaires, suivi..
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	idem. Attention au passage souvent brutal à la majorité (parents qui d'un jour à l'autre n'ont plus accès au dossier ni voix au chapitre, jeune qui se retrouve à devoir gérer seul) Faciliter une transition plus longue serait bénéfique, informer en amont des mesures d'accompagnement
Association de patients et d'usagers	9	

Association de patients et d'usagers	8	Les personnes autistes doivent être informées sur leurs droits à refuser un traitement et leur expertise sur les molécules et médicaments doivent être prises en compte dans l'accompagnement y compris auprès des autistes adultes .
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	5	
Société savante	8	idem
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	8	
Autre	7	- La mention "enfants et adolescents" doit apparaître dans le titre; même si on les inclut bien dans le passage, le terme famille est majoritairement associé aux parents. - Il est important de mentionner les parents autistes et veiller à une accessibilité adéquate. - Idem pour les parents isolés sur le plan socio-culturel.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	3	Il n'est pas fait mention de l'implication des professionnels
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Sur le point : « de garantir une collaboration continue avec les enfants ou adolescents autistes et leurs familles pour associer leur retour d'expérience dans le suivi du traitement et notamment favoriser la compliance ; » proposition de réécriture : « de garantir une écoute et une collaboration.... »
Autre	3	Il est vraiment politiquement correct de parler de collaboration avec les enfants/les ados et de la sollicitation de leur avis pour ce qui est de l'administration des psychotropes le plus souvent proposés à des jeunes non oralisants et avec un TDI modéré à sévère.

Autre	8	Idem AUTOP-H
-------	---	--------------

4.3.1.4. Cas spécifiques des troubles du sommeil



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Guidance parentale et soutien, mise en place de protocole pour accompagner les familles à gérer les comportements problèmes au moment du couché, ou lors du déroulement de la nuit. Dans un deuxième temps= accompagnement des familles pour démarches auprès des médecins Mise en place de Mélatonine sur prescription
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	les parents sont laissés sans aide
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	8	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	La problématique du sommeil est à prendre en considération d'autant qu'un jeune épuisé aura des symptômes aggravés par la fatigue. La prise en charge médicamenteuse est un levier (à condition que celle-ci soit remboursée par la Sécurité Sociale) et donnée avec l'accord des parents.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	4	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	2	Recommander la mélatonine et l'activité physique ainsi que des activités variées dans la journée.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	2	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Il conviendrait de mettre le tableau qui est en annexe dans le premier document.
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	A adapter fonction des besoins et de l'impact des troubles du sommeil au niveau familial
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	Même remarque que précédemment sur les effets indésirables de la mélatonine qui existent même si la perception est que c'est anodin car c'est une hormone naturelle (cf. avis de l'ANSES)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	C'est le tableau qui est bien fait mais il est en annexe malheureusement.
Association de patients et d'usagers	7	tableau en annexe à remettre dans le texte

Association de patients et d'usagers	7	C'est le tableau qui est bien fait mais malheureusement il est en annexe : il faut le mettre dans le texte.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	7	C'est le tableau qui est bien fait mais malheureusement il est en annexe : il faut le mettre dans le texte.
Association de patients et d'usagers	2	le tableau en annexe doit être dans le texte.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	7	C'est le tableau qui est bien fait mais malheureusement il est en annexe : il faut le mettre dans le texte.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Si tout a été essayé. Que le trouble est persistant au point d'entraver la participation de la personne à ses activités quotidiennes.
Association de patients et d'usagers	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	La mélatonine est une bonne recommandation – les dosages sont adaptés selon les particularités de chacun selon les préconisations médicales
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Le contenu du tableau est pertinent, mais il n'est malheureusement pas intégré dans le texte principal, ce qui limite sa visibilité. Le tableau en annexe est utile, mais il devrait être synthétisé dans le corps du texte. Son contenu mérite une meilleure mise en valeur.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Retentissement familial non pris en compte : les troubles du sommeil d'un enfant autiste peuvent avoir un impact considérable sur le sommeil, la santé mentale et la qualité de vie de la famille. Ce retentissement n'est pas mentionné dans le texte alors qu'il devrait faire partie intégrante de l'évaluation et du suivi.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	9	

Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	les troubles du sommeil doivent être traités le plus précocement possibles mais toutes les techniques pour améliorer l'endormissement sont très souvent difficiles à mettre en place , voire parfois complètement surréalistes aux familles qui font face à des troubles très aigus
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	3	En ce qui concerne l'utilisation des thérapies comportementales pour le sommeil, selon notre expérience, celles-ci ne régleront pas la problématique de fond de la personne autiste. Cela lui donnera seulement une règle de programmation mais pas de sens de ce qu'est le sommeil. Il est préférable et recommandé de permettre à l'enfant ou l'adolescent : - De mieux analyser et décoder sa propre fatigue - De comprendre et décoder son environnement et son lieu d'endormissement. - De mieux comprendre le déroulement d'une journée (Matin-Après-midi – Soir – Nuit) - De donner du sens par des explications et outils visuels et conceptuels. Cela pourra de même éviter éventuellement la prise médicamenteuse.
Entreprise/Industrie de santé	9	1. Page 29 «en cas de troubles significatifs et chroniques du sommeil, de proposer de la mélatonine en complément de mesures éducatives, comportementales et hygiéno-diététiques (cf. Figure 1)». Il serait cohérent de préciser la forme pharmaceutique à libération prolongée, conformément aux recommandations la Figure 1, Slenyto (mélatonine à libération prolongée) étant le seul médicament à disposer d'une AMM dans l'indication : « Traitement de l'insomnie chez les enfants et les adolescents de 2 à 18 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et/ou des troubles neurogénétiques avec anomalie de la sécrétion diurne de mélatonine et/ou des éveils nocturnes, lorsque les mesures d'hygiène du sommeil ont été insuffisantes ». 2. Dans l'argumentaire (page 123), nous avons noté que l'indication de Slenyto est incomplète. Nous souhaitons rappeler l'indication exacte de Slenyto : « Traitement de l'insomnie chez les enfants et les adolescents de 2 à 18 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et/ou des troubles neurogénétiques avec anomalie de la sécrétion diurne de mélatonine et/ou des éveils nocturnes, lorsque les mesures d'hygiène du sommeil ont été insuffisantes ». 3. La recommandation propose, en cas de bénéfice du traitement, de maintenir la mélatonine au-delà de 18 ans (paragraphe Cas spécifique des troubles du sommeil, page 29). Cette orientation est cliniquement pertinente dans certaines situations, mais elle concerne une utilisation hors AMM, puisque Slenyto® n'a pas d'indication au-delà de 18 ans.

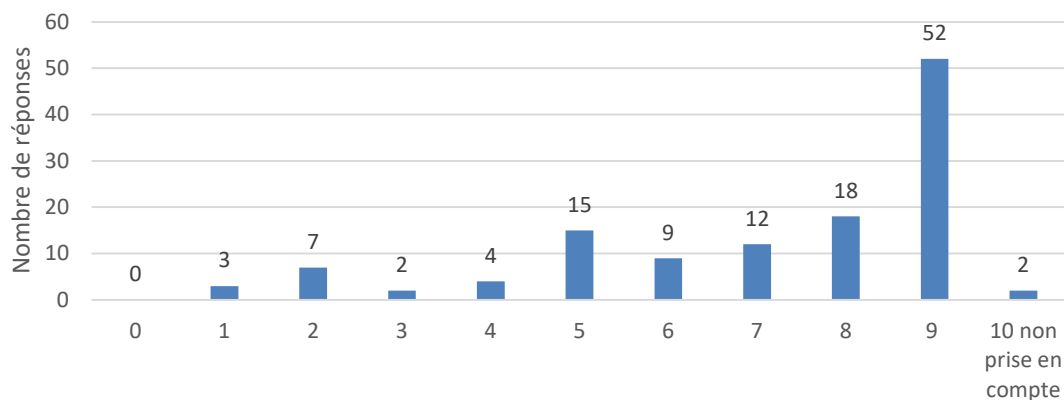
		Il serait nécessaire d'ajouter une mention explicite dans les recommandations indiquant que la poursuite du traitement au-delà de 18 ans constitue une prescription hors AMM. Toute prescription de Slenyto pour un patient de 18 ans ou plus doit porter la mention « Non remboursable » ou « NR » et doit faire l'objet d'une information au patient. 4. Concernant le paragraphe « d'informer les familles de façon adaptée à l'âge et au niveau de fonctionnement des enfants ou des adolescents autistes sur les approches comportementales favorisant la gestion des troubles du sommeil » (paragraphe Cas spécifiques des troubles du sommeil, page 29 des recommandations) nous suggérons un renvoi vers la plateforme « Autisme et sommeil » (https://www.autismeetsommeil.fr/) élaborée avec des experts du sommeil et des TSA présentés sur la page d'accueil du site. 5. Nous suggérons de préciser au sein de le case « Objectifs », les indices de bonne qualité du sommeil suivants : « Latence d'endormissement < 30 minutes, durée maximale de sommeil ininterrompu (durée la plus longue pendant laquelle l'enfant reste endormi la nuit sans se réveiller) > 6 heures, temps total de sommeil recommandé selon l'âge de l'enfant (selon les recommandations de la National Sleep Foundation – Hirshkowitz et al. 2015) ». 6. Concernant la Figure 1 (page 57 des recommandations), nous suggérons d'ajouter la précision suivante quant à la bonne utilisation de la mélatonine à libération prolongée : « Que faire si le traitement ne fonctionne pas ou plus malgré une augmentation de la dose ? • En premier lieu, vérifier si les bonnes habitudes de veille sommeil sont toujours respectées. Si les critères de réussite du traitement ne sont pas atteints, malgré la dose maximale de 10 mg, la satisfaction des parents ou de l'enfant (le cas échéant) doit être prise en compte avant l'arrêt du traitement (1) • En cas d'échappement thérapeutique (réduction des effets du traitement, détérioration du comportement diurne ou apparition d'effets indésirables liés au médicament [ex. somnolence diurne] après une augmentation du dosage), il doit d'abord être envisagé une diminution de la dose (retour à la posologie précédente) avant de décider d'un arrêt complet du traitement (1,2) » Sources : 1 Schröder C, et al. Pediatric prolonged-release melatonin for insomnia in children and adolescents with autism spectrum disorders. Expert Opinion on Pharmacotherapy. 2 RCP Slenyto
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	Quel est le niveau de preuve pour l'usage de la mélatonine chez l'enfant et l'adolescent autiste ? Sachant que dans la population générale cette molécule ne fait guère mieux qu'un placebo ? De plus, c'est un inducteur enzymatique et avec les comorbidités de l'autisme cet aspect n'est pas à négliger (les gens ne le savent absolument pas et ne pensent pas a priori aux interactions médicamenteuses, ni les soignants d'ailleurs). Je pense que l'usage de la mélatonine ne devrait pas être banalisé, même s'il peut être utile à une certaine population de personnes autistes qui pourra en tirer un bénéfice.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Ici encore, l'indication médicamenteuse ne fait pas sens si elle est posée en première intention sans qu'il n'y ait eu une lecture clinique en amont.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Collège national professionnel (CNP)	7	Ici sont abordées de nombreuses classes médicamenteuses, en réponse à divers défis accompagnant fréquemment le TSA : psychotropes, mélatonine, troubles du comportement, troubles digestifs, douleurs, mais à nouveau rien à propos de l'énurésie
Association de patients et d'usagers	8	Mettre le tableau dans le texte, pas en annexe.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous privilégions une approche non médicamenteuse et environnementale : gestion de l'éclairage, température, rituels du coucher et sécurité sensorielle. En cas de traitement, un protocole progressif et évaluatif est mis en place. Au-delà des horaires de coucher, d'endormissement et de lever (parfois soutenus par la mélatonine), nous constatons que les réveils nocturnes et crises pendant la nuit sont fréquemment liés à des événements ou incompréhensions vécus en journée. La qualité du sommeil est donc étroitement liée à la qualité du vécu diurne, ce qui en fait un indicateur fiable de stabilité émotionnelle. Le modèle SACCADÉ nous permet de repérer ces liens, d'identifier les situations anxiogènes ou d'incompréhension, de structurer des journées plus lisibles et de prévenir les troubles du sommeil en agissant à leurs origines.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	8	En cas de troubles chroniques du sommeil... ajouter: - prévoir un EEG de 24 heures et des examens neuro-ophtalmologiques
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	- S'attarder sur les effets de l'effort physiques et intellectuels sur le sommeil, s'il y a lieu. - Présenter une analyse des liens entre les activités/émotions/postures du jour et le sommeil.
Association de patients et d'usagers	8	de même que précédemment respecter le consentement et le cadre légal sur ce sujet.
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	8	approches cognitivo- comportementales en remplacement de "comportementale" A ajouter dans une partie antérieure un descriptif plus précis des approches non médicamenteuses du traitement du sommeil
Etablissement de santé ou médico-social	8	approches cognitivo- comportementales en remplacement de "comportementale" A ajouter dans une partie antérieure un descriptif plus précis des approches non médicamenteuses du traitement du sommeil
Autre	5	
Société savante	5	idem

Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	7	Intégrer ces traitements médicamenteux à un approche plus globale concernant les habitudes de vie du patient('activité physique de l'enfant ou de l'adolescent, ...)
Autre	8	- Les troubles du sommeil sont inclus dans les troubles psychiatriques. On trouve cela restrictif alors que l'on sait que des raisons biogénétiques peuvent aussi les expliquer; CF pour certaines personnes autistes et présentant d'autres troubles, le déficit génétique permettant la synthèse de la Mélatonine. Nous pensons important de mentionner les autres examens, plus physiologiques pouvant être responsables de troubles du sommeil, notamment les RGO. - Il serait intéressant aussi d'évoquer de faire une ouverture sur les autres manifestations apparentées et/ou conséquentes aux troubles du sommeil, notamment celui de fatigue chronique, en lien ou pas avec des insomnies + cas de la manifestation de cette fatigue et sa caractérisation chez les adolescents; on parle beaucoup de ceux qui dorment peu, mais pas de ceux qui dorment trop...
Autre	9	Pas d'expertise de notre association sur ce sujet.
Association de patients et d'usagers	8	Nous sommes d'accord pour maintenir la prescription de mélatonine au delà de 18 ans si des troubles du sommeil chroniques persistent. NOUS DEMANDONS QUE LE REMBOURSEMENT DANS CE CAS DE FIGURE SOIT ASSURE PAR LES ORGANISMES DE SECURITE SOCIALE.
Association de patients et d'usagers	9	Voir commentaire soin somatique focus sommeil.
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	8	Mettre en place lorsqu'il le faut des interventions comportementales en lien avec l'hygiène du sommeil.
Autre	8	Idem AUTOP-H

4.3.1.5. Cas spécifiques des troubles du comportement aigus

Quel est votre avis sur le paragraphe 4.3.1. Interventions médicamenteuses - Cas spécifiques des troubles du comportement aigus ?



**Cotation selon une échelle de Likert
(1 : tout à fait défavorable; 5 : indécision; 9 : tout à fait favorable)**

Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Guidance parentale et soutien, mise en place de protocole pour accompagner les familles à gérer les comportements problèmes. Adaptation des protocoles en fonction de l'évolution des "crises". Proposition de solutions de répit en journée, week-end ou pendant les vacances. Mise en lien des familles entre elles pour pair-aidance Consultation et médication si persistance des crises avec l'appui du secteur sanitaire ou psychiatrique
Association de patients et d'usagers	9	Peu de solutions apportées. Exclusions. Retours à domicile
Association de patients et d'usagers	1	orientation vers l'hôpital psychiatrique en surcharge
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	

Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	Idem, à discuter avec la famille avec une psycho-éducation à ce sujet
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	3	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	4	Si troubles du comportement aigus, instaurer un traitement avec des dosages très minimes et les réduire pour les stopper le plus tôt possible.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Autre	7	
Association de patients et d'usagers	6	Bien pour les traitements des co-morbidités en particulier somatiques mais en ce qui concerne les psychotropes et en particulier les neuroleptiques pourquoi s'écarter de l'AMM cf supra
Institution ou organisme public	4	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	A associer à des méthodes comportementales d'analyse du comportement de type ABA

Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	Travail à compléter. reprendre ce qui est indiqué pour les superviseurs externes dans le décret du 29 février 2024. Les comportements problèmes décrits dans une recommandation précédente de la HAS, ne sont malheureusement pas repris.
Etablissement de santé ou médico-social	6	C'est celle qui semble être la plus utilisée avec parfois des pbs de suivis par peu de pédopsychiatres sur le 04.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	Décision après prise en compte des observations médicales, de la famille , des thérapeutes et de l'école
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	- prévoir un parcours d'hospitalisation pédiatrique pour les cas complexes avec troubles du comportement aigus (auto et hétéro agressivité) pour bilans somatiques et pédopsychiatriques - prévoir des lieux de vie accueillant ces enfants ou ces adolescents avec les moyens nécessaires d'évaluation pédiatrique et pédopsychiatrique
Etablissement de santé ou médico-social	8	Grille ABC ==> OK !
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il faut malgré tout noter que l'analyse des causes médicales/environnementales et analyse fonctionnelle peuvent prendre bcp de temps. La mise en place d'un psychotrope peut parfois devoir se faire de façon concomitante, et non pas postérieure, sinon les risques encourus par les personnes, les familles, les autres usagers, les professionnels sont extrêmement élevés.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Troubles du comportement aigus : peut-être avoir une proposition thérapeutique en attendant de pouvoir évaluer la cause du trouble du comportement aigu.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	De quoi s'agit-il? Il manque toute une partie sur les comportements problèmes.(voir recommandations HAS 2017) travail bâclé. Il est indispensable de faire appel à des superviseurs extérieurs. Voir décret 29 février 2024.

Association de patients et d'usagers	1	voir les recos de 2017
Association de patients et d'usagers	2	Il manque toute une partie sur les comportements-problèmes et comment les éviter le plus possible. Travail bâclé. Il est indispensable de faire appel à des superviseurs extérieurs, lesquels sont mentionnés dans le décret du 29 février 2024
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	En priorité le médical PUIS l'environnement. Les deux ne sont pas au même plan
Institution ou organisme public	9	Bien sûr en cas d'urgence et de souffrance globale de la famille.
Association de patients et d'usagers	2	Il manque toute une partie sur les comportements-problèmes et comment les éviter le plus possible. C'est très incomplet. Il est indispensable de faire appel à des superviseurs extérieurs, lesquels sont mentionnés dans le décret du 29 février 2024
Association de patients et d'usagers	2	La partie sur les comportements problème n'est pas suffisamment explicite pour les éviter. Des protocoles existent mis en place par des professionnels experts. Réseau de professionnels qui échangent sur les savoirs faire autour de l'autisme (https://ecsautisme17.org). Utiliser l'expérience de professionnels experts qui existent sur le territoire national. La supervision externe participe à une meilleure compréhension des Cpts.Problèmes et à les prévenir (mentionnés dans le décret du 29 février.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	2	Il manque toute une partie sur les comportements-problèmes et comment les éviter le plus possible. Travail bâclé. Il est indispensable de faire appel à des superviseurs extérieurs,
Etablissement de santé ou médico-social	7	S'il s'avère que le somatique a été investigué, que le rythme de vie répond à son besoin, accompagner la famille à envisager cette intervention. Mais si refus accueillir la décision avec respect sans obliger, contraindre ou mettre à mal l'accueil en ne proposant pas de solutions.
Association de patients et d'usagers	2	3 lignes !!! comment est ce possible??? Rappeler les recommandations de l'ANESM sur les comportements problèmes... Quand il y a troubles du comportement, il y a bien trop souvent exclusion (école, IME, Foyer occupationnel....) c'est un chapitre important.
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Les psychotropes ne sont pas les seules alternatives et ne devraient être utilisés que de façon transitoire – les méthodes d'éducation structurées sont prioritaires pour les TSA
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

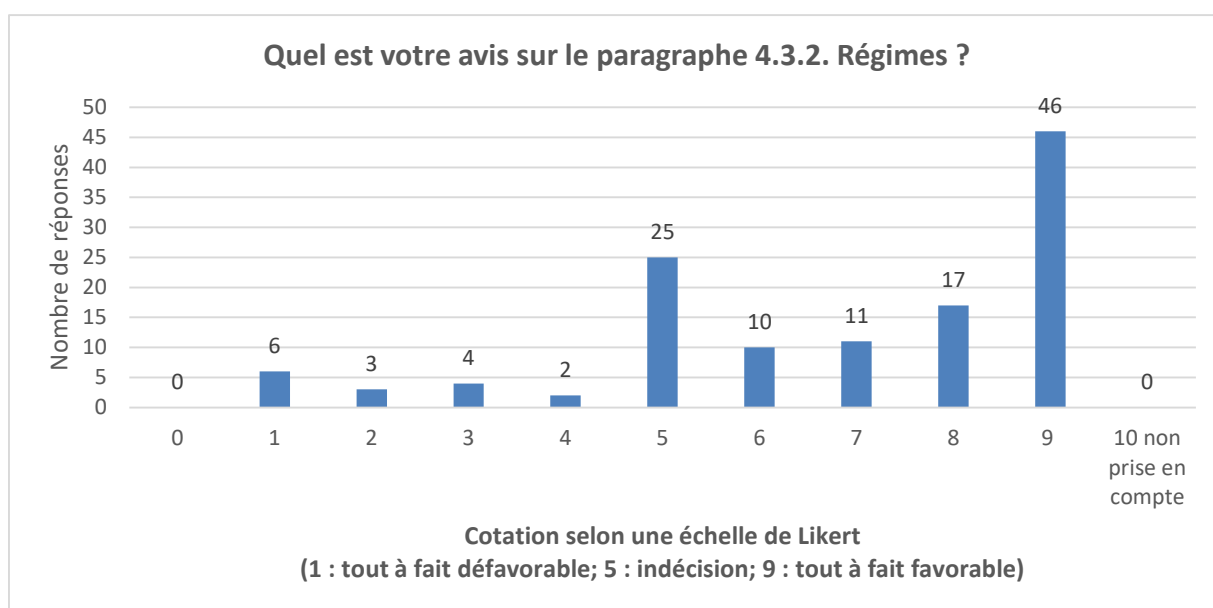
Association de patients et d'usagers	2	Ce point est important, mais insuffisamment développé. Le traitement des comportements aigus nécessite des protocoles clairs et une approche multidisciplinaire. On ne trouve aucune mention des stratégies de prévention ou des approches structurées. Le recours à des superviseurs extérieurs, pourtant prévu dans la réglementation, devrait être rappelé.
Etablissement de santé ou médico-social	4	Recommander une démarche méthodologique spécifique concernant l'évaluation de l'efficacité de l'intervention médicamenteuse en lien avec les évaluations comportementales : établissement d'une ligne de base comportementale avant traitement puis évaluation clinique régulière par les professionnels de soins et équipe psycho-éducative pour pouvoir objectiver l'efficacité En lien avec les études scientifiques qui mettent en avant l'augmentation des effets secondaires en lien avec l'âge, préciser un âge minimal à partir duquel ce type d'interventions peut être envisagé Indiquer l'intervention médicamenteuse (psychotropes) comme « mesure exceptionnelle » (Réf au volet 2 des RPP cps problèmes + RPP « isolement et contention : pratiques dernier recours »).
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	6	
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il n'existe pas de molécules permettant de répondre aux troubles du comportement aigus. il ne faut donc pas jouer aux apprentis sorciers et céder à la pression des professionnels et du corps médical qui invitent les familles à accepter ce type de médicament en argumentant sur le bien être qu'il apportera à la personne concernée. Nous les familles savons que nos enfants présentent très souvent des réactions paradoxales face à ce type de traitement. Les programmes éducatifs bien pensés, bien mis en place et suivis par tous les accompagnants peuvent prendre un peu plus de temps mais sont le plus souvent plus efficaces.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Concernant la compréhension et l'analyse des troubles du comportement aigus et avant médication, Il est nécessaire de prendre en compte la considération autistique de la personne et rechercher en amont s'il y a eu un non-sens ou une non-réponse aux besoins autistiques de la personne. Si cela est le cas, il est important de répondre d'abord aux besoins spécifiques de la personnes autiste pour constater une amélioration des comportements.

Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	5	l'indication médicamenteuse ne fait pas sens si elle est posée en première intention sans qu'il n'y ait eu une lecture clinique en amont
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	7	On aimerait voir le tableau dans les recommandations pas en annexe sur un point aussi important.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les comportements sont analysés à partir du fonctionnement spécifique et des besoins de la personne. Ils ne sont jamais traités de manière punitive. Les traitements médicamenteux ne sont utilisés qu'à titre exceptionnel, après épuisement des autres alternatives. Toute intervention repose sur une analyse fonctionnelle approfondie du comportement, permettant d'en identifier les causes réelles (douleur, surcharge sensorielle, incompréhension...). Le recours à une contention chimique, lorsqu'il est envisagé, fait l'objet d'une réflexion éthique collégiale et d'un suivi strict. Le modèle SACCADE aide à comprendre ces comportements comme des réactions adaptatives à un déséquilibre, et non comme des oppositions. Il offre une grille de lecture utile pour agir sur les causes plutôt que sur les symptômes, et construire un environnement plus soutenant et prévisible.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	Mieux vaut ne pas utiliser l'expression polysémique «troubles du comportement» qui prête à confusion avec d'autres conditions psychiatriques. «En cas de préciser: comportements-défi, comportements dangereux ou agressifs....»
Association de patients et d'usagers	7	Le terme "comportements problèmes": Ce terme est un problème. Les psychologues parlent de „comportement défi“ ainsi que de „non intentionnalité“ du comportement qui pose problème aux adultes ou à la société. Ce vocabulaire sinon place le problème chez l'enfant, jamais dans le contexte (bruit, stimulations, fatigue, manque d'adaptation, épuisement du à la suradaptation, difficulté à exprimer son ressenti et son malaise, impulsivité du TDAH comorbide au TSA, etc) Ce qui est vu comme un trouble est souvent une réaction parfaitement logique à un environnement inadapté.
Association de patients et d'usagers	6	Il est peut-être adéquat de spécifier ce qui est « des troubles du comportement aigus » et former les proches aidant à les qualifier.

Association de patients et d'usagers	5	De même que précédemment respecter le consentement et le cadre légal sur ce sujet, surtout qu'en pratique ces interventions visent à calmer et contrôler la personne pour le confort de l'entourage, plutôt que se soucier de leur bien être. Enfin, la notion de trouble du comportement est contestable d'un point de vue scientifique et éthique en n'ayant pas une approche centrée sur la personne, comme détaillé plus haut.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	5	
Société savante	5	idem ET ne doit pas se substituer à la compréhension conjoncturelle et structurelle des angoisses autistiques.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Peu de psychiatre spécialisé. Désert médical.
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Ajoutons l'absolue nécessité de garantir des espace-temps de coordination entre famille et professionnels, voire avec le jeune s'il le peut et si c'est opportun, et de s'y coordonner en utilisant des méthodologies fondées sur les preuves ; éviter les accompagnements multiples à temps partiels et mal coordonnés.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	9	Intégrer ces traitements médicamenteux à une approche plus globale. recherche d'une cause médicale/environnementale ou d'un événement particulier arrivé auprès du patient très recommandée avant la médication. Ne pas sous-estimer les causes somatiques non identifiées !
Autre	8	- Développer une clinique de précision.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	1	Analyse fonctionnelle ET bilan somatique exhaustif ! Ou sont évoqués les comportements dévifs ? Une supervision est indispensable
Association de patients et d'usagers	9	Au sein de notre association nous accueillons des enfants et adolescents sous traitement antipsychotique (plusieurs médicaments associés) pour qui les troubles du comportement sont très violents. La question de l'hospitalisation a été posée par les familles. Malheureusement notre département ne dispose pas d'unité pour mineur qui auraient besoin d'une hospitalisation.

Association de patients et d'usagers	7	Le médicament vient en support quand toutes autres solutions d'accompagnement n'a pas été efficace dans un soucis de faire retomber la pression, de remettre la personne dans une situation plus confortable, moins angoissante et moins violente, sans jamais cesser les investigations sur les causes "somatiques " probables.
Autre	6	C'est fort de café que d'amener cette précaution à ce moment là dans le texte et non en amont des psychotropes. Donc OK pour ce passage mais l'explicitier et l'introduire en pré-ambule du 4.3.1
Autre	8	Idem AUTOP-H

4.3.2. Régimes



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Accompagnement des familles pour mise en place de protocoles (ex: aide pour manger, diversification alimentaire) Adaptation des repas en fonction des particularités alimentaires au sein des écoles (PAI) ou au sein des UEMA/UEEA Evaluation et bilan par des orthophonistes pour des rééducations ou des désensibilisations labiales
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	aucune information, aucun praticien formé

Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	1	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	1	
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Association de patients et d'utilisateurs	9	La question du microbiote semble soulever de nombreuses questions dans le cadre de l'autisme : les études doivent nous permettre d'en apprendre plus et si la mise en place d'un régime alimentaire doit être envisagée, il est encore indispensable de penser à son remboursement car manger sans gluten, par exemple, représente un coût financier notable.
Société savante	4	aucun rôle spécifique des régimes
Etablissement de santé ou médico-social	1	
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Autre	3	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'utilisateurs	6	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Si maladie détectée
Autre	9	Manque de connaissance sur le territoire Quelques professionnels formés
Association de patients et d'utilisateurs	6	Travailler encore plus sur les examens somatiques dès l'annonce du diagnostic
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	Attention au RGO et troubles du transit
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Autre	7	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Pour le régime sans gluten et caséine préciser l'état des connaissances sur association TSA et intolérance au gluten ou caséine et peut être mieux préciser que c'est une possible comorbidité

Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	1	a évaluer
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	les familles sont régulièrement abusivement contactées et désinformées sur des solutions miracles, de régimes. (très coûteux). Il conviendrait de citer les sites et autres qui diffusent ces informations erronées, souvent dangereuses pour les personnes au delà de leur coût exorbitant.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Pas réellement de professionnels sensibilisés et formés.
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Aucun régime n'a montré jusqu'ici son intérêt dans la prise en charge d'un enfant autiste
Association de patients et d'utilisateurs	9	Si sélectivité alimentaire: préconiser intervention par professionnels formés aux troubles de l'oralité alimentaire.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	N'est pas spécifique aux TSA concernant l'hygiène alimentaire.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	La sélectivité alimentaire ne relève pas de TCC mais du registre sensoriel.
Association de patients et d'utilisateurs	5	Paragraphe léger vu le nombre de charlatans qui proposent toutes sortes de régimes. Faire un rappel de la validation scientifique des interventions recommandées.
Association de patients et d'utilisateurs	5	rappel utile sur les validations scientifiques
Association de patients et d'utilisateurs	5	Paragraphe léger vu le nombre de charlatans qui proposent toutes sortes de régimes. Plus généralement il faudrait citer les sites qui véhiculent des informations erronées et souvent dangereuses, et il n'y a pas que les régimes...
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	La sélectivité alimentaire fréquente..... représente un risque pour la santé ET nécessite dans ce cas une prise en charge
Institution ou organisme public	3	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Le paragraphe est léger vu le nombre de charlatans qui proposent toutes sortes de régimes. Plus généralement il faudrait citer les sites qui véhiculent des informations erronées et souvent dangereuses, et il n'y a pas que les régimes...
Association de patients et d'utilisateurs	2	Vigilance à avoir par rapport à des sites qui véhiculent de fausses informations.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Paragraphe léger vu le nombre de charlatans qui proposent toutes sortes de régimes. Plus généralement il faudrait citer les sites qui véhiculent des informations erronées et souvent dangereuses, et il n'y a pas que les régimes
Etablissement de santé ou médico-social	8	Important, l'alimentation excessive peut conduire à des comorbidités.
Association de patients et d'utilisateurs	6	Il faut être plus clair et mettre cela dans une autre partie du document. Les familles, en quête d'informations, peuvent tomber trop facilement sur des fausses croyances...
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Rien de particulier sur ce sujet –
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il est nécessaire de mieux prendre en compte les intolérances alimentaires avec un étayage scientifique

Association de patients et d'usagers	4	Le paragraphe reste très superficiel. Au vu du nombre de régimes pseudo-scientifiques proposés, une mise en garde plus claire est nécessaire. Il faudrait citer explicitement les régimes non fondés, et signaler les dangers de certains discours en ligne. Cela représente un enjeu de santé publique.
Etablissement de santé ou médico-social	8	La première recommandation — « veiller à une alimentation variée et équilibrée » — peut apparaître culpabilisante pour les familles, surtout quand la sélectivité alimentaire est sévère. Il serait préférable de mentionner d'emblée cette difficulté fréquente dans l'autisme, afin de normaliser la situation vécue par de nombreuses familles et d'éviter de leur faire porter la responsabilité de déséquilibres alimentaires parfois inévitables sans accompagnement spécialisé. Proposition de compléments de recommandation : En cas de troubles alimentaires sévères (perte de poids, carences, hyperphagie, refus alimentaire massif...), il est recommandé de favoriser un accompagnement pluridisciplinaire incluant un accompagnement médical et la participation d'orthophonistes spécialisés dans les troubles de l'oralité ou d'autres professionnels compétents (ergothérapeutes, médecins nutritionnistes, etc.).
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	5	Se fier aux données scientifiques
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Accompagnement en diététique.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	En accord avec le fait que mettre en place des régimes sans gluten et sans caséine n'est pas corroboré par des preuves scientifiques mais bien d'autres régimes semblent être validés par les familles, peut-être un effet de mode plus global!
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	2	Concernant une prise en charge comportementale au niveau de la sélectivité alimentaire : Nous sommes en désaccord. D'après notre expérience, Il est préférable de prendre en compte les particularités de chaque personne autiste. Les problèmes alimentaires sont en grande partie un problème conceptuel en lien avec le niveau de développement de la personne autiste. Une modification du comportement ne règlera pas la sélectivité alimentaire, il faut donner du sens à ce qu'est l'alimentation, l'action de manger, le repérage de la sensation de faim,

		les différents types de textures, la sensibilité sensorielle buccale de chaque personne. Ces problématiques devraient être travaillé avec les professionnels de santé et ou para-médical (orthophoniste : déglutition).
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	A la place de : "n'ont pas d'indication spécifique", mettre : "ne sont pas recommandés", c'est beaucoup plus clair sachant que ces recommandations seront saisies par beaucoup de professionnels, pas forcément formés à l'autisme. Et pour les familles, ce serait un signal fort.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Ici encore, tout dépend du sujet. Mais nous retrouvons des pistes de travail dans le domaine alimentaire : accompagnement sur les temps de repas (certains jeunes engloutissent leur repas) ; question de la sélectivité alimentaire, besoin d'une évaluation orthophonique pour les troubles de l'oralité.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	6	Il faudrait dire clairement que les régimes sans gluten et sans caséine ne sont pas recommandés dans l'autisme. Tout un tas de charlatans, notamment des naturopathes proposent des régimes. La formulation « Les régimes alimentaires et les compléments alimentaires n'ont pas d'indication spécifique dans le traitement de l'autisme » n'est pas adéquate. Il vaudrait mieux dire dans les accompagnements/interventions ou les soins proposés dans l'Autisme.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les régimes doivent être justifiés par un diagnostic médical (allergies, intolérances, troubles digestifs...) et définis en lien avec un professionnel de santé. L'accompagnement à l'alimentation est conçu comme un processus individualisé, sensoriel et structuré, en tenant compte des préférences, des besoins, mais aussi des particularités sensorielles des personnes autistes (textures, odeurs, couleurs...). Le modèle SACCADE nous guide dans la lecture des comportements alimentaires (refus, sélectivité, compulsions) non comme des troubles en soi, mais comme des manifestations d'un déséquilibre ou d'un inconfort sensoriel. Il nous aide à mettre en place des repères visuels, des séquences explicites et des environnements de repas sécurisants.
Etablissement de santé ou médico-social	8	A intégrer dans un tableau des non-recommandations. Continuer à soutenir cet axe de recherche.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	Ajouter: Si sélectivité alimentaire persistante, prévoir des adaptations individualisées dans la préparation et la présentation: texture, séparation des aliments...

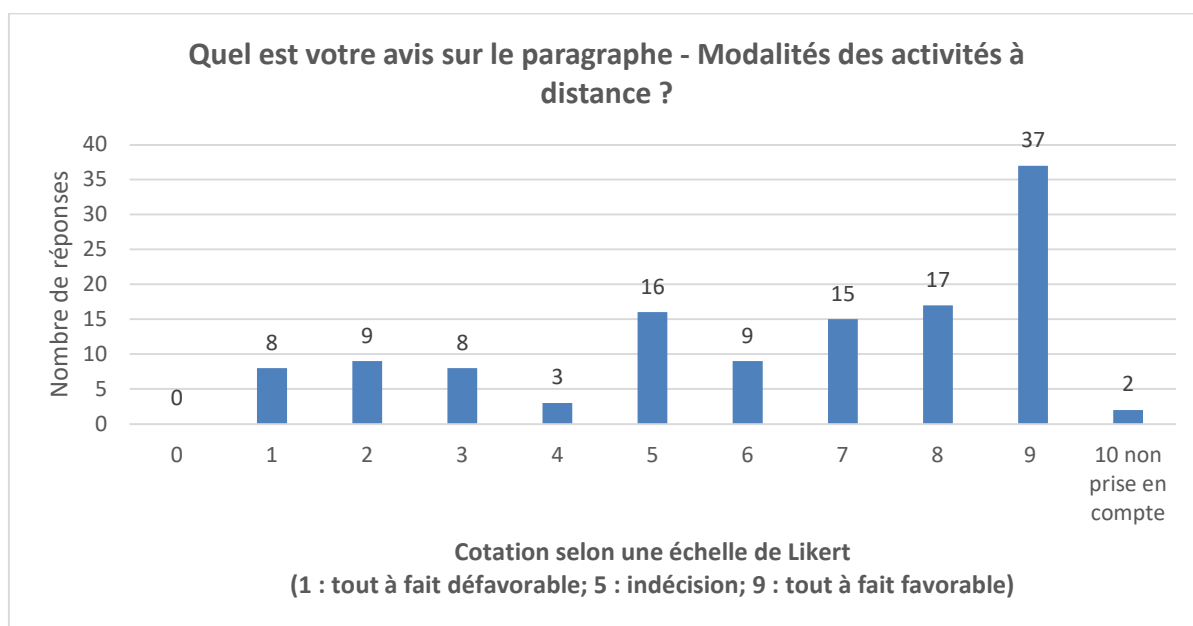
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	- Présenter les avantages et inconvénients en termes de production énergétique d'aliments peut permettre de mieux guider les parents dans la gestion des aliments. - Orienter vers un nutritionniste pour accompagner la gestion de la sélectivité alimentaires des autistes peut être pertinent.
Association de patients et d'usagers	5	La sélectivité alimentaire des personnes autistes ne peut pas être résolu par obliger une personne à devoir manger différentes choses, le fait de ne pas pouvoir manger différentes choses résultent de particularités sensorielles insupportables (texture, odeurs, goût) pour la personne autiste, l'imposer par le fait de devoir changer de comportement ne va pas respecter son bien être et peut développer des troubles du comportement alimentaire par la suite en développant un rapport négatif à la nourriture. Le besoin de rituels est aussi important pour le bien être de la personne et assurer des repères dans le temps. De plus, les problèmes de fonctions exécutives, de fatigue et de plus faible énergie des personnes autistes ne permettent pas de cuisiner ni de soutenir cette diversification alimentaire, les personnes doivent pouvoir avoir accès à un accompagnement et à une aide humaine adaptée pour proposer, suggérer différents repas et les préparer pour la personne afin de diversifier leurs régimes. Chaque activité doit être proposée et jamais imposée sans que cela soit basé sur une norme médicale et sociale .
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Chez les enfants et adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme, les troubles digestifs sont fréquents et souvent liés à une dysbiose (déséquilibre du microbiote intestinal) et à une perméabilité intestinale accrue. Ces désordres peuvent perturber l'axe intestin-cerveau, influençant ainsi le comportement, le sommeil, et les fonctions cognitives. Dans ce contexte, une prise en charge en micronutrition est recommandée. Elle permet de restaurer l'équilibre intestinal, de soutenir la barrière digestive et de corriger d'éventuelles carences nutritionnelles. Une évaluation individualisée par un professionnel spécialisé est conseillée pour adapter les apports (probiotiques, micronutriments, alimentation) aux besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adolescent. On remarque qu'une prise en charge sensorielle permet de faire avancer les jeunes sur leur sélectivité alimentaire, cela n'apparaît pas.
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	7	A remanier La sélectivité alimentaire fréquente chez les enfants ou adolescents..... peut nécessiter une prise en charge comportementale, une intervention liée au fonctionnement sensoriel et un accompagnement diététique
Etablissement de santé ou médico-social	7	A remanier La sélectivité alimentaire fréquente chez les enfants ou adolescents..... peut nécessiter une prise en charge comportementale, une intervention liée au fonctionnement sensoriel et un accompagnement diététique
Autre	5	
Société savante	5	si besoin et à envisager dans une prise en charge globale et intégrative.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Orienter vers un orthophoniste pour bilan de l'alimentation et des fonctions oro-myo-faciales, et rembourser les consultations en diététique ou nutrition, et ce pour les familles si l'enfant ne peut participer aux séances, en fonction des besoins.
Etablissement de santé ou médico-social	1	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Syndicat	8	Suivi avec un diététicien ou un médecin nutritionniste est primordial de façon à adapter au mieux le régime le plus ajusté au comportement alimentaire pour prendre en compte la difficulté de douleurs et d'hypersensorialités digestives. Au vu du rôle des orthophoniste dans les troubles oro-myo-fonctionnels et de l'alimentation, Ajout orthophonie dans le dernier tiret. "accompagnement diététique et orthophonique" ?
Autre	7	- Evaluer objectivement les impacts sur la santé du mode alimentaire de chaque enfant/ado autiste. L'équilibre, comme les carences ne sont pas dépendantes des menus quotidiens, mais le résultat global sur de périodes différentes selon l'âge. - Ne pas adopter une approche rigide et tenir compte des spécificités sensorielles des jeunes, des possibilités et condition d'éducation ou ré-éducation, des bénéfices/risques sur tous les plans de la santé (physiques, mentales, sociale) et des moyens existants à ce jours pour compenser.
Autre	9	Pas d'expertise de notre association sur ce sujet.
Association de patients et d'usagers	6	Paragraphe à revoir pour éliminer toutes les « propositions » farfelues de régimes alimentaires dangereux. Il est indispensable de rappeler vigoureusement les interventions validées scientifiquement.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	8	Très bien !
Autre	7	Idem AUTOP-H

4.4. Aides techniques et aménagements

4.4.1. Téléconsultation, soins, psychoéducation, guidance à distance

4.4.1.1. Modalités des activités à distance



Type d'organisme	Co- ta- tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Priorisation de consultations en présentiel Peu ou pas de proposition de téléconsultations en BFC ou IDF Accompagnement physique des jeunes et des familles par l'IDE à la demande des familles pour mise en œuvre des consultations Guidance à distance en fonction des besoins mais guidance au domicile priorisé à la demande des familles
Association de patients et d'usagers	9	Peu utilisé
Association de patients et d'usagers	1	pas de mise en place, ou par des organismes privés chers et ayant peu de disponibilité
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Trop d'intervenants en libéral très chers et sans supervision sérieuse

Association de patients et d'usagers	9	La mobilité des familles est rendue parfois très problématique et la mise en place de téléconsultations peut être intéressante. Par ailleurs, la consultation de professionnels formés à distance peut réduire l'errance médicale dans le cas d'un désert médical en pédo-psychiatrie et des centres experts saturés
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	1	
Association de patients et d'usagers	4	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	2	
Association de patients et d'usagers	7	Une alternative à l'accessibilité des approches éducatives et comportementales
Autre	9	À développer ++++
Association de patients et d'usagers	6	Développer encore plus la télépratique et que ce soit plus facilement pris en charge pour les familles éloignées ou en difficulté pour s'organiser et accéder aux consultations (territoires ruraux)
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Guidance téléconsultation 1h tous les mois pour toutes les familles
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	6	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	Suivant les profils des personnes TSA et du type d'accompagnement A évaluer

Autre	9	Ces modalités à distance offrent de nombreux avantages : > Accessibilité accrue : La distance géographique ne devient plus un obstacle. Les personnes éloignées, celles ayant des difficultés de mobilité ou des contraintes de temps importantes peuvent bénéficier de notre expertise. > Flexibilité et adaptation : Les séances à distance peuvent s'intégrer plus facilement dans les emplois du temps chargés, offrant une plus grande souplesse dans l'organisation des suivis. > Continuité de l'accompagnement : Même en cas d'empêchement physique (maladie, déplacement, etc.), l'accompagnement peut se poursuivre, assurant une continuité essentielle. > Création de nouveaux liens et supports : Les outils numériques offrent des possibilités créatives pour la psychoéducation et la guidance, avec des supports visuels, interactifs et facilement partageables. > Développement de l'autonomie : La guidance à distance peut encourager l'autonomie et la responsabilisation des personnes accompagnées dans la mise en œuvre des stratégies et des outils proposés.
Etablissement de santé ou médico-social	5	vigilance à avoir sur le cadre et l'utilisation de tout ce qui se fait à distance, l'engagement et l'aspect humain peuvent en être impactés, la téléconsultation peut permettre d'accéder à des professionnels qui ne sont pas présent sur le territoire
Association de patients et d'usagers	2	Vu le manque de preuve, cela ne devrait pas être encouragé dans ces recommandations , qui vont légitimer beaucoup de n'importe quoi. Ou sont les études scientifiques ?
Etablissement de santé ou médico-social	3	Très peu activé à notre connaissance.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	ne pas mettre sur le même plan la guidance à distance (utile) et les soins à distance (très exceptionnels)
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	A utiliser uniquement de façon couplée avec des temps en présentiel. Jamais pour des consultations de réévaluation de traitement (examen clinique nécessaire +++ poids, pouls etc..)
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	6	Ce passage est un peu flou. De quelles interventions parle-t-on quand on parle d'interventions à distance ? Il serait utile de rappeler que même quand il s'agit de guidance parentale, il n'est pas tout à fait pareil de recevoir des conseils à distance, sur la base de vidéos de l'enfant, que de voir le professionnel donner l'exemple en interagissant directement avec l'enfant

Etablissement de santé ou médico-social	7	recherche à mettre en place pour évaluer la pertinence
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	1	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Association de patients et d'usagers	2	C'est la porte ouverte à tous les charlatans. Ne devrait pas figurer dans les recommandations.
Association de patients et d'usagers	1	n'a pas lieu d'exister dans des recommandations HAS
Association de patients et d'usagers	2	Ce paragraphe ne devrait pas figurer dans la recommandation : c'est la porte ouverte à tous les charlatans.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	5	
Association de patients et d'usagers	2	Ce paragraphe ne devrait pas figurer dans la recommandation : c'est la porte ouverte à tous les charlatans.
Association de patients et d'usagers	2	Double vigilance
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous souhaitons évoquer la possibilité de faire des évaluations à distance, dans un cadre très précis. La réalisation d'ADI-R et de la Vineland à distance nous paraît pertinente dans certains cas pour s'adapter aux contraintes parentales (impossibilité de garder l'enfant, éloignement géographique). Nous avons entendu parler de la possibilité de coter des ADOS-2 à distance alors qu'une personne formée à la passation est présente avec l'enfant (par exemple, télé-expertise à Mayotte). Cette télé-expertise pourrait permettre la supervision de nouveaux professionnels formés.
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	2	Ce paragraphe ne devrait pas figurer dans la recommandation : c'est la porte ouverte à tous les charlatans.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Déjà évoqué dans 'es réponses précédentes
Association de patients et d'usagers	4	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	8	Peu utilisée dans notre département rural
Association de patients et d'usagers	10	

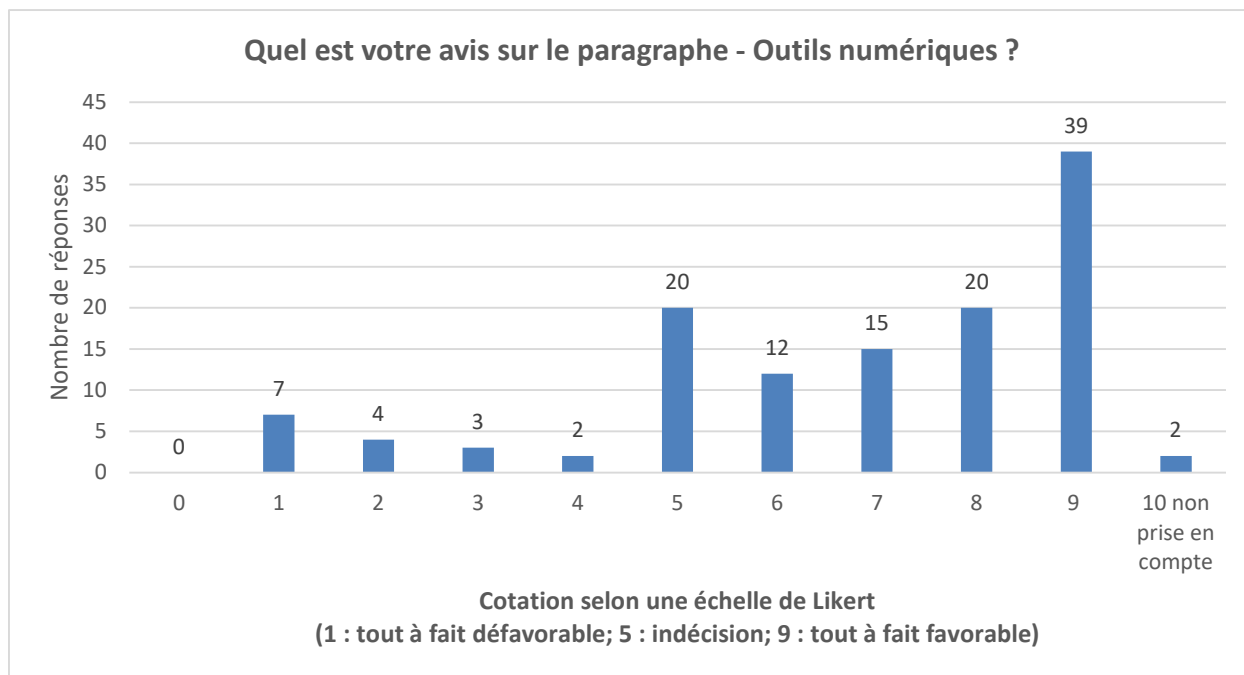
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	Offre de télé expertise non connue à ce jour : manque d'informations
Association de patients et d'usagers	3	Ce volet peut sembler moderne, mais il ouvre la porte à des pratiques peu encadrées. Une vigilance forte s'impose. Ce type d'actions ne devrait pas figurer dans les recommandations sans garanties de qualité. Cela favorise l'essor de pratiques discutables voire douteuses.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Manque de précisions sur le cadre d'utilisation des écrans Les recommandations générales concernant l'utilisation des écrans sont mentionnées, mais il serait utile de détailler les limites ou les critères d'adaptation pour les enfants autistes, dont les besoins peuvent être très variés (ex : temps d'écran, type de contenu, moment de la journée). Possibilité de confusion entre "usage excessif" et "usage thérapeutique" La distinction entre un usage excessif d'écrans (qui pourrait être préjudiciable) et un usage thérapeutique structuré n'est pas suffisamment explicitée. Cela pourrait mener à une confusion dans l'application des recommandations, car il est important de différencier un outil thérapeutique d'une surutilisation de l'écran comme forme de « consommation passive ».
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	1	Les téléconsultations ne permettent pas de faire des accompagnements de qualité !! Elles permettraient peut être une certaine facilité pour les familles et professionnels, mais ne seraient pas bénéfique pour les personnes elles mêmes.
Société savante	3	Prendre en considération les recommandations concernant les lieux de télésoins (HAS 2024)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Il n'est pas assez précisé à quoi correspond les activités à distance?
Association de patients et d'usagers	9	Accompagner les parents éloignés du numérique. Savoir où. Voir l'enfant d'abord en personne avant de passer par de la visio. Bons pour les aidants mais moins pour les enfants.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	3	Prendre en considération les recommandations concernant les lieux de télésoins (HAS 2024)
Etablissement de santé ou médico-social	7	La médiation par visioconférence risque d'entraîner un risque de dérive vers des organismes lucratifs de téléexpertises dépersonnalisées.
Association de patients et d'usagers	7	Face aux délais d'intervention des CMP , au manque de pédopsychiatres compétents, il ne paraît pas anormal de faire appel à des téléconsultations mais cela ne remplacera jamais une consultation en présentielle qui pourra faire une observation clinique de plus grande qualité
Etablissement de santé ou médico-social	7	

Etablissement de santé ou médico-social	1	Nous sommes en désaccord. La téléconsultation n'est pas une chance pour les personnes autistes et les familles car cette solution risque de devenir une normalité qui ne répond pas aux besoins de ces personnes. Le travail en téléconsultation ne permettra pas de régler une situation à distance non maîtrisée. Cette solution ne devrait être utilisée ou proposée seulement dans un cas d'urgence et d'ordre exceptionnel. Pour une population enfant et adolescent, le travail en direct et en présentiel est primordial pour obtenir des résultats de qualité.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	D'accord pour la guidance parentale, la psychoéducation, mais les soins ne peuvent pas avoir lieu dans de bonnes conditions en téléconsultation, alors pourquoi la recommander ? Je pense que c'est une perte de chance pour la personne autiste. Idem pour les activités à distance : parfois impossible à réaliser selon le profil de la personne.
Etablissement de santé ou médico-social	5	La guidance à distance me semble intéressante (tout le monde ne dispose pas des mêmes moyens en termes de disponibilité) mais pour l'entourage, pas pour la personne autiste. De plus, la guidance à distance me semble intéressante à condition qu'il y ait eu du présentiel en première intention. Pour la personne autiste, le modèle SACCADE nous renseigne de l'importance de « l'instant présent », de l'accompagnement de la personne au moment où l'activité (par exemple) se déroule.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	4	La téléconsultation s'est vraiment un pis-aller dans le cadre d'une pénurie flagrante de professionnels.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	La téléconsultation peut améliorer ou préparer l'accès aux soins, en particulier pour les personnes autistes vivant en établissement. Elle nécessite une bonne préparation, un cadre clair et un accompagnement adapté pour être efficace. Dans notre pratique, nous utilisons la communication visuelle pour expliquer l'objectif de la consultation, réalisons des tests techniques préalables pour limiter les imprévus, et assurons la présence d'un professionnel référent pendant l'échange afin de faciliter la communication et d'ajuster le cadre en temps réel.
Etablissement de santé ou médico-social	7	

Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	- Établir un programme du suivi à distance et assurer l'exécution avec les proches aidants. - Établir la possibilité de fournir les consignes en asynchrone notamment par des échanges de vidéos.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Collège national professionnel (CNP)	3	Prendre en considération les recommandations concernant les lieux de télésoins (HAS 2024)
Syndicat	8	- Préciser des modalités de suivi en l'absence des parents pour les adolescents autistes.
Etablissement de santé ou médico-social	8	- Préciser des modalités possibles de suivi en l'absence des parents pour les adolescents autistes.
Autre	3	Prendre en considération les recommandations concernant les lieux de télésoins (HAS 2024)
Société savante	1	développer des soins en présence avec des professionnelles qualifiés et supervisés par des analystes.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Prendre en considération les recommandations concernant les lieux de télésoins (HAS 2024)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Syndicat	7	Non exclusif, avec des modalités également en présentiel avec en revanche un recours plus régulier d'échanges en télé expertise avec les différents partenaires non médicaux.
Autre	9	- Concernant la téléconsultation : c'est impératif à mettre en place. Nombreux autistes restent sans consulter du fait de devoir se déplacer ou se trouvant face à un désert médical surtout pour des médecins psychiatres connaissant les TND quasi inexistant sur de nombreux territoires.

		Il est essentiel de former une ligne 1 mais supervisée par une ligne 2 pour les TSA et TND accessible à tous et gratuitement par téléconsultation. Il faut avec cet outil proposer une stratégie de repérage et d'accompagnement à la pose diagnostique des TSA SDI chez l'adulte, en particulier lorsque le diagnostic est fortement suspecté par les médecins généralistes et psychiatres libéraux, demandeurs d'une évaluation auprès d'une ligne 2. concernant évaluation et diagnostic : L'enjeu est double : -> désengorger les demandes d'évaluation des lignes 2, en limitant leur mobilisation aux cas complexes ; -> éviter les errances diagnostiques pour les situations cliniques jugées évidentes par les professionnels de première ligne. L'idée est de s'appuyer sur une méthodologie rigoureuse, fondée sur des outils validés (cf. mesure 37 - HAS), afin que l'accompagnement proposé aboutisse à un diagnostic indirect fiable. Le diagnostic restant de la responsabilité de la ligne 2 (notamment pour assurer les orientations post-diagnostic), il est essentiel de minimiser les faux positifs. - C'est aussi du cas par cas et cela doit désormais être une option qui doit se développer à partir du moment où les enfants, adolescents, leurs proche en expriment le besoin et attestent du bénéfice qu'ils en tirent. - Il faut donner les moyens de cette possibilité, l'adapter aux jeunes, partout en France. - Cela ne doit par contre pas être imposé par confort par des établissements ou services.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	3	La qualité des outils et des formations, validés scientifiquement, doivent impérativement être précisées
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	Ce sont des pratiques utilisées au moment de la pandémie mais entre professionnels et familles qui se connaissaient, dont les enfants étaient suivis en temps normal par les professionnels contraints au confinement. Ce ne sont en aucun cas des pratiques validées. Le risque est à la fois d'isoler encore plus mes familles et les enfants dans des territoires qui manquent d'intervenant qualifié, de structures et services spécifiques, de professionnels c'est gérer et entretenir cette pénurie sans répondre au problème de fond. On ne peut pas isoler la famille qui n'a le plus souvent aucune intervention autre et tout faire reposer sur ses épaules. Cela devrait avoir un caractère exceptionnel avec des professionnels de proximité qui connaissent l'enfant parce que suivi par eux par ailleurs.
Autre	6	La prise en charge (qui au passage est un terme obsolète) ne peut pas être - une solution à défaut car il n'y a pas d'accompagnement possible de proximité - une solution de meilleure rentabilité (pour les pros) ou de diminution du coût finançable. Une bonne pratique, notamment en guidance parentale, est de recommander un temps d'intervention sur les lieux de vie des enfants/ado en présentiel qui permettent d'évaluer correctement les besoins de l'enfant et de son environnement, d'enseigner par modeling les gestes éducatifs de première intention puis de proposer en post suite de ce première intervention, de l'intervention à distance telle que décrite par visuo pour des feed-backs réguliers sur la base de vidéos comme recommandé. Certains programmes d'entraînement des compétences parentales peuvent être totalement menés à distance à conditionnement d'être menés avec des parents disponibles et appétents par des professionnels ayant rencontré l'enfant et sa famille au préalable et qui soit spécifiquement formés et supervisés sur ces programmes. Il en est de même pour des consultations orthophoniques.
Autre	8	Idem AUTOP-H

4.4.1.2. Outils numériques



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Priorisation de consultations en présentiel Peu ou pas de proposition de téléconsultations en BFC ou IDF
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	non accepté par la MDPH
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	Les outils numériques ont un intérêt mais encore faut il qu'ils soient rendus accessibles !
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	1	
Association de patients et d'usagers	5	
Autre	4	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	2	
Association de patients et d'usagers	7	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	3	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	9	

Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	7	En premier toujours le problème de la formation. lister les liens pour les outils à utiliser. Et toujours le problème du financement.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Association de patients et d'usagers	5	Outils numériques dans quels buts ? Manque de précision sur cette partie. Quels professionnels pour mettre en oeuvre l'utilisation des outils ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Si et seulement si : avec un suivi personnalisé accessible à des parents non francophones couplé avec des temps avec des professionnels de santé formé, sur des thématiques qui nécessitent une personnalisation du l'accompagnement
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	recherche à mettre en place pour évaluer la pertinence
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Association de patients et d'usagers	6	Les outils ne sont pas précisés ni leur qualité ni les formations qui doivent aller avec.
Association de patients et d'usagers	5	quels outils ? préciser les outils validés.
Association de patients et d'usagers	6	Il faudrait des liens vers ces outils pour préciser lesquels utiliser. Il manque aussi une réflexion sur leur financement. Il faut aussi des formations.
Autre	9	

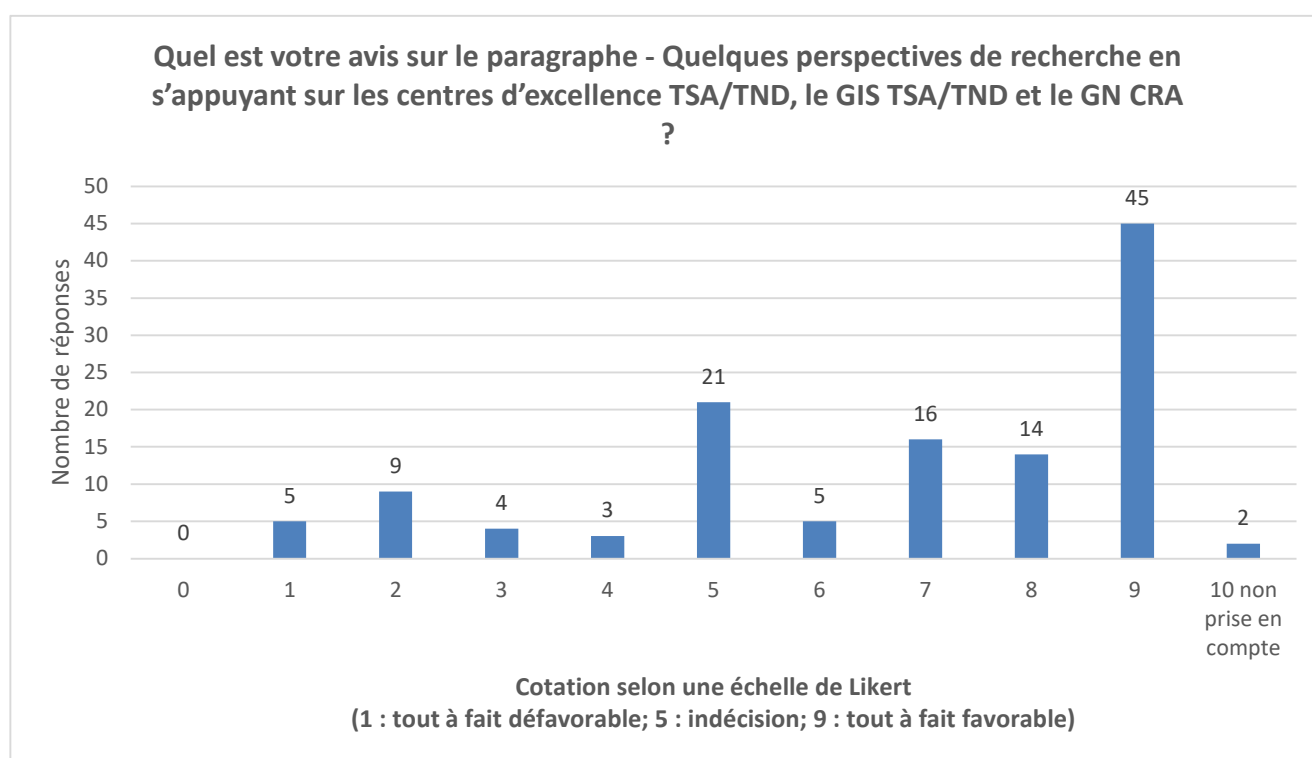
Etablissement de santé ou médico-social	6	Il faut être plus précis sur les risques et la gestion de la frustration pouvant découler de l'usage des écrans et les alternatives aux écrans
Institution ou organisme public	5	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Il faudrait des liens vers ces outils pour préciser lesquels utiliser. Il manque aussi une réflexion sur leur financement et les formations à ces outils.
Association de patients et d'utilisateurs	2	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Il faudrait des liens vers ces outils pour préciser lesquels utiliser. Il manque aussi une réflexion sur leur financement. Il faut aussi des formations à ces outils.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Proposer une aide aux familles qui n'en n'ont pas la pratique. Et des outils simples.
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Certains considèrent encore que les écrans sont en partie responsables de l'autisme – une phrase à relever de ces recommandations
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Il faut citer des outils concrets, préciser les modalités de leur évaluation et intégrer une réflexion sur leur coût et l'indispensable formation des utilisateurs.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	1	
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Idem que pour les outils de communication. La validation de la prise en charge financière est trop longue pour être proposée au bon moment aux enfants et à leurs familles.

Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	8	l'usage des écrans lorsqu'il est encadré et adapté peut constituer un levier d'apprentissage pour certains enfants autistes et un support à leurs intérêts ; Mais nous connaissons l'appétence des personnes autistes pour le canal visuel et comme pour les autres enfants les temps d'écran doivent être strictement encadrés.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	1	Nous sommes en désaccord. L'utilisation des écrans ne devrait pas être considéré comme un moyen d'apprentissage mais de loisir encadré. Le travail des représentations mentales doit se faire par l'expérimentation, le toucher de matériels concrets. Les écrans ne permettent pas la représentation mentale en 3D, la manipulation est plus que nécessaire. Le danger des écrans pour une personne autiste : Une personne autiste a un fonctionnement perceptif. Les écrans vont amplifier le domaine perceptif chez ces personnes qui ont déjà un cerveau perceptif de base. Cela ne va pas aider leur condition autistique et ne va qu'empirer.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Idem que la 56
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	6	Les formations, d'accord mais le sujet est tellement vaste..Evidemment, ce n'est pas le sujet des recommandations, mais comment financer ses formations pour les parents ?
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les outils numériques doivent être ergonomiques, visuellement accessibles, validés pour une utilisation auprès de personnes autistes, et pensés pour soutenir l'autonomie. Nous

		utilisons des applications adaptées aux profils individuels, notamment pour la communication, la gestion du temps, et les scénarios sociaux. Ces outils sont intégrés dans les projets personnalisés d'intervention. Le modèle SACCADE oriente notre sélection et notre usage vers des supports qui permettent à la personne autiste de comprendre, anticiper et structurer son environnement, favorisant ainsi une meilleure stabilité émotionnelle et une participation active.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Formation et information ++++ aux pros, aux familles et dans la société en général pour tous les enfants.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	Si utilisation d'écrans (portables, tablettes...) il pourrait être nécessaire de distinguer clairement les supports selon leur fonction: communication, séquençage d'actions ou emploi du temps, jeux, apprentissages scolaires... comme il est recommandé de distinguer les usages par espaces (4.4.2).
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	- Clarifier les recommandations et présenter une analyse de distinction entre les différents écrans et les différents supports visionnées (vitesse d'image, du débit de paroles, des couleurs, de l'histoire, etc.). Si cela est pertinent.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	On sait que les personnes avec TSA développent plus facilement une addiction aux écrans, c'est à prendre en compte dans la gestion de cet outil et dans l'accompagnement des familles. Cela permet aux familles de mieux comprendre pourquoi leur enfant se dirige plus facilement vers les écrans et leurs besoins d'aménagements dans la gestion du temps d'écran.
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	5	
Société savante	1	développer des soins en présence avec des professionnelles qualifiés et supervisés par des analystes.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	9	

Etablissement de santé ou médico-social	7	Si le numérique peut aider l'enfant qui a besoin de CAA ou d'outils spécifiques pour son autonomie du quotidien ou ses apprentissages, d'après ses évaluations ergothérapiques ou orthophoniques, ne pas l'en priver même s'il est jeune ; c'est une raison de plus pour que le projet soit cohérent et organisé à plusieurs, et fondé sur des données scientifiques.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Syndicat	8	
Autre	9	- Il faut équiper les professionnels comme les jeunes/familles de versions visio pro avec IA intégrées pour faciliter l'accessibilité.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	1	De quoi est il question????
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	cela ne pourrait être utile que pour avoir un interlocuteur en cas d'urgence et de besoin des familles. pas l'inverse. c'est traité la pénurie par le vide.
Autre	8	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H

4.4.1.3. Quelques perspectives de recherche en s'appuyant sur les centres d'excellence TSA/TND, le Groupe d'intérêt scientifique (GIS) TSA/TND et le groupement national des centres de ressource autisme (GN CRA)



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Priorisation de consultations en présentiel Peu ou pas de proposition de téléconsultations en BFC ou IDF
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	A mettre en oeuvre avec une consultation commune institution- éducation nationale- pa-rents et personne concernée
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Nous sommes tous et toutes bénévoles (familles, professionnels et personnes autistes) . Nous faisons déjà beaucoup de choses et même si c'est intéressant on n'a pas le temps pour la recherche
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Le covid a permis de diffuser des outils comme zoom etc - que faire de plus? Des recherches en anglais sont en grand nombre sur la télé consultation. Pourquoi dou-blonner ce que les anglo saxons ont fait?
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	Toutes ces ressources sont incontournables mais il y a un vrai manque de lisibilité quant à leur existence, leur rôle, leur accessibilité et ça manque de coordination rendant les familles totalement perdues et démunies
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	1	
Association de patients et d'usagers	7	
Autre	6	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	8	

Autre	9	Possibilité de participer à des projet Demande faite pour la cohorte Marianne (pas de retour de l'ars Guadeloupe) Disponible pour adhérer à tout autre projet
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	5	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'utilisateurs	2	A notre connaissance les GIS ne sont pas à coup sûr pérennes, et cela ne fait pas partie de leur travail.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Le déploiement de la communication à ce sujet n'est pas assez efficace.
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Idem outils numériques dans quel but ? à préciser
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Les recommandations portées par de tels organes devraient s'imposer à toutes les structures qui accueillent des personnes avec TSA, en particulier celles répondant à des AAP/AMI TSA. Il ne s'agit pas seulement que ces structures fassent part de leur "intention" mais qu'elles s'engagent clairement, sous peine de sanctions (notamment administratives) si elles ne respectent pas leurs engagements, qui vont de pair avec les financements qu'elles reçoivent.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	2	Ce n'est pas leur travail et il n'est pas évident que le GIS survive à cette stratégie.
Association de patients et d'usagers	1	quelle est l'utilité de cette recommandation
Association de patients et d'usagers	2	Ce n'est pas leur travail, et il n'est pas évident que le GIS survive à cette stratégie
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Comment garantit-on une prise en compte de l'expertise scientifique par rapport aux démarches commerciales ?
Institution ou organisme public	3	
Association de patients et d'usagers	1	Ce n'est pas leur travail
Association de patients et d'usagers	2	Nommer les liens validés par la HAS comme les centres de ressources (GNRA) outils numériques en précisant lesquels utiliser. Indiquer comment sont financées ces téléconsultations. Dans tous les cas une réflexion doit être menée pour éviter les abus.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous regrettons que les CAMSP et les PDAP ne soient pas sollicités dans les recherches en population concernant les enfants avec autisme.
Etablissement de santé ou médico-social	10	

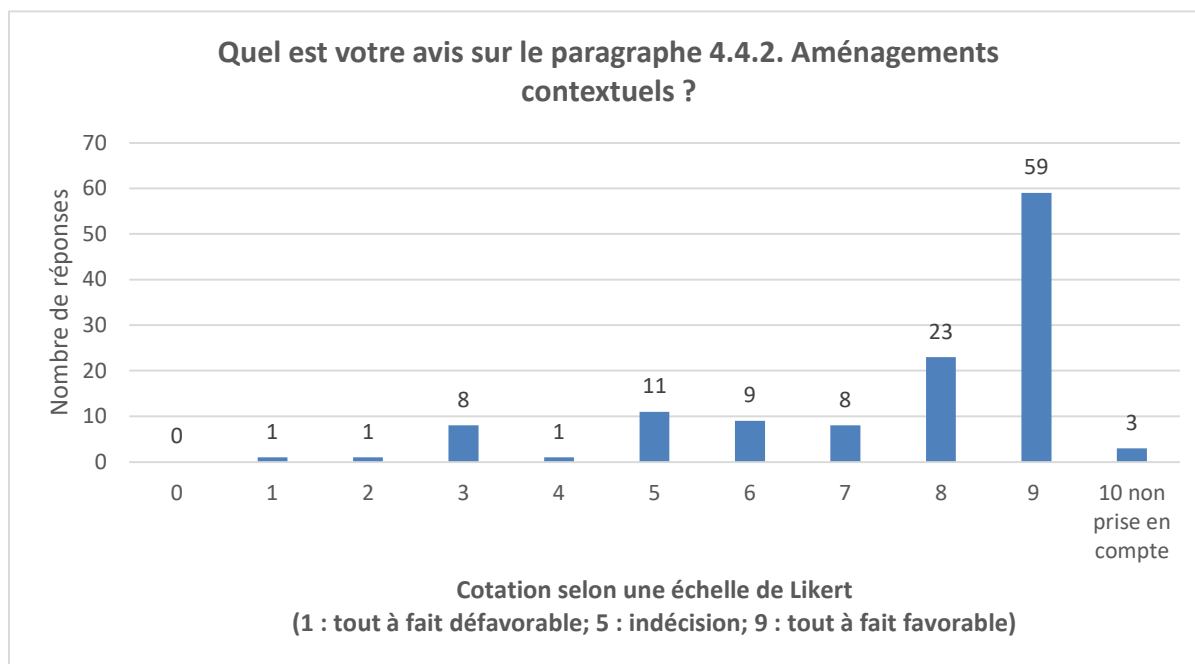
Association de patients et d'utilisateurs	2	Ce n'est pas leur travail, et il n'est pas évident que le GIS survive à cette stratégie.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Un outil qui s'inspire d'Originailes.
Association de patients et d'utilisateurs	4	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Intéressant mais l'outil informatique n'est pas mis en place en téléconsultation pour tous les praticiens et beaucoup d'utilisateurs
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	4	Rien ne garantit que le GIS sera maintenu dans la durée. La centralisation de la recherche sur quelques structures limite la diversité des approches et la prise en compte des besoins de terrain.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Institution ou organisme public	1	
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Des nombreuses études (américaines notamment) révèlent aujourd'hui que le contexte socio-familial induit des inégalités d'accès aux repérages et aux diagnostics et donc aux soins. Servons-nous de ces études et permettons à tous les enfants et leurs familles d'avoir les soins et l'aide dont ils ont besoin.
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	promouvoir la co-conception d'outils numériques, en impliquant les professionnels, les familles, et les personnes concernées

Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Entreprise/Industrie de santé	9	Nous sommes favorables au développement d'outils numériques et nous suggérons de faire un renvoi vers le paragraphe "7. Parcours, accompagnement et coordination – Soutien aux familles".
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	2	Ces partenaires semblent difficiles d'accès. Manque de disponibilité et d'accessibilité en termes de formation et d'information.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	Une recherche-croisée sur les trajectoires des enfants à partir de ce que disent et vivent les familles et les professionnels pourrait mettre du lien et du sens.
Association de patients et d'usagers	5	Les outils numériques sont intéressants, mais ne peuvent remplacer le contact avec un être humain, particulièrement dans l'Autisme.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les aménagements contextuels sont essentiels pour soutenir l'autonomie et la sécurité intérieure des personnes autistes. Le modèle SACCADE recommande une organisation basée sur des repères visuels fixes, une faible charge sensorielle, et des transitions anticipées. Ces éléments permettent de limiter les ruptures de sens et les surcharges, et de favoriser un quotidien prévisible et apaisé.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Quid du rural ?
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	

Etablissement de santé ou médico-social	6	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	7	Les perspectives évoqués ne sont que sur les outils numériques et non sur toutes les perspectives de recherche liés à la téléconsultations, les soins, la psychoéducation et la guidance à distance
Etablissement de santé ou médico-social	7	Les perspectives évoqués ne sont que sur les outils numériques et non sur toutes les perspectives de recherche liés à la téléconsultations, les soins, la psychoéducation et la guidance à distance Cela donne l'impression que les perspectives de recherche sont très restreintes. Il n'est pas évoqué la recherche participative ou encore le développement de la recherche dans le secteur médico-social. Permettant de se rapprocher des besoins et attentes du terrain.
Autre	5	
Société savante	3	développer des soins en présence avec des professionnelles qualifiés et supervisés par des analystes. Les centres référents délivrent des diagnostics trop rapides et ne prennent pas toujours en compte le temps qu'il faut. Voir Ides travaux et les recommandations de B. Golse.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	7	L'offre de télé réalité pour favoriser le dépistage? Qu'entendez-vous par là sachant qu'un dépistage doit passer par des observations sur les différents lieux de vie de l'enfant
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	7. Il est important que la recherche porte sur les interventions à développer au quotidien auprès des enfants et familles, répondant à leurs besoins actuels et à venir, et qui pourront déboucher sur des projets généralisables avec les moyens en présence ou mobilisables dans tous les territoires. Les professionnels doivent y être associés, ainsi que les intervenants pairs, et être financés par des statuts de praticiens chercheurs et de pairs experts chercheurs.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Syndicat	6	préciser l'importance que ces recherches puissent être validés par des CER (comité d'éthiques)
Autre	9	- Rajouter l'Institut du Cerveau de l'Enfant de Robert Debré
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il manque des exemples pour illustrer. Difficilement applicable à l'école, au domicile, suivant l'exiguïté des locaux et la disponibilité des pièces en nombre suffisant.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	même avis que précédemment pour suivre des familles qui n'ont aucun accompagnement de leur enfant ou de façon sporadique, on peut vous dire que leur besoin n'est pas d'aller sur une plateforme virtuelle qui

		va leur expliquer comme se débrouiller seule. c'est même honteux de penser cela. Les familles n'ont plus de vie, plus de vie sociale, plus rien et elles vont devoir s'en remettre à des plateformes de loin. Quel part d'humanité mérite-t-elle ? Il y a une différence entre des formations en distanciel et en présentiel pour les familles c'est pareil.
Autre	5	RAS
Autre	9	Idem AUTOP-H

4.4.2. Aménagements contextuels



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Tous les aménagements possibles proposés par les familles sont mis en œuvre. Adaptations et aménagements des interventions des professionnels en fonction de la demande du jeune ou de sa famille
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	inexistant, à mettre en place
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	5	

Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	La France étant un pays multiculturel, définir des aménagements contextuels n'est pas clair
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	5	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Le plus possible. Lumières-sources sonores- prévoir des coins calmes
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	2	
Autre	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	7	Avec quels moyens ? Quel niveau de formation ? lien avec les comportements problèmes ?
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	Ok mais basé sur quel modèle conceptuel ? Et qui met en place cela ? Nécessité de la formation de l'accompagnant pour mettre en oeuvre tous ces aspects, souvent mentionnés dans les projets d'établissement mais en pratique le personnel n'est pas formé et peut avoir des pratiques erroné et délétères
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Des difficultés entre les aménagements individuels et la vie en collectivité.

Association de patients et d'utilisateurs	6	le lien n'est pas fait avec les comportements problèmes. Pas d'exemples concrets.
Association de patients et d'utilisateurs	6	il manque du concret
Association de patients et d'utilisateurs	6	Le lien n'est pas fait avec les comportements-problèmes. Il manque les moyens concrets d'arriver à ce qui est recommandé. Il faudrait des exemples concrets.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Travailler la notion de changement et d'imprévu dans tous les environnements
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Le lien n'est pas fait avec les comportements-problèmes. Il manque les moyens concrets d'arriver à ce qui est recommandé.
Association de patients et d'utilisateurs	3	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous pensons que l'utilisation des outils visuels permet une meilleure compréhension de toutes les personnes avec autisme et doit être encouragée voire systématisée même si la personne est verbale et avec de bonnes compétences cognitives (emploi du temps, images, dessins...).
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Le lien n'est pas fait avec les comportements-problèmes. Il manque les moyens concrets d'arriver à ce qui est recommandé.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le quotidien des personnes doit bien évidemment pris en considération. L'école est à temps partiel pas sans aide humaine, beaucoup de mal à se dire que l'on va estomper. Parfois pas dans le secteur, si la famille a deux enfants à besoin spécifique le transport est bien mais insuffisant, car ils ne disposent pas de temps pour les transmissions d'informations, devant souvent se précipiter pour assurer les consultations et les suivis de la journée.
Association de patients et d'utilisateurs	5	Pourquoi il n'y a pas un paragraphe entier sur les comportements problèmes où les recos de l'ANESM seraient repris. Les aménagements font parti de la prévention des comportements problèmes.
Entreprise/Industrie de santé	9	Bien préciser si possible que les personnes avec autisme ont besoin, plus que les autres, d'avoir des informations visuelles (pictogrammes, photos, images, etc.).
Association de patients et d'utilisateurs	9	Revoir les normes PMR selon la loi 2005 – les critères d'accessibilité Les financements adaptés ? prise en compte des pictogrammes et séquentiels pour les jeunes TSA si besoin
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les moyens doivent être en adéquation avec la capacité d'accueil des services : grande vigilance sur l'aménagement et nombre d'enfants par groupe éducatif

Association de patients et d'usagers	5	Il est nécessaire de préciser comment mettre en œuvre ces aménagements, avec quels moyens humains et matériels. Le lien avec la prévention des troubles du comportement devrait être explicite.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Absolument tout est aménageable pour faciliter la vie des personnes, des familles et des professionnels.
Société savante	3	Il serait intéressant de mentionner l'expertise des ergothérapeutes comme évaluateurs et spécialistes de l'aménagement (comme il a été précisé que les orthophonistes sont les spécialistes de la communication) en lien avec leur décret de compétences, les cadres conceptuels (MOH, PEO etc.), outils dédiés (SCOPE, SensOT-dir, MOHOST...) et les données probantes en corrélation. Leur champ de compétences intègre l'évaluation de l'environnement humain, matériel, technique et physique de la personne. Ils prescrivent les aides techniques et dispositifs médicaux qui facilite la participation sociale de la personne. Ils apportent ainsi une complémentarité aux autres professionnels dans ce champ pour : la conception des aménagements (ex. : zones de calme, outils ergonomiques), la préconisation des aides techniques (ex. : applications pour structurer les tâches, outils adaptés à la motricité et à la communication), la réduction des barrières sensorielles et fonctionnelles, favorisant l'accès aux apprentissages et la participation à la vie sociale (exemple du programme TEACCH : Hume, 2014). • Hume, et al (2014). Smooth Transitions: Helping Students With Autism Spectrum Disorder Navigate the School Day. TEACHING Exceptional Children. 47. 35-45. 10.1177/0040059914542794. Cette étude menée à l'UNC Chapel Hill démontre que les aménagements visuels (ex. : étiquettes, emplois du temps) augmentent l'autonomie et diminuent l'anxiété chez les enfants avec TSA. Les ergothérapeutes sont identifiés comme des professionnels clés pour concevoir et mettre en œuvre ces adaptations. • Schaaf RC, et al. (2014) An intervention for sensory difficulties in children with autism: a randomized trial. J Autism Dev Disord. Jul;44(7):1493-506. doi: 10.1007/s10803-013-1983-8. PMID: 24214165; PMCID: PMC4057638. Cette étude randomisée contrôlée, publiée dans le Journal of Autism and Developmental Disorders, montre que les interventions ergothérapeutiques centrées sur l'intégration sensorielle, incluant l'aménagement de l'espace (ex.: réduction des stimuli visuels ou sonores), améliorent significativement les compétences fonctionnelles et la régulation émotionnelle chez les enfants avec TSA.
Etablissement de santé ou médico-social	9	paragraphe Temporalité : Compléter "fatigabilité en lien avec des causes somatiques ou liée au handicap ou syndromique"
Etablissement de santé ou médico-social	7	Il manque le chapitre prise en compte de la précarité des familles, des parcours migratoires qui influent les diagnostics, du bilinguisme.
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Il serait intéressant de mentionner l'expertise des ergothérapeutes comme évaluateurs et spécialistes de l'aménagement (comme il a été précisé que les orthophonistes sont les spécialistes de la communication) en lien avec leur décret de compétences, les cadres conceptuels (MOH, PEO etc.), outils dédiés (SCOPE, SensOT-dir, MOHOST...) et les données probantes en corrélation. Leur champ de compétences intègre l'évaluation de l'environnement humain, matériel, technique et physique de la personne. Ils prescrivent les aides techniques et dispositifs médicaux qui facilite la participation sociale de la personne. Ils

		apportent ainsi une complémentarité aux autres professionnels dans ce champ pour : la conception des aménagements (ex. : zones de calme, outils ergonomiques), la préconisation des aides techniques (ex. : applications pour structurer les tâches, outils adaptés à la motricité et à la communication), la réduction des barrières sensorielles et fonctionnelles, favorisant l'accès aux apprentissages et la participation à la vie sociale (exemple du programme TEACCH : Hume, 2014). • Hume, et al (2014). Smooth Transitions: Helping Students With Autism Spectrum Disorder Navigate the School Day. TEACHING Exceptional Children. 47. 35-45. 10.1177/0040059914542794. Cette étude menée à l'UNC Chapel Hill démontre que les aménagements visuels (ex. : étiquettes, emplois du temps) augmentent l'autonomie et diminuent l'anxiété chez les enfants avec TSA. Les ergothérapeutes sont identifiés comme des professionnels clés pour concevoir et mettre en œuvre ces adaptations. • Schaaf RC, et al. (2014) An intervention for sensory difficulties in children with autism: a randomized trial. J Autism Dev Disord. Jul;44(7):1493-506. doi: 10.1007/s10803-013-1983-8. PMID: 24214165; PMCID: PMC4057638. Cette étude randomisée contrôlée, publiée dans le Journal of Autism and Developmental Disorders, montre que les interventions ergothérapeutiques centrées sur l'intégration sensorielle, incluant l'aménagement de l'espace (ex.: réduction des stimuli visuels ou sonores), améliorent significativement les compétences fonctionnelles et la régulation émotionnelle chez les enfants avec TSA.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Ce catalogue des aménagements contextuels serait le monde idéal pour un enfant autiste s'il était mis en place; Mais... il existe encore des lieux d'accueil pour enfants TSA TND qui ne respecte aucun des ces aménagements. Il y a encore du travail!
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	9	Tout à fait d'accord
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'aménagement contextuel est un impératif dans la prise en charge de l'autisme.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	concernant la temporalité: lorsque les enfants rentrent au collège, il devient difficile pour eux de combiner des emplois du temps qui incluent une scolarité ordinaire, les devoirs, les loisirs et les soins. Nous devons souvent prioriser des objectifs dans le projet personnalisé et en abandonner d'autres au profit de la qualité de vie de l'adolescent
Collège national professionnel (CNP)	9	L'ajout de recommandations sur l'aménagement spatio-temporel est une bonne idée.
Association de patients et d'usagers	5	Pour l'espace, on attendait une précision sur l'espace nécessaire à un enfant ou ado autiste. On voit des ado autistes dans des « groupes » sur des locaux trop petits et cela génère des comportements problèmes. Il y a maintenant des recherches sur le sujet. La

		qualité de l'environnement architectural n'est pas mentionnée ! On aimerait que les bonnes pratiques en matières architecturales soient définies, ou au moins des références en la matière.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'inclusion scolaire nécessite plus qu'une simple présence en classe : elle suppose des adaptations pédagogiques concrètes, respectueuses du rythme cognitif, sensoriel et émotionnel de l'élève autiste. La formation des enseignants et la sensibilisation des autres élèves sont essentielles pour créer un environnement scolaire bienveillant et compréhensif. Le lien entre l'équipe éducative, les familles et les professionnels médico-sociaux est un levier majeur de réussite. Le modèle SACCADE peut contribuer à structurer les apprentissages, clarifier les attentes et sécuriser les transitions pour éviter les ruptures de sens et favoriser l'engagement de l'élève. Les expériences en UMA sont positives.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Formations et informations ++++ aux pros, aux familles et dans la société en général pour tous les enfants à nos yeux c'est la clef d'une société inclusive ! Former les architectes !!!!!
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	La temporalité particulière des personnes autistes doit être prise en compte, notamment en matière de communication et de délais de traitement des informations. Les apprentissages scolaires et les temps de vie collective devraient intégrer ces différentes formes de temporalité. Les aménagements doivent être adaptés dans le temps et selon l'individu il ne peut y avoir de normes universelles d'aménagement. Ces recommandations s'écartent encore d'un cadre d'auto détermination défini par la Convention de l'ONU sur le handicap : des activités imposées au nom de la thérapie sont par définition un cadre contre l'auto détermination de nature institutionnelle . La personne peut être sous occupée ou sur occupée si cela correspond à ses envies et intérêts , surtout une recommandation peut renforcer un contrôle sur leur vie alors que cela peut être résolu au cas par cas en cas de nuisance pour la personne.
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	3	Il serait intéressant de mentionner l'expertise des ergothérapeutes comme évaluateurs et spécialistes de l'aménagement (comme il a été précisé que les orthophonistes sont les spécialistes de la communication) en lien avec leur décret de compétences, les cadres conceptuels (MOH, PEO etc.), outils dédiés (SCOPE, SensOT-dir, MOHOST...) et les données probantes en corrélation. Leur champ de compétences intègre l'évaluation de l'environnement humain, matériel, technique et physique de la personne. Ils prescrivent les aides techniques et dispositifs médicaux qui facilite la participation sociale de la personne. Ils apportent ainsi une complémentarité aux autres professionnels dans ce champ pour : la conception des aménagements (ex. : zones de calme, outils ergonomiques), la préconisation des aides techniques (ex. : applications pour structurer les tâches, outils adaptés à la motricité et à la communication), la réduction des barrières sensorielles et fonctionnelles,

		favorisant l'accès aux apprentissages et la participation à la vie sociale (exemple du programme TEACCH : Hume, 2014). • Hume, et al (2014). Smooth Transitions: Helping Students With Autism Spectrum Disorder Navigate the School Day. TEACHING Exceptional Children. 47. 35-45. 10.1177/0040059914542794. Cette étude menée à l'UNC Chapel Hill démontre que les aménagements visuels (ex. : étiquettes, emplois du temps) augmentent l'autonomie et diminuent l'anxiété chez les enfants avec TSA. Les ergothérapeutes sont identifiés comme des professionnels clés pour concevoir et mettre en œuvre ces adaptations. • Schaaf RC, et al. (2014) An intervention for sensory difficulties in children with autism: a randomized trial. J Autism Dev Disord. Jul;44(7):1493-506. doi: 10.1007/s10803-013-1983-8. PMID: 24214165; PMCID: PMC4057638. Cette étude randomisée contrôlée, publiée dans le Journal of Autism and Developmental Disorders, montre que les interventions ergothérapeutiques centrées sur l'intégration sensorielle, incluant l'aménagement de l'espace (ex.: réduction des stimuli visuels ou sonores), améliorent significativement les compétences fonctionnelles et la régulation émotionnelle chez les enfants avec TSA.
Syndicat	9	Aménagement des espaces 4ème tiret : l'adapter aux besoins d'apprentissage et de participation sociale Au niveau de la temporalité 3ème tiret clarifier les durées des activités et leur enchaînement à l'aide notamment de supports visuels
Etablissement de santé ou médico-social	9	Aménagement des espaces 4ème tiret : l'adapter aux besoins d'apprentissage et de participation sociale Au niveau de la temporalité 3ème tiret clarifier les durées des activités et leur enchaînement à l'aide notamment de supports visuels
Autre	3	Il serait intéressant de mentionner l'expertise des ergothérapeutes comme évaluateurs et spécialistes de l'aménagement (comme il a été précisé que les orthophonistes sont les spécialistes de la communication) en lien avec leur décret de compétences, les cadres conceptuels (MOH, PEO etc.), outils dédiés (SCOPE, SensOT-dir, MOHOST...) et les données probantes en corrélation. Leur champ de compétences intègre l'évaluation de l'environnement humain, matériel, technique et physique de la personne. Ils prescrivent les aides techniques et dispositifs médicaux qui facilite la participation sociale de la personne. Ils apportent ainsi une complémentarité aux autres professionnels dans ce champ pour : la conception des aménagements (ex. : zones de calme, outils ergonomiques), la préconisation des aides techniques (ex. : applications pour structurer les tâches, outils adaptés à la motricité et à la communication), la réduction des barrières sensorielles et fonctionnelles, favorisant l'accès aux apprentissages et la participation à la vie sociale (exemple du programme TEACCH : Hume, 2014). • Hume, et al (2014). Smooth Transitions: Helping Students With Autism Spectrum Disorder Navigate the School Day. TEACHING Exceptional Children. 47. 35-45. 10.1177/0040059914542794. Cette étude menée à l'UNC Chapel Hill démontre que les aménagements visuels (ex. : étiquettes, emplois du temps) augmentent l'autonomie et diminuent l'anxiété chez les enfants avec TSA. Les ergothérapeutes sont identifiés comme des professionnels clés pour concevoir et mettre en œuvre ces adaptations. • Schaaf RC, et al. (2014) An intervention for sensory difficulties in children with autism: a randomized trial. J Autism Dev Disord. Jul;44(7):1493-506. doi: 10.1007/s10803-013-1983-8. PMID: 24214165; PMCID: PMC4057638. Cette étude randomisée contrôlée, publiée dans le Journal of Autism and Developmental Disorders, montre que les interventions ergothérapeutiques centrées sur l'intégration sensorielle, incluant l'aménagement de l'espace (ex.: réduction des stimuli visuels ou sonores),

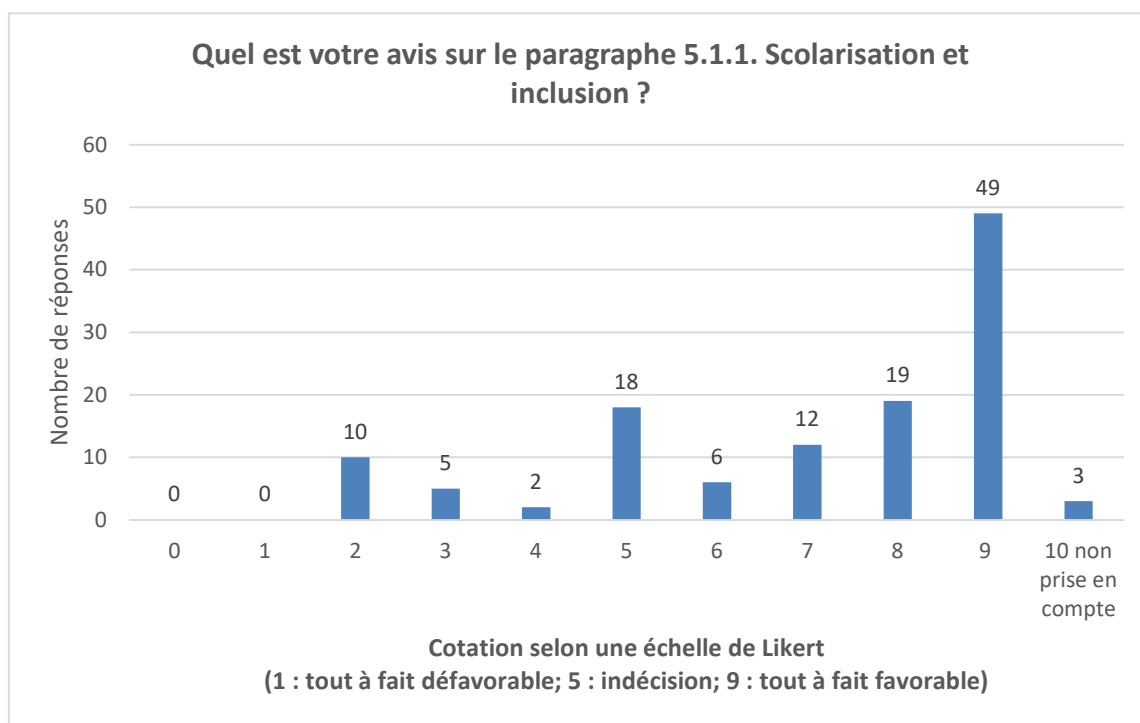
		améliorent significativement les compétences fonctionnelles et la régulation émotionnelle chez les enfants avec TSA.
Société savante	3	
Etablissement de santé ou médico-social	3	Il serait intéressant de mentionner l'expertise des ergothérapeutes comme évaluateurs et spécialistes de l'aménagement (comme il a été précisé que les orthophonistes sont les spécialistes de la communication) en lien avec leur décret de compétences, les cadres conceptuels (MOH, PEO etc.), outils dédiés (SCOPE, SensOT-dir, MOHOST...) et les données probantes en corrélation. Leur champ de compétences intègre l'évaluation de l'environnement humain, matériel, technique et physique de la personne. Ils prescrivent les aides techniques et dispositifs médicaux qui facilite la participation sociale de la personne. Ils apportent ainsi une complémentarité aux autres professionnels dans ce champ pour : la conception des aménagements (ex. : zones de calme, outils ergonomiques), la préconisation des aides techniques (ex. : applications pour structurer les tâches, outils adaptés à la motricité et à la communication), la réduction des barrières sensorielles et fonctionnelles, favorisant l'accès aux apprentissages et la participation à la vie sociale (exemple du programme TEACCH : Hume, 2014). • Hume, et al (2014). Smooth Transitions: Helping Students With Autism Spectrum Disorder Navigate the School Day. TEACHING Exceptional Children. 47. 35-45. 10.1177/0040059914542794. Cette étude menée à l'UNC Chapel Hill démontre que les aménagements visuels (ex. : étiquettes, emplois du temps) augmentent l'autonomie et diminuent l'anxiété chez les enfants avec TSA. Les ergothérapeutes sont identifiés comme des professionnels clés pour concevoir et mettre en œuvre ces adaptations. • Schaaf RC, et al. (2014) An intervention for sensory difficulties in children with autism: a randomized trial. J Autism Dev Disord. Jul;44(7):1493-506. doi: 10.1007/s10803-013-1983-8. PMID: 24214165; PMCID: PMC4057638. Cette étude randomisée contrôlée, publiée dans le Journal of Autism and Developmental Disorders, montre que les interventions ergothérapeutiques centrées sur l'intégration sensorielle, incluant l'aménagement de l'espace (ex.: réduction des stimuli visuels ou sonores), améliorent significativement les compétences fonctionnelles et la régulation émotionnelle chez les enfants avec TSA.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	9. Il faut que ces aménagements soient réalisés en collaboration étroite avec l'enfant et sa famille, à partir de ses attentes et besoins, à la lumière d'états des lieux précis et factuels, en lien avec des formations si nécessaire et avec l'appui de données scientifiques et d'expertises d'ergothérapeutes et de psychomotriciens notamment. Le respect des besoins de chacun, des organisations pour les concilier dans les espaces de vie collectifs, et la passation des outils et stratégies à chaque transition dans la journée et dans le parcours de vie, sont à rechercher prioritairement.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	9	il ne s'agit pas de détente mais de ressource : prévoir donc des espaces où l'enfant peut se ressourcer ou s'isoler
Autre	9	

Autre	9	
Association de patients et d'usagers	3	Le PPS et les ESS sont obligatoires ! Il faut informer sur les droits et les voies de recours.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Intéressant mais un peu fouillis et pas d'exemple concret. On ne sait pas ce qu'un professionnel va retenir de ces phrases alors que c'est essentiel pour l'enfant que son environnement soit adapté à ses troubles et spécificités sensorielles. Sur soi, si besoin : casque et lunette par exemple, espaces insonorisés, sans résonnance, sans bruit important (heures silencieuses dans les magasins, son baissé aux séances de cinéma par exemple), peu de sollicitation visuelle (lumière plus douce, couleur des murs moins vives par exemple), faire attention également à l'odeur trop forte. C'est un chapitre qui a besoin d'être illustré parce qu'important sans être trop contraignant. Mais l'enjeu est majeur si on veut que l'enfant soit déjà bien dans son environnement immédiat. Point « proposer un environnement structuré et adapté aux besoins des enfants et adolescents autistes » parler également du cheminement qui peut être symboliser par des marquages au sol ou au mur, pas seulement des espaces différenciés.
Autre	7	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H

5. Éducation, scolarisation, et autonomie

5.1. Scolarisation et formation professionnelle

5.1.1. Scolarisation et inclusion



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Scolarisation à temps plein (24 heures) au sein de l'UEEA et des deux UEMA Accompagnement du SESSAD TSA auprès des jeunes dans le cadre de leur scolarisation. Passage de l'école au collège plus difficile Actions de sensibilisation ou de formation (ABA, PECS, TEACCH) auprès des AESH, des enseignants. Adaptation de la scolarisation avec mise en œuvre des outils ABA, TEACCH Peu ou pas d'adaptation de la part des professeurs dans les collèges avec un risque de rupture de parcours lié à l'absence d'adaptation de réponse ou de la résistance des professionnels
Association de patients et d'usagers	9	Déscolarisation ou scolarisation partielle. Problème financement AESH sur le département
Association de patients et d'usagers	5	très insuffisant, peu d'accès à l'école du quartier avec l'accompagnement adapté en temps et en niveau de formation actualisée

Association de patients et d'usagers	9	La scolarisation est catastrophique et devient de la maltraitance pour l'ensemble des personnes... Il faut renforcer la formation et la sensibilisation, mais surtout donner les moyens. Chaque école devrait contenir des espaces sensoriels, avec du matériel adapté (balle anti stress, ballon, casque anti bruit...)
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Pas d'avancée en 10 ans. Des dispositifs salles d'attente ime mais pas d'avancée qualitative
Association de patients et d'usagers	2	Pas de formation des enseignants
Association de patients et d'usagers	9	Un ENORME travail est à mener dans le cadre scolaire : des enseignants peu formés et peu à l'écoute des parents qui s'escriment pourtant à donner à voir avec transparence les spécificités de leur enfant, des outils tels que le PAP et le PPRE qui ne sont pas mis en place et gênent à la prise en compte des difficultés du jeune, des aménagements et adaptations demandés et non entérinés car les enseignants n'en perçoivent pas la nécessité, un RASED inexistant, des prises en charge bloquées sur le temps scolaire (pas d'ergothérapie dans certaines écoles), des maltraitances par le comportement non adapté des enseignants ... il y a beaucoup à dire sur la question !!! L'inclusion n'est vraiment pas au rendez-vous !!!
Société savante	8	scandale des délais de réponse des MDPH et des demandes de refaire des demandes quasi tous les ans compte tenu de la dissociation des attributions de droits
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	6	
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	L'obligation d'une formation initiale des enseignants sur l'autisme avec des données actualisées
Autre	5	La scolarisation inclusive telle qu'elle est n'est pas adaptée Beaucoup d'enfant victime de harcèlement manque de moyen Manque de temps partagé IME ulis
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Les enfants doivent être tous inclus à l'école avec un accompagnement adapté et les aménagements nécessaires.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	8	
Association de patients et d'usagers	8	Manque un paragraphe sur la scolarisation et le droit à la scolarisation en IME
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'usagers	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	5	Aujourd'hui, l'inclusion scolaire est pensée à l'envers. Elle repose sur l'idée d'ajouter des compensations autour de l'enfant en situation de handicap, comme si c'était à lui de s'adapter à un système figé. Dans notre projet associatif La Voie Rêvée, nous défendons l'idée qu'il faut repenser profondément l'école elle-même. Il s'agit d'intégrer dès le départ des outils, des méthodes pédagogiques différenciées et un environnement apaisé et sensoriellement adapté pour l'ensemble de la classe. Ce changement de paradigme permettrait non seulement d'éviter la stigmatisation des élèves neurodivergents, mais aussi de faire bénéficier tous les enfants – y compris ceux sans diagnostic – des bienfaits de ces aménagements. L'école devrait devenir un lieu d'accueil réellement universel, où la diversité cognitive est une richesse, pas un obstacle. Cela nécessite une transformation structurelle, une formation approfondie des équipes pédagogiques, et une collaboration active entre enseignants, professionnels de santé et familles.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	les enfants devraient être en continue à l'école, avec les soutiens éducatifs nécessaires. les PPS de l'ESS sont obligatoires dans la loi, et n'ont pas être recommandés, par la HAS. Recommander les mises en œuvre, . Recommander les droits, les recours, le niveau de scolarisation, les apprentissages à l'autonomie, à la vie dans la communauté.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	Peut-être serait-il pertinent d'ajouter qu'il serait nécessaire de s'assurer que les outils de communication utilisés par la personne soient utilisés dans tous ses lieux de vie. Cela passe nécessairement par la formation des partenaires de communication, quels qu'ils soient (enseignants, AESH, autres professionnels périscolaires...)
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	place des DAR ?
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	6	Il n'est nulle part indiqué la recommandation de prendre en compte l'avis des parents. Notamment, dans certains cas d'autisme sévère, les parents ne souhaitent pas que la scolarisation se poursuive, ils veulent juste une place en établissement spécialisé.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Si et seulement si : les moyens sont mis en place pour l'inclusion des enfants en terme de ressources humaines et de matériel mis à disposition les professionnels de l'éducation nationale sont formés cela a du sens dans le parcours de l'enfant/ado
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Il n'est pas nécessairement souhaitable d'élaborer un PPS pour « chaque » enfant autiste. Dans le cas de certains enfants avec un autisme sans déficience intellectuelle, le fait d'avoir un PPS risque de les entraîner dans un parcours d'exclusion compte tenu du mode de fonctionnement actuel du système scolaire en France, de l'effet Pygmalion qui conduit à réduire les attentes que l'on a pour un enfant diagnostiqué autiste, du risque de dépendance à l'AESH. Dans la mesure où le champ diagnostique s'est élargi, il serait regrettable de priver d'une scolarité normale des enfants qui il y a 20 ans, auraient eu une scolarité ordinaire. Donc il faudrait reformuler. Au lieu de : « élaborer un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) pour chaque enfant autiste, en tenant compte de ses besoins spécifiques afin de garantir son apprentissage et son éducation scolaire », il faudrait écrire : « évaluer la pertinence d'élaborer un PPS pour un enfant autiste, en fonction de ses capacités, de ses besoins et des bénéfices ou non qu'apportera un PPS pour cet enfant ». De plus, la recommandation indique que la scolarisation peut être soutenue par des dispositifs de type Équipe mobile d'appui à la scolarisation (EMAS) et Pôle d'appui à la scolarisation (PAS). Les PAS sont loin d'être un dispositif éprouvé. Ils sont aujourd'hui expérimentaux et ne font pas consensus. En outre, c'est plutôt un élément d'organisation des services de l'Education Nationale qu'un dispositif en tant que tel. Les PAS remplaceraient les anciens PIAL. Il y a fort à parier que, dans quelques années, l'organisation aura changé et les PAS auront changé de nom. En considérant que la recommandation a vocation à être une référence pendant 15 ans, il nous semble inutile de mentionner un acronyme qui est susceptible de changer d'ici quelques années.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Des difficultés entre les aménagements individuels et la vie en collectivité.
Association de patients et d'usagers	2	Inclusion est inadmissible, on scolarise ! Informations erronées à propos du PPS, de l'ESS. Ils sont obligatoires dans la loi et ne peuvent être recommandés ! Rien sur les droits et recours. La scolarisation en IME. Rien sur l'apprentissage de l'autonomie.

Association de patients et d'usagers	2	certain éléments recommandés font déjà partie de la loi rien sur la scolarisation en ESMS
Association de patients et d'usagers	2	On parle de scolarisation, pas d'inclusion. Informations erronées à propos du PPS, de l'ESS qui sont obligatoires dans la loi et ne peuvent être recommandés. Rien sur les droits et les recours. Rien sur la scolarisation en IME. Rien sur l'apprentissage de l'autonomie.
Autre	9	il n'est pas évoqué le cas des enfants allophones autistes. ne peut-on pas aussi évoquer le dispositif pour les enfants allophones couplés avec un dispositif spécifique pour le handicap?
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il est grandement nécessaire de développer la formation des AESH
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	2	Le mot "inclusion" n'est pas adapté. On "scolarise". Il y a des informations erronées à propos du PPS, de l'ESS, qui sont obligatoires dans la loi et que la HAS recommande. Il serait plus judicieux d'écrire que les notifications d'aménagements doivent être mises en oeuvre. Rien sur les droits, les recours, la scolarisation en IME (très inéquitable), rien sur l'apprentissage de l'autonomie.
Association de patients et d'usagers	2	La scolarisation est obligatoire loi 2005. Les notifications MDPH sur les aménagements scolaires doivent être respectés et mis en œuvre. La formation des enseignants facilite les interventions auprès de l'élève TSA. en prenant en compte la situation des enseignants pour faciliter les apprentissages. La scolarisation dans les IME est très inégale, elle doit être renforcée et dispensée par des enseignants spécialisés.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	2	Inclusion est inadmissible, on scolarise. Des informations erronées à propos du PPS, de l'ESS, qui sont obligatoires dans la loi et que la HAS recommande. Il serait plus judicieux d'écrire que les notifications d'aménagements doivent être mises en oeuvre. Rien sur les droits, les recours, la scolarisation en IME (très inéquitable), rien sur l'apprentissage de l'autonomie,
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les besoins de l'enfant devraient être indiqués dans la notification. Les adaptations, les réadaptation et aménagement surtout si des bilans sont fournis. La formation des aides humaines de l'éducation nationale et surtout les rémunérations. Les supports et adaptation nécessitent des budgets, mais l'éducation spéciale devrait être présente au sein de l'équipe pédagogique du quotidien de chaque école, afin d'aider à la mise en pratique mais aussi au suivi.
Association de patients et d'usagers	3	Le PPS et ESS émanent de la Loi, non pas de recommandations ! Figure 3 : Depuis quand les HDJ et CMP s'occupent de la scolarisation des personnes autistes selon les recos???? on se moque des familles là ! ce thème est à revoir complètement
Entreprise/Industrie de santé	7	Les AESH et les enseignants manquent encore cruellement de formations puisqu'ils n'entrent pas dans les plans de formations subventionnés par l'état. C'est un réel problème. De plus, n'oublions pas aussi qu'il est important d'évaluer la capacité de l'élève à être maintenu à l'école et le bénéfice réel qu'il en retire...certains enfants sont scolarisés "à tous prix" et ne reçoivent pas, de fait, l'accompagnement intensif nécessaire dont ils auraient besoin...

Association de patients et d'usagers	9	La lecture de ces recommandations est bonne, mais peu compréhensible pour les usagers et non appliquées dans leur intégralité – les associations font trop souvent le relais pas assez les professionnels avec précision : manque de temps De concertation, de moyens .. La dérogation au programme scolaire classique n'est pas uniforme. Elle dépend des administrations, les ruptures scolaires restent une fatalité. Les institutions sont maltraitantes avec leurs personnels et plus encore avec des enfants atypiques. Les parents ignorent souvent qu'ils ont droit à la parole pendant les ESS. Les ruptures de parcours sont malheureusement une réalité fatale.
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Grand décalage entre le prescrit et le réel!
Association de patients et d'usagers	3	Il faut rappeler que la scolarisation est un droit. Le document ne parle ni des recours, ni de la scolarisation en IME, ni de l'autonomie, ni des passerelles vers l'enseignement ordinaire.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Pour prévenir le harcèlement et éviter les ruptures en lien avec les difficultés d'autonomie fonctionnelle et sociales des personnes autistes : préciser que la scolarisation et les besoins d'accompagnement individuel (AESH) peuvent se maintenir tout au long de la scolarisation et jusqu'à l'obtention des diplômes souhaités (de la maternelle aux établissements d'études supérieures) et sur des temps informels tels que les temps de récréation et de pauses méridiennes.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	9	- Avec aide humaine ! - Avec prises en charges associées - Avec les adaptations nécessaires
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Ajouter un 11ème tiret, "de prévenir les risques de rupture de parcours lors de la transition à l'âge adulte"
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il manque des précisions sur les options possibles des enfants avec des besoins intensifs à l'école. A défaut de places ou de services disponibles pour els accompagner, les parents n'ont d'autres options que le scolarité, mais ils ne sont pas vraiment accueillis. Qu'est-il prévu pour eux?
Association de patients et d'usagers	9	Taux d'inclusion est très bas en France. Pourquoi la Belgique et les Pays-Bas n'ont pas été plus observés dans les études?
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	assurer aux enfants et adolescents autistes une scolarisation continue, sans interruption pour soutenir les apprentissages et le développement de leurs habiletés sociales ; Cependant ,les chiffres de l'Education nationale nous montre un effet entonnoir dès le collège et qui

		s'amplifie lors du passage au lycée pour tous les élèves en situation de handicap dont les enfants TSA. Il est indiqué qu'il faut privilégier les AESH individuels pour les élèves autistes ayant des besoins substantiels . En fait, sur le terrain cette recommandation est de moins en moins respectée par l'Education nationale qui souhaite substituer des AESH co aux individuelles
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	L'inclusion scolaire ne peut être réussie seulement si toute l'équipe éducative est formée aux TSA, travaille avec les professionnels du médico-social et les familles concernées.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Tout dépend du niveau de la personne autiste. Néanmoins, même une personne autiste dite de « haut niveau » a des besoins spécifiques ; des aménagements seront donc à penser. L'inclusion est intéressante mais à repenser (en termes d'environnement, de nombre, accompagnements/ formations des professeurs, AESH). Il y a des personnes autistes pour qui la scolarisation et l'inclusion ne fait pas sens et des établissements spécialisés viennent alors beaucoup plus répondre à leur besoin en terme d'environnement et d'accompagnement.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	7	Avant la scolarisation, il y a souvent l'accueil en EAJE ou chez une assistante maternelle. Les EAJE ont pour la plupart intégré dans leur projet l'accueil inclusif, animé par le RSAI (Réfèrent Santé et Accueil Inclusif). Celui-ci, une puéricultrice (infirmier expérimenté par défaut) est en particulier responsable de la mise en œuvre des PAI (Projets d'Accueil Individualisé) ; cet outil est tout à fait approprié à l'inclusion d'un enfant autiste en ce qu'il définit les spécificités de son accueil – par exemple sur l'alimentation, le sommeil - avec, éventuellement, intervention d'autres professionnels, les points de vigilance, les attentions particulières à lui apporter, la durée optimale d'accueil. Ceci est d'autant plus important qu'il est souvent proposé que les enfants présentant des difficultés soient accueillis jusqu'à 4 ans afin de bénéficier plus longtemps de conditions d'accueil davantage centrées sur l'individualité. La question de l'accueil par une assistante maternelle peut se poser aussi, en particulier dans le cas où l'enfant est déjà chez l'assistante maternelle lorsque le diagnostic est posé, ou évoqué. Il faut alors se poser la question de l'accompagnement spécifique nécessaire. Aujourd'hui, la politique volontariste d'accueil inclusif bute sur une culture professionnelle auto-centrée. Un meilleur partage des compétences pour l'accueil des enfants autistes ne serait-il pas favorable à l'inclusion ? Par ailleurs, si le principe d'une scolarisation continue, sans interruption, constitue une garantie essentielle du droit à l'éducation pour tous les enfants, il convient néanmoins de veiller à ce que cette continuité ne se traduise pas par l'imposition d'un temps plein inadapté aux besoins ou aux capacités de l'enfant. Dans cette perspective, il paraît pertinent de favoriser, lorsque cela est justifié par l'intérêt de l'enfant, et à la demande de l'enfant ou de son représentant légal, la mise en œuvre des interventions médico-sociales sur le temps

		scolaire, dans une logique de prévention de la sur-sollicitation et de préservation de l'équilibre de l'enfant.
Association de patients et d'usagers	3	Le titre scolarisation suffit. Si on parle d'inclusion, c'est que la scolarisation ne va pas de soi. Mr Chossy répétait souvent « dans une fratrie l'enfant handicapé passe par la porte de l'inclusion scolaire, les autres par celle de la scolarisation. » « De développer la mission de pairs tuteurs au sein des écoles pour faciliter la participation et la socialisation des enfants ou adolescents autistes » Existe-t-il des recommandations pour les pairs-tuteurs ? si oui, les nommer, si non, il manque la mise en garde car les enfants pair-tuteur peuvent être submergés par cette mission. Le mot pair-tuteur est horrible et crée une hiérarchie avec l'enfant autiste. « En cas de rupture scolaire, que l'équipe de suivi de scolarisation propose des alternatives adaptées et contribue à leurs mises en œuvre effective » ; Que signifie rupture scolaire ? rupture temporaire ? exclusion ? maladie ? « Sensibiliser les élèves au handicap afin de favoriser une inclusion scolaire harmonieuse. » « au handicap » ne suffit pas aux handicaps dont les TND et le TSA « privilégier un AESH individuel pour les élèves autistes ayant des besoins substantiels » ; à préciser « substantiels » ! sinon, ils auront tous des AESH mutualisés
Autre	6	Il semble manquer un rappel/recommandation concernant l'importance de maintenir une scolarisation/apprentissages au sein des IME en l'absence d'intégration scolaire effective associée. Il semble également manquer la recommandation de faciliter l'intervention de professionnels libéraux au sein de l'école dans les situations où il n'existe pas de dispositif d'accompagnement dédié, notamment lors de l'intervention des PCPE (mais pas uniquement).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Vaste sujet : comment créer une société inclusive ? Il faut des volontés publiques territoriales et locales ! Concernant le harcèlement scolaire concernant tous les enfants et malgré les actions menées il faut que les chefs d'établissement agissent plus ! Il est nécessaire que les recommandations de bonne pratiques professionnelles apparaissent dans les autres domaines que le médico-social (éducation nationale, politiques de la ville, éducation populaire). Il faut que l'éducation nationale s'en saisisse et face partie du processus de création de ces outils pour que les enseignants et équipes éducatives les utilisent. Il faut des outils simplifiés pour réaliser des sensibilisations partout !
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	Ajouter: - prendre en compte les cas de «situation de groupe pénible» et la possibilité d'agnosies en présence de plusieurs personnes, en particulier dans le périscolaire (récré, cantine, transports...)
Association de patients et d'usagers	8	Implication de l'enfant: Sur le terrain nous constatons en effet que l'implication de l'enfant est très importante et va favoriser le rétablissement. L'enfant pourra parler de sa fatigue, donner son consentement, évoquer certaines priorités pour lui (maintenir une scolarité en présentiel ou non, l'avis de l'enfant en fonction de son âge, et de ce qu'il vit sur le plan sensoriel, cognitif et social donne une indication précieuse). De plus en impliquant l'enfant ou l'ado on lui apprend que son ressenti est valide, légitime, digne d'être entendu. Beaucoup de problèmes de maltraitance et de situations abusives que vivent les autistes adultes en couple ou au travail trouvent racine dans le fait que depuis l'enfance on invalide leur ressenti sensoriel („arrête tes caprices un tshirt ne brûle pas et cet aliment ne peut pas te gratter c'est pas vrai“ = je suis

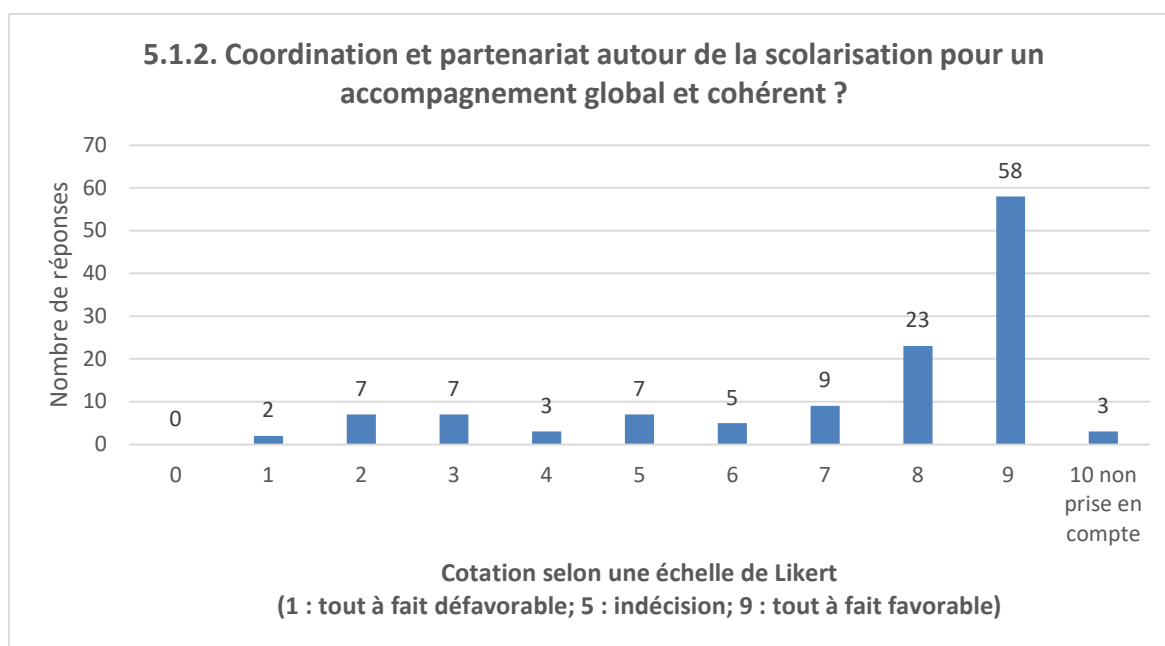
		pénible = tout le monde supporte = mes ressenti, y compris quand on me touche sans mon consentement son illégitimes) émotionnel („mais non c'est du harcèlement ça il t'a bousculé sans faire exprès“ = on me fait mal = je dois laisser faire) sociaux („le plus important c'est de socialiser, on va tout faire pour que tu restes à l'école“ = c'est trop dur pour moi mais je dois faire encore plus d'efforts = je suis nul puisque tout le monde y arrive sauf moi = j'ai honte, et c'est normal qu'on me maltraite puisque je suis nul) La co-construction ne devrait- être pas impliquer l'enfant par une réelle écoute de ses ressentis? La fatigue. Elle est réelle. Souvent invisibilité car les autistes SDI masquent et s'adaptent, pour décharger à la maison sous forme de burn out autistique, de shutdown ou de mel-down. Il nous semble fondamentale de la mentionner régulièrement. Par ailleurs la préco- nisation „d'assurer une scolarisation continue, sans interruption pour soutenir les apprentissages et le développement des habilités sociales (page 33)“ va à l'encontre de pratique d'autres pays, comme l'Espagne. Ou le rétablissement est prioritaire sur le pré- sentiel. La scolarisation en présentiel étant la conséquence d'un équilibre pour l'enfant, et non un but en soi. Il semble pertinent de fonctionner avec une échelle de fatigabilité pour les personnes TSA, ce qui pourrait aider les enseignants, les soignants, les médecins et les professionnels à jauger de l'état de fatigue de la personne TSA afin d'aiguiller leurs soins, devoirs ou tâches professionnelles. la fatigue cognitive, liée aux stratégies d'adaptations, la fatigue due aux interactions so- ciales, aux prises en charge
Association de patients et d'utilisateurs	8	- Optimiser les ressources. Former les enseignants à l'accompagnement de l'autiste selon le besoin de l'enseignant et en fonction de la présence ou non d'autiste dans sa classe. - Mettre en place un index des informations/vidéos/formations en ligne qui peuvent leur être utiles, quand ils veulent et où qu'ils soient.
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Quand le contexte de l'inclusion scolaire n'est pas adapté aux jeunes car pas adapté à son profil et génère une souffrance qu'elles sont les recommandations ?
Collège national profes- sionnel (CNP)	5	
Syndicat	7	D'inclure le PPS au sein du Projet Personnalisé d'Accompagnement des services et éta- blissement médico-sociaux si existant pour une coordination de la scolarité Pôle d'appui à la scolarité et non la scolarisation Ajouter de la médecine scolaire avec rôle du médecin et de l'infirmier
Etablissement de santé ou médico-social	7	D'inclure le PPS au sein du Projet Personnalisé d'Accompagnement des services et éta- blissement médico-sociaux si existant pour une coordination de la scolarité Pôle d'appui à la scolarité et non la scolarisation Ajouter de la médecine scolaire avec rôle du médecin et de l'infirmier
Autre	5	
Société savante	3	oui sauf si cela est contre indiqué du fait des angoisses autistiques.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	8	AESH individuel pour beaucoup non respecté AESH sur les temps de CLAE et de récréation souvent non présent

		peu de formation AESh non pas le choix du handicap. Du coup investissement personnel à la formation pas forcement opportun
Association de patients et d'usagers	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Tout est très bien, mais attention à garantir le droit à la scolarisation effective même lorsque l'AESH n'est pas présent, et de ne pas faire reposer l'inclusivité sur les AESH: c'est l'ensemble du système qu'il faut impliquer. L'entrée à l'école n'est pas à conditionner à la notification d'adaptations ni à un diagnostic, et l'enfant ne peut être exclu du système ordinaire. Les scolarisations au plus près du domicile et en visant l'accueil bienveillant et respectueux du fonctionnement de chacun sont à privilégier absolument, avec une collaboration étroite et fluide avec la famille, en garantissant: - des formations famille et enseignants - du co-enseignement régulier pour observer, avoir du répit pour les enseignants, s'entraider - des communautés de pratiques pluridisciplinaires entre secteurs (notamment avec le médico-social et un copilotage par les EMAS) - des parcours fluidifiés avec une gestion partagée par les directions d'école, les enseignants référents et les familles (qui doivent absolument avoir accès à leurs droits notamment dans le cadre des futurs PAS et du LPI) - le remplacement des professeurs en formation - le financement de formations sérieuses et efficaces pour les équipes scolaires, avec de la supervision, par des organismes publics (diplômes universitaires pratiques, EMAS, projets-pilotes comme SOLEM en Belgique ou la CAA pour tous en maternelle) - le respect de PPS (bien rédigés selon les textes et explicites) et la construction des MOPPS - la prise en compte du point de vue de l'élève, de sa famille et de ses professionnels de santé - la mise en place effective du modèle de réponse à l'intervention dans les écoles, avec un pack de base en accessibilité et en enseignement efficace (espaces et pratiques et outils pour la sensorialité pour tous et les compétences psychosociales pour tous, règles de vie et affirmation de soi, répit pour tous, enseignement explicite, mentorat / tutorat / médiation par les pairs, différenciation à la manière du modèle de l'autorégulation et du modèle TARL + inspiration par le soutien au comportement positif (Bissonnette)), une forte politique d'ouverture aux différences et de partenariat avec les familles en lien avec les besoins de chacun, et des formations, moyens et configurations pour accompagner l'ensemble. Un soin tout particulier devra être apporté aux moyens nécessaires pour accompagner les enfants les plus à risque d'être exclus (facteurs de risque à identifier dans l'environnement ou dans le développement sans stigmatiser mais en apportant davantage de moyens dans l'ensemble de l'écosystème et en évitant de penser en tuyaux d'orgue) ainsi que les jeunes enfants autistes ou pouvant être autistes, dans des conditions correctes pour tous, en s'intéressant urgemment aux modalités les plus efficaces: médiation par les pairs, co-intervention avec des étudiants en INSPE le temps que du co-enseignement soit possible, interventions par des professionnels du médico-social choisies par les familles ou en tant que co-éducateurs dans les classes, avec des apports pluridisciplinaires (lecture interactive enrichie, cahiers de vie, activité physique adaptée, jeux adaptés, récréation guidée, vidéo modeling pour les habiletés sociales, lego thérapie) et le développement de l'ensemble des apports éducatifs en utilisant à la fois la structuration et les leviers de motivation recommandés, et une méthodologie permettant d'évaluer précisément les besoins et les interventions (curriculums scolaires).
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	8	

Syndicat	2	Il manque deux aspects importants : - adapter le temps de scolarité aux possibilités de l'enfant, ok. Mais il manque un élément essentiel : "permettre d'accueillir l'enfant durant tout le temps scolaire, si besoin en dehors de la salle de classe. Trop souvent on dit aux parents qu'il ne sera scolarisé que le matin car pas d'AESH l'après-midi, les parents arrêtent de travailler, et doivent garder leur enfant tout le reste du temps. Avec les conséquences familiales en termes de fonctionnement social et d'épuisement parental. et une moindre intégration de l'enfant. - Ouvrir suffisamment de places dans les structures mentionnées pour permettre à tout enfant en ayant besoin de pouvoir en bénéficier (UEMA, ULIS, IME...). La réalité de terrain aujourd'hui est consternante, avec des TSA sévères non verbaux avec troubles du comportement qu'on met en CP classique...
Autre	9	- Il n'est pas fait mention de la scolarité en distanciel, hors elle apparaît indispensable dans certaines situations, il serait bien que celle-ci puisse être clairement inscrite dans les RBP. La scolarité en distanciel par le biais du CNED permet de plus une scolarisation sur mesure selon les besoins et progressive.
Autre	9	P. 33: le PPS n'est pas toujours nécessaire en cas d'autisme suradapté qui n'implique pas de besoin de compensation particulier, mais le diagnostic reste nécessaire et peut être inscrit pour le suivi de scolarité dans un PAP. Le PPS n'offre pas de "dérogation" au programme scolaire classique, il permet de définir les conditions de scolarité adaptées aux besoins de l'élève (sans déroger au programme "officiel") P.34: changer le terme "psychologues scolaires" qui est obsolète depuis 2017 et la création du nouveau corps administratif des "psychologues de l'Education nationale". Nous tenons particulièrement à cette correction en tant qu'organisation professionnelle de psychologues de l'Education nationale. Remplacer le terme: "école d'autorégulation" par "dispositif d'autorégulation". Remplacer "Pôle d'appui à la Scolarisation" par "Pôle d'Appui à la Sclolarité"
Association de patients et d'usagers	2	Il faut autoriser plus facilement les professionnels à intervenir au sein des établissements scolaires, rééquilibrer le rapport de force entre parents et établissements. Il n'est pas fait mention des pôles de coordination des prestations externalisées.
Association de patients et d'usagers	9	Tout le monde dit qu'il faut plus d'inclusion mais dans les faits, c'est loin d'être parfait.
Association de patients et d'usagers	7	le point important est bien évidemment que la place de l'enfant est à l'école, que l'école doit être aménagée et adaptée, quand cela n'est pas possible relayée par des services (SESSAD) ou unités d'enseignements spécifiques, que l'enfant où que soit son lieu ou ses lieux d'interventions soit accompagné sur la journée comme tous les enfants scolarisés et pas morcelé ou pris sur des temps insignifiants (1h/1h30 par semaine)
Autre	5	Il serait crucial de nommer les dispositifs et modèles en signifiant le public concerné (UEMA, UEEA, AR...). Le texte pourrait insister sur la nécessité des formations croisées MS et EN. Attention à la formulation "adapter la scolarisation" au rythme personnel. La scolarisation est un droit fondamental. On ne peut pas donner 2 fois moins de temps de scolarisation à un enfant qui par définition, a besoin de répétition pour apprendre, sauf dans le cas de comorbidités Il conviendrait aussi de rappeler le rôle de la direction de l'école qui doit lever les barrières d'inclusion dans les classes ordinaires et garantir une collaboration et une concertation

		efficaces de tous les acteurs intervenant au sein de l'école/collège/lycée (Enseignants, MS, Parents).
Autre	7	Idem AUTOP-H

5.1.2. Coordination et partenariat autour de la scolarisation pour un accompagnement global et cohérent



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Accompagnement de l'ensemble des professionnels du SESSAD (éducatrices, psychologues, IDE, Psychomotricienne, enseignantes spécialisées, orthopédagogues) au sein de toutes les écoles.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas d'orthophonie, de psychomotricité, à l'école et en liaison avec les parents
Association de patients et d'usagers	9	Il n'y en manifestement pas assez et dans certains, cas, c'est absent. Il faudrait envisager de mettre en place un suivi et des réunions pédagogiques mensuels avec les professionnels de santé intervenant auprès du jeune TSA, l'équipe scolaire, les parents, le jeune tsa... Il faut permettre l'intervention d'éducateur spécialisé et permettre un mélange médico social- milieu ordinaire.
Association de patients et d'usagers	7	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Mythe Des Emas qui passent 3 fois par an: c'est comme s'ils ne venaient pas.
Association de patients et d'utilisateurs	4	
Association de patients et d'utilisateurs	9	La coordination n'est déjà pas existante au niveau médical alors autant vous dire qu'au niveau médical - scolaire, c'est un idéal inatteignable à l'heure actuelle
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Partenariat peut suggérer mise en établissement spécialisé ... l'EN va un peu rapidement à orienter les enfants autistes dans des dispositifs particuliers ... la scolarisation devrait être proposée avec un appui médico-social bien formé et sur l'école de référence ... nous devons pouvoir scolariser nos enfants avec leurs frères et sœurs !
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	4	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Intégrer davantage les libéraux et les parents
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Association de patients et d'utilisateurs	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	Imaginez un écosystème où l'équipe pédagogique, les thérapeutes et les familles travaillent main dans la main, partageant leurs expertises et leurs observations. Cette coordination permettrait de : > Mieux comprendre les besoins de l'enfant ou de l'adolescent : En croisant les regards, on obtient une vision plus complète des défis et des potentialités de chacun, allant au-delà des simples difficultés scolaires. > Mettre en place des stratégies d'accompagnement personnalisées et cohérentes : Fini les interventions fragmentées ! Un plan d'accompagnement élaboré conjointement assure une continuité et une efficacité accrues. > Fluidifier la communication et renforcer la confiance : Des échanges réguliers et transparents entre les différents acteurs créent un climat de confiance essentiel au bien-être et à la progression de l'apprenant. > Optimiser les ressources et les compétences : En mutualisant les savoir-faire, on enrichit les pratiques de chacun et on offre un soutien plus pertinent et adapté.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	1	Aucune précision, Seulement un principe, sans modalités opérationnelles. les PCPE notamment pas évoqués.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Coordination possible par les dispositifs mais pas toujours de répercussions sur et pour les professionnels de terrain de l'Éducation Nationale.
Association de patients et d'usagers	9	Il peut être intéressant de proposer à la personne et à sa famille de construire un cahier de vie lui permettant de se repérer dans chacun de ses lieux de vie, ce qu'il y vit, avec les personnes qu'il rencontre, etc. et qu'il puisse le partager dans les autres lieux.
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Ajouter les CAMSP dans les professionnels pouvant adresser les enfants vers les UEMA
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il faut aussi anticiper les sorties de dispositifs, par exemple la sortie de l'UEMA.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	6	Il serait utile de préciser qu'il faut éviter un effet filière. Ce n'est pas parce qu'il existe des dispositifs étiquetés « autisme » (UEMA, UEEA, ULIS TSA, etc.) qu'un enfant autiste doit nécessairement aller dans un dispositif dédié à l'autisme. Certains enfants et adolescents autistes vont dans des classes ordinaires ou des ULIS TFC, par exemple.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	2	Cette partie n'a pas de sens ! Contenu vide. Rien sur les PCPE.
Association de patients et d'usagers	2	
Association de patients et d'usagers	2	Cette partie n'a pas de sens. Le contenu est vide. Il n'y a rien sur les PCPE
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Développer la collaboration en permettant de façon SYSTEMATIQUE l'intervention des professionnels en libéral (notamment les éducateurs spécialisés) au sein de l'école, en accompagnement des enfants et soutien de l'équipe pédagogique
Institution ou organisme public	9	Cohérence nécessaire et même vitale entre tous les intervenants, en plaçant la famille au centre du dispositif.
Association de patients et d'usagers	2	Cette partie n'a pas de sens. Contenu vide. Il n'y a rien dedans. Et les PCPE ne sont pas mentionnés.
Association de patients et d'usagers	7	L'Education Nationale a mis en place une professeure ressource TSA qui coordonne les enseignants référents sur le département ¹⁷ . Ceux-ci coordonnent le suivi et le parcours de scolarisation de l'élève à besoins particuliers
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	2	Cette partie n'a pas de sens. Contenu vide. Voeux pieux. Rien sur les PCPE.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Ce n'est pas optimal encore en 2025. Il y a des résistances que l'on peut comprendre. Malgré tout, il faut penser des outils en plus du gevasco qui soutiennent l'élève et ses parents et surtout l'équipe. Un suivi trimestriel par exemple c'est que notre service mes en place, sur quand il y a un besoin important. Nous le travaillant étroitement avec les missions ash et les enseignants référents qui le souhaitent. L'idée est qu'à la rentrée, nous puissions aider les écoles pour mieux soutenir les parcours de scolarisation.
Association de patients et d'usagers	3	C'est du blabla, quelles actions concrètes? Le problème essentiel des enfants de 3 à 18 ans est d'avoir accès au diagnostic, à l'accès à des interventions recommandées et à la scolarisation. Seulement 2 pages sur ce thème majeur de l'accès à l'éducation !
Entreprise/Industrie de santé	9	

Association de patients et d'usagers	9	Ecouter le jeune et sa famille en priorité, ne pas les influencer – conseiller et si possible anticiper les transitions : PPC – PPS – lien MDPH
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	La formulation est très vague. Le texte ne mentionne aucun outil opérationnel ni aucun acteur spécifique (PCPE, par exemple).
Etablissement de santé ou médico-social	9	Formation des professionnels - Préciser que les contenus de formation doivent couvrir le TSA et les troubles fréquemment associés (troubles sensoriels, TDAH, anxiété...) ; - Le rôle des formateurs spécialisés ou du médico-social dans l'accompagnement à la montée en -compétence pourrait être mis en avant.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Les unités telles que les UEMA/UEEA... sont de très bonnes choses, mais actuellement, elles ne répondent pas aux besoins. De plus, c'est de l'intégration et non de l'inclusion !!! Peut-être serait-il intéressant de mettre les moyens dans les écoles, collèges et lycées pour qu'il y ait une réelle inclusion. Moyens humains FORMES, moyens matériels, moyens au niveau des locaux. Il serait bien que le médico-social soit associé sous forme d'équipes mobiles dans les crèches, écoles, ... Pour répondre au mieux aux besoins des enseignants, AESH, ...
Société savante	3	Faciliter et favoriser l'accès aux professionnels de santé à l'école et au collège afin de développer la collaboration, informer, former les enseignants et trouver ensemble des solutions pérennes. Les ergothérapeutes facilitent ainsi l'inclusion des enfants en adaptant les environnements d'apprentissage aux profils spécifiques des enfants avec TSA et jouent un rôle d'interface auprès des équipes pédagogiques, des AESH et interviennent dans l'élaboration des PAP/PPS.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Travailler avec les parents, coopération avec infirmière et médecin scolaire. Ne pas laisser trainer. Formation des enseignants.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Faciliter et favoriser l'accès aux professionnels de santé à l'école et au collège afin de développer la collaboration, informer, former les enseignants et trouver ensemble des solutions pérennes. Les ergothérapeutes facilitent ainsi l'inclusion des enfants en adaptant les environnements d'apprentissage aux profils spécifiques des enfants avec TSA et jouent un rôle d'interface auprès des équipes pédagogiques, des AESH et interviennent dans l'élaboration des PAP/PPS.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	la supervision des Aesh c'est un rêve loin de la réalité du terrain , nous semble-t-il! la formation des aesh aux spécificités de l'autisme reste toujours un problème . Les associations sont parfois sollicités ce n'est jamais d'une façon pérenne alors que nous pourrions être une vraie ressource
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Si l'école fait partie des partenaires, bien évidemment qu'une coordination est pensée
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	pour les UEMA, si l'enfant doit avoir un diagnostic de TSA posé avant son inscription, cela crée une perte de chance, notamment pour les enfants nés en fin d'année (cela implique qu'il rentrent à l'école à 2 ans et demi et donc que leurs parcours diagnostics aient été engagés dès l'âge d'1 an pratiquement)
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	2	On aimerait voir mentionner un point de vigilance sur les horaires de réunions de coordination, que ce ne soit pas toujours les parents qui fournissent des efforts au niveau des horaires. Pour les formations, dans un monde parfait, peut-être....mais on sait que les formations dans l'EN sont très compliquées car elles nécessitent des remplaçants....
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Admission en UEMA : mais comment faire ? Communication ? Diagnostic précoce !? Où sont les places en PMO/SESSAD TSA !!!? L'accompagnement des enfants avec TSA nécessite au moins 6 à 9 actes par semaine. Le développement des SESSAD polyvalents pose question par rapport aux besoins réels des enfants. Supervision des AESH mais par qui ? Il faut que cette partie soit communiquée et partagée à l'EN
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	7	

Association de patients et d'usagers	8	L'obstacle principal à la coordination/coopération est le manque de temps dédié aux échanges (entre eux et avec les familles) et rémunéré pour les différents professionnels à contact direct avec l'enfant autiste – démultiplier les coordonnateurs/intermédiaires superposés ne résout pas ce problème.
Association de patients et d'usagers	8	L'école: Son rôle est fondamental, mais c'est souvent aussi un anxiogène, violent, ou épuisant. Selon les territoires l'inclusion ou les dispositifs ne sont pas possible ou souhaités. Sur le terrain cela dépend du budget, et des personnes. Donner un espace aux associations ou à l'IEF quand c'est un choix des parents qui permet le rétablissement de l'enfant serait un soulagement pour de nombreuses familles qui sont en lutte avec une réalité de terrain pas encore assez inclusive. Par ailleurs nous avons régulièrement constaté que l'intervention des professionnels en milieu scolaire-periscolaire pour une observation + préconisation des aménagements favorise les aménagements, la prise en compte des besoins de l'élève, la psychoéducation ou transmission d'information au personnel éducatif. Ce qui favorise l'inclusion et le maintien en présentiel. Une pratique très utile et pratiquée dans d'autres pays est un espace de répit au sein même de l'établissement, dans lequel l'autiste peut aller se réfugier sans avoir à en justifier.
Association de patients et d'usagers	8	- Cibler la formation des professionnels selon leurs besoins concernant le fonctionnement des enfants autistes, voire, une formation sur le terrain, selon chaque enfant, en particulier pour les AESH. Flexibiliser la formation (notamment la formation sur le terrain et de manière spécifique à l'enfant). - S'attarder sur le mode de formation est particulièrement pertinent, avec présence de parents, de supervision d'un expert. - Flexibiliser les offres d'emplois AESH notamment en termes d'horaires les horaires et gestion. Penser à assurer un affichage aux niveaux des écoles pour viser les candidats à proximité géographiques.
Association de patients et d'usagers	6	La HAS devrait prendre position sur la scolarité ordinaire en favorisant uniquement les classes ordinaires par défaut avec les enseignements adaptés aux besoins des personnes (pédagogie différenciée, enseignement universel), cela passe par une restructuration de l'enseignement et des pédagogies. Ensuite, les élèves autistes doivent avoir accès aux aides nécessaires afin de ne pas favoriser des classes spécialisées. Ces classes telles que les UEEA, les UEMA, les ULIS ne sont pas la norme de l'éducation inclusive et peuvent renforcer la stigmatisation, le harcèlement via une séparation avec les autres élèves. Le comité des droits des personnes handicapées et la Convention sur l'ONU pour les droits des personnes handicapées l'ont rappelé à plusieurs reprises.
Association de patients et d'usagers	6	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	3	Faciliter et favoriser l'accès aux professionnels de santé à l'école et au collège afin de développer la collaboration, informer, former les enseignants et trouver ensemble des solutions pérennes. Les ergothérapeutes facilitent ainsi l'inclusion des enfants en adaptant les environnements d'apprentissage aux profils spécifiques des enfants avec TSA et jouent un rôle d'interface auprès des équipes pédagogiques, des AESH et interviennent dans l'élaboration des PAP/PPS.
Syndicat	8	De recruter un professionnel responsable de la coordination des parcours ayant les compétences nécessaires pour un être un interlocuteur entre le médico-social, le social, les libéraux, le médical et la scolarité de l'enfant / adolescent

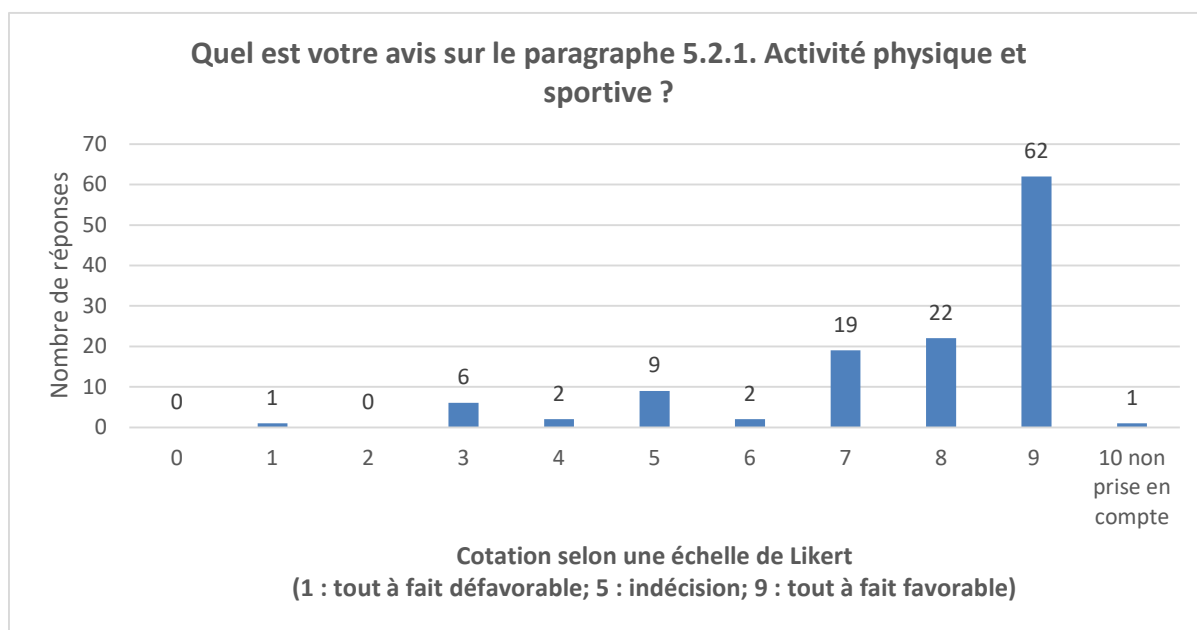
Etablissement de santé ou médico-social	8	De recruter un professionnel responsable de la coordination des parcours ayant les compétences nécessaires pour un être un interlocuteur entre le médico-social, le social, les libéraux, le médical et la scolarité de l'enfant / adolescent
Autre	3	Faciliter et favoriser l'accès aux professionnels de santé à l'école et au collège afin de développer la collaboration, informer, former les enseignants et trouver ensemble des solutions pérennes. Les ergothérapeutes facilitent ainsi l'inclusion des enfants en adaptant les environnements d'apprentissage aux profils spécifiques des enfants avec TSA et jouent un rôle d'interface auprès des équipes pédagogiques, des AESH et interviennent dans l'élaboration des PAP/PPS. Sensibilisation et montée en compétence des professionnels de santé dans le cadre des CPTS.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	3	Faciliter et favoriser l'accès aux professionnels de santé à l'école et au collège afin de développer la collaboration, informer, former les enseignants et trouver ensemble des solutions pérennes. Les ergothérapeutes facilitent ainsi l'inclusion des enfants en adaptant les environnements d'apprentissage aux profils spécifiques des enfants avec TSA et jouent un rôle d'interface auprès des équipes pédagogiques, des AESH et interviennent dans l'élaboration des PAP/PPS.
Etablissement de santé ou médico-social	8	convention pour les professionnels extérieurs parfois rigide. Nombres de passages imposés aux pro extérieurs (lorsque l'école n'est pas coopérante, ces conventions peuvent bloquer)
Association de patients et d'usagers	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Importance : - de veiller à des parcours de santé et de vie accompagnés dès le plus jeune âge, en tenant compte de toutes les inquiétudes parentales et en réalisant des articulations de qualité avec les crèches et les relais d'assistants maternels - de faire en sorte que l'ensemble des transitions de vie soient travaillées avec des moyens en vis-à-vis : tuilages, habituations, transmissions des outils et stratégies, organisations communes, coordinations... - d'assurer cette coordination avec les municipalités et les organisations de loisirs et de transport - de développer des formations de qualité à l'autorégulation, à l'autisme, à l'autodétermination, aux TND, à la communication dont la CAA, à la sensorialité, pour l'ensemble des communautés éducatives, en lien avec des communautés de pratiques locales et avec les communes et associations locales, avec des moyens et du temps alloués et des supervisions pratiques, si possibles réalisés par des équipes de service public (organismes publics et médico-sociaux à but non lucratif) - de développer le tutorat et la pair-aidance entre professionnels et l'intervention de personnes autistes et de familles dans les communautés éducatives, ainsi que l'offre de répit pour tous - de permettre la recherche appliquée dans les écosystèmes scolaires, les transitions vers l'enseignement supérieur et l'ouverture aux professionnels éducatifs extérieurs, sanitaires et médico-sociaux dans les établissements scolaires - de renforcer massivement la médecine scolaire et de recruter des professionnels sanitaires et médico-sociaux dans les établissements scolaires et communautés éducatives - de développer des laboratoires et projets financés et accessibles à tous pour la recherche appliquée et des pratiques évaluées, sans effort supplémentaires pour les professionnels de terrain et les familles - de créer des espaces d'écoute pour les enfants et familles, avec ou sans TSA, pour des communautés éducatives plus inclusives - de permettre aux enfants autistes de participer à l'ensemble des activités (y compris les

		sorties et voyages) - de développer des politiques fortes d'inclusivité dans les établissements, avec d'importants moyens en vis-à-vis et une logique d'amélioration continue (roue de Deming)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	8	S'assurer que les professionnels formant le personnel (enseignants, directeurs d'établissements scolaires, AESH et autres professionnels intervenant dans l'école (restauration, périscolaire, etc.)) soient des professionnels formés aux TSA
Autre	7	- "La RBP peut être également utile aux : aux enseignants et formateurs qui participent, dans le champ du TSA, à la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des enseignants spécialisés." -> cela manque de positionnement vis-à-vis de l'Education Nationale ce qui manque déjà. - " aux enseignants et formateurs qui participent, dans le champ du TSA, à la formation initiale et continue des médecins, des personnels paramédicaux, des psychologues, des éducateurs et des enseignants spécialisés." -> ce n'est pas cohérent de mentionner que cela va rentrer dans leur formation du coup. - Il n'est pas fait référence aux stratégies d'apprentissages adaptées à mettre en oeuvre dans les différents contextes évoqués; il n'y a qu'un tableau en annexe vis-vis duquel les enseignants pourront ne pas se sentir concernés. - Il est de plus bien mentionné que les enseignants doivent avoir "une formation sur les fonctionnements spécifiques des enfants et ados/autistes, mais il n'est pas fait mention de formation sur le besoin d'une formation sur les stratégies d'apprentissages et réponses pédagogiques adaptées. Ne passe-t-on pas à côté de la cible ? Idem pour la transmission des informations aux parents ainsi que l'évaluation des acquis (théoriques et pratiques) des enfants et ados autistes (souvent négative faute de consigne compréhensible, perception des attendus etc par exemple). - Avec de tels paradoxes comment "intégrer dans les projets d'établissements scolaires et médico-sociaux les actions en faveur de l'école inclusive."
Autre	9	La question du repérage et de l'accompagnement des élèves avec de bonnes ressources cognitives camouflant plus ou moins efficacement leur autisme à l'école n'est pas abordée dans ces recommandations et c'est bien dommage. Nombre de refus scolaires anxieux, et autres conséquences délétères sur le parcours développemental et scolaire découlent du sous-diagnostic de ces jeunes. Il serait important de former et d'informer explicitement les professionnels concernés.
Association de patients et d'usagers	6	Il faut améliorer la pratique d'une activité physique, surtout dans les IME. La pratique d'une activité physique adaptée doit être financée.
Association de patients et d'usagers	9	Les ESS ne devrait pas ressembler à un tribunal. Les AESH devraient mieux être accompagné dans leur formation autour du TSA
Association de patients et d'usagers	7	
Autre	7	Il importe d'anticiper et de coordonner non seulement l'admission mais aussi la sortie des dispositifs en UEMA, UEEA, ULIS. Il faut ajouter à cette phrase : "développer la formation initiale et continue, sur l'autisme":

		"les interventions comportementales et développementales, la métacognition, l'enseignement explicite et les stratégies de prévention et de gestion des CP". La dernière phrase n'est pas réaliste: Il n'y a jamais eu de supervision des AESH. Il conviendrait de dire "Mettre en place un étayage technique individualisé des AESH sur le terrain par des experts (médico-sociaux)".
Autre	8	Idem AUTOP-H

5.2. Activité physique et sportive, loisirs, culture

5.2.1. Activité physique et sportive



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'ensemble des jeunes bénéficie d'activité dans le cadre du programme scolaire et ou au sein de clubs (à la marge) pour certains jeunes. Les enseignants des UEMA/ UEEA mettent en place des activités sportives (ex: piscine)
Association de patients et d'usagers	9	Peu d'accueil inclusif
Association de patients et d'usagers	1	totalemt inaccessible
Association de patients et d'usagers	9	Il faut le rendre encore plus adapté et le permettre réellement en médico social qui n'est que trop peut présent au sein des établissements.

Association de patients et d'utilisateurs	5	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	3	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Bien trop souvent inadaptée dans le cadre scolaire Au niveau extra-scolaire, des intervenants qui ne sont pas formés sur la question
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Les sports en milieu ordinaire c'est aussi une source d'apprentissage pour nos enfants
Autre	9	Absolument nécessaire
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Aide à la mise en place d'activité physique et sportive pour tous les enfants au moins 2 fois par semaine. Accompagnement par des éducateurs, accompagnements individuels par des pros formés à l'autisme en inclusion dans des clubs. Sensibilisation à l'Autisme des clubs sportifs.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	5	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'utilisateurs	7	

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	Important, mais peu de sites adaptés (Quelle prise en compte des troubles associés , et des troubles sensoriels ?) Quels financements ?
Etablissement de santé ou médico-social	4	En ESMS et en lien avec le CDSA.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	Imposer un quota de personnes TND dans le nombre de personnes accompagnées par les professionnels du sport afin de garantir l'inclusion dans les activités sportives de manière effective
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Attention à quelques clubs de sport qui se revendiquent accueillir des personnes avec TSA mais qui ne sont en réalité pas formés et non inclusifs.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	8	Peut-être pourrait-on mentionner que les activités physiques ont un rôle important dans l'autorégulation.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	7	L'APA n'est pas financée. Les clubs adaptés sont rares et les troubles associés ne sont pas pris en compte. Ni les troubles sensoriels.
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	7	L'APA n'est pas financée. Les clubs ne sont pas financés et les troubles associés ne sont pas pris en compte (exemple de l'épilepsie), ni les troubles sensoriels.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	7	L'APA n'a aucun financement. Il est très difficile de trouver un club adapté où les places sont rares. Les troubles associés ne sont pas pris en compte, ni les troubles sensoriels.
Association de patients et d'usagers	8	Peu pratiquée dans les établissements, pas de poste d'éducateurs sportifs. Les clubs bienveillants, qui acceptent la participation des personnes avec TSA sont rares par méconnaissance ou peur du handicap
Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous sommes tout à fait d'accord, mais il faut un travail de formation conséquent des associations sportives pour l'accueil de ces enfants qui sont souvent rejetés. En CAMSP, le temps des professionnels par enfant ne permet pas un accompagnement systématique sur ces lieux de socialisation. Nous avons de ce fait proposé des séances de sports adaptés mais cela nous paraît insuffisant.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	7	LAPA n'a aucun financement. Il est très difficile de trouver un club adapté où les places sont rares. Voeux pieux. Les troubles associés ne sont pas pris en compte, ni les troubles sensoriels.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Toute activité physique permet de recentrer le corps et se travaille en transversalité avec la psychomotricité par exemple.
Association de patients et d'usagers	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Avec quels financements pour certains sports ? quelles formations à l'autisme Pour les associations sportives et professeur d'éducation physique scolaire ?
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Accompagnement nécessaire des clubs de sport et moyens adaptés (professionnels formés)
Association de patients et d'usagers	4	L'accessibilité réelle à ces activités est limitée : peu de clubs, peu de personnels formés, pas de prise en compte des troubles associés ou sensoriels. Le programme APA n'est pas soutenu financièrement.

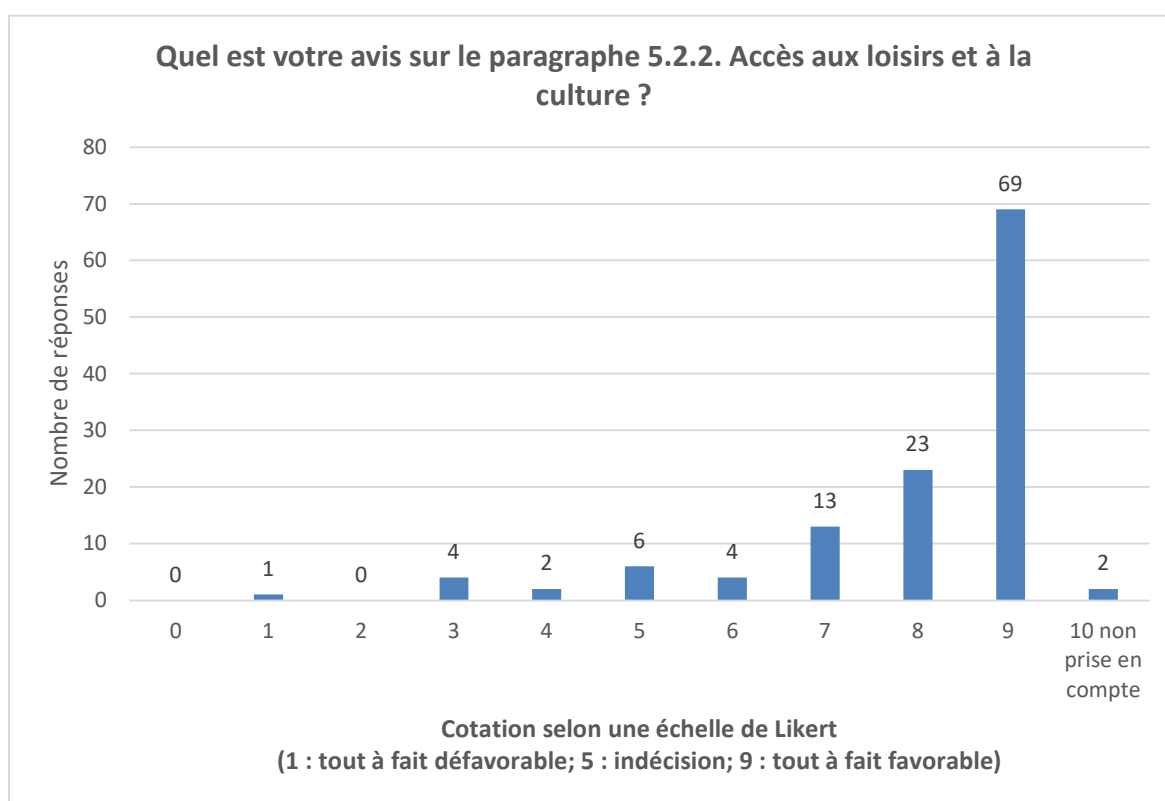
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Institution ou organisme public	9	Évidence
Société savante	3	Développer la possibilité d'inclure les enfants dans les associations sportives de l'environnement via l'accompagnement et le soutien par des professionnels de santé tels que les ergothérapeutes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Développer la possibilité d'inclure les enfants dans les associations sportives de l'environnement via l'accompagnement et le soutien par des professionnels de santé tels que les ergothérapeutes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Notre fédération soutient l'APA depuis sa création et organise une journée sportive tous les ans "Autissports". C'est pourquoi, nous ne pouvons que soutenir cette recommandation. De plus, le fait de pratiquer une APA, c'est souvent participer à un groupe et cela favorise l'acquisition des codes sociaux et améliore la communication sociale. A noter que les ARS avec jeunesse et sport lancent des AAP notamment dans le cadre des sports aquatiques(apprendre à nager)
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Il serait nécessaire avant toute activité sportive de réaliser un travail psychomoteur avec support visuels et conceptuels. Ce préalable permettrait pour la personne autiste de développer la conscience de son corps afin qu'elle développe une représentation mentale de son corps dans l'espace. L'accès à la pratique sportive sera facilité, aura du sens et sera bénéfique pour la personne autiste.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	9	Très bien !
Etablissement de santé ou médico-social	5	Tout dépend du sujet. Toutefois, un minimum d'activité est à préconiser, peu importe le profil. Mais ici encore, une lecture individualisée de la personne (ce que SACCADE propose notamment) permet de donner une direction dans les activités que l'on peut proposer à la personne en fonction de ses besoins ainsi que de ses appétences. Il n'est pas question

		de proposer du sport « pour faire du sport » mais de faire des propositions susceptibles d'apporter du confort et du bien être dans la vie de la personne autiste.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	+++
Collège national professionnel (CNP)	8	L'activité physique et sportive est essentielle, tout comme la scolarité, les stratégies de rééducation énoncée à hauteur de 10h par semaine, et les activités de loisir et culturelles. Il importe donc de penser l'accompagnement de l'enfant dans une approche globale, respectueuse de ses besoins de récupération, de jeu libre et de vie sociale, au même titre que ses besoins éducatifs et thérapeutiques.
Association de patients et d'usagers	7	On parle d'inclusion dans des clubs de sport, mais pas de sport à l'école ! La médiation animale et musicale auraient leur place ici.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'activité physique est souvent non compétitive, respectueuse des spécificités sensorielles, motrices et sociales de chacun. Les parcours en ateliers facilitent la compréhension des consignes et la perception du temps d'activité. Nous proposons des activités variées et accessibles telles que la marche, les parcours sensoriels ou de psychomotricité ou les activités aquatiques, pensées comme des temps de bien-être et de stabilisation, pas forcément comme des performances. Nous mettons également en place des séances d'escalade indoor.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Ok
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	l'activité physique, qui présente évidemment de très nombreux bénéfices, ne sera pas possible en première intention pour une enfant en refus scolaire anxieux ou qui souffre d'insomnie et/ou de douleurs chroniques.
Association de patients et d'usagers	8	- Solliciter les fédérations et clubs pour l'accueil d'enfants autistes. Envisager la création d'un label soulignant l'acceptation d'accueillir des enfants autistes.
Association de patients et d'usagers	7	De même il y a toujours un mode de vie imposé alors qu'il y a un risque de contrôler le mode de vie des personnes au détriment de leur auto-détermination. Il y a un risque de considérer des activités choisies par l'enfant pour le plaisir ou pour vivre uniquement sous le prisme de la thérapie et de l'amélioration des capacités vers une norme sociale vue comme meilleure. On a l'impression que ces recommandations d'activités font penser que les personnes doivent devenir moins autistes grâce à elles au lieu de les faire pour leur plaisir, leur développement personnel comme tous les autres enfants et adolescents.
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	3	Développer la possibilité d'inclure les enfants dans les associations sportives de l'environnement via l'accompagnement et le soutien par des professionnels de santé tels que les ergothérapeutes

Syndicat	8	Activité physique adaptée : Rappeler que l'activité physique adaptée peut être réalisée par un enseignant APA, un kinésithérapeute, un psychomotricien ou un ergothérapeute Activité physique et pratiques sportive : - 2ème tiret : programmes d'interventions proposés par les établissements et services scolaires, sanitaires et médicosociaux
Etablissement de santé ou médico-social	8	Activité physique adaptée : Rappeler que l'activité physique adaptée peut être réalisée par un enseignant APA, un kinésithérapeute, un psychomotricien ou un ergothérapeute Activité physique et pratiques sportive : - 2ème tiret : programmes d'interventions proposés par les établissements et services scolaires, sanitaires et médicosociaux
Autre	3	Développer la possibilité d'inclure les enfants dans les associations sportives de l'environnement via l'accompagnement et le soutien par des professionnels de santé tels que les ergothérapeutes
Société savante	5	oui sauf si cela est contre indiqué du fait des angoisses autistiques.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Développer la possibilité d'inclure les enfants dans les associations sportives de l'environnement via l'accompagnement et le soutien par des professionnels de santé tels que les ergothérapeutes
Etablissement de santé ou médico-social	9	augmenter les formations APA
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	9	déterminer et préciser quel type de formations et quel domaine de psychoéducation, qui dispense ces programmes? PRIORITAIREMENT : de former les professionnels de santé, médico-sociaux et libéraux sur l'intérêt des activités sportives pour les enfants et adolescents autistes ; éviter les aspects compétitions et entraînements à outrance et prendre en compte les difficultés motrices et de coordination pour favoriser le développement des interactions sociales
Autre	8	- Il n'est pas fait mention de la Fédération Française de Sport Adapté, hors elle est la fédération qui accompagne les sportifs concernés par un handicap psychique, mental ou un TSA . Il nous semble important qu'une mention soit faite en ce sens afin de donner une connaissance de cette fédération et permettre aux familles et professionnels de savoir vers qui s'orienter; souvent; on oriente vers handisport qui est la fédération pour les Personnes en Situation Handicap (PSH) Physique ou Sensoriel. - Très très bien pour l'APA. Il est aussi toujours utile que les PSH ont le droit de faire du sport, "tout simplement".
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	7	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Autre	8	Très bien!
Autre	8	Idem AUTOP-H

5.2.2. Accès aux loisirs et à la culture



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Des projets individuels ou collectifs sont mis en œuvre en fonction des territoires.
Association de patients et d'usagers	9	Peu d'accueil inclusif
Association de patients et d'usagers	1	pas d'accès

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	Problématique ! Des adaptations et aménagements qui n'existent pas et qui, lorsqu'ils sont demandés, sont trop souvent refusés
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	L'accès à l'école est compliqué, l'accès à la culture c'est la même chose ... mais si on les voit pas à l'école comment construire l'inclusion ailleurs ?
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Accompagnement d'un éducateur formé pour accompagner une enfant en inclusion pour des loisirs en lien avec ses intérêts.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	7	

Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	L'accès à des activités enrichissantes et épanouissantes est un droit pour tous. Des aménagements et un soutien adapté sont nécessaires pour permettre aux enfants et adolescents autistes de participer pleinement et de développer leurs talents.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	A soutenir, offre encore trop rare.
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Favoriser et encourager ce qui existe déjà : des temps dédiés avec moins de stimulations sensorielles, et au cours desquels le public ne s'étonnera pas des comportements atypiques que peuvent avoir certaines personnes avec un TSA.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	Les efforts sont plus visibles mais l'offre est limitée.
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Association de patients et d'utilisateurs	7	Les efforts sont plus visibles mais les offres sont limitées
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	Les efforts sont plus visibles mais l'offre est limitée (par exemple accès à la musique sans solfège)
Association de patients et d'utilisateurs	8	A renforcer : Culture Relax et Ciné Relax contribue à rendre accessible des lieux culturels pour les personnes quelque soit leur handicap. Les séances de cinéma, théâtre... proposent un environnement accueillant ou chacun est respecté dans ce qu'il est par des accompagnants bénévoles sensibilisés au monde du handicap.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'utilisateurs	7	Les efforts sont plus visibles mais l'offre est limitée. Accès à la musique par exemple sans solfège ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Des espaces opérationnels qui favorisent aussi les apprentissages scolaires mais surtout l'autonomie fonctionnelle.
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Avec quels financements pour certains sports ? quelles formations à l'autisme Pour les associations sportives et professeur d'éducation physique scolaire ?
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	5	L'accès à la culture progresse, mais l'offre inclusive est encore marginale.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Évidence
Société savante	3	Développer l'inclusion et non l'intégration autour, sensibiliser tous les acteurs et accompagner par des spécialistes. Par l'aménagement des espaces de vie et donc de classe, l'expertise des ergothérapeutes agit sur l'inclusion en adaptant l'environnement, facilite ainsi l'accès aux activités, et par conséquent contribue au développement de l'autonomie. • Pfeiffer et al (2011) Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: a pilot study. Am J Occup Ther. Jan-Feb;65(1):76-85. doi: 10.5014/ajot.2011.09205. PMID: 21309374; PMCID: PMC3708964.: Cette étude, menée aux États-Unis, évalue l'impact des aménagements sensoriels (ex. : salles avec éclairage ajustable, matériaux insonorisants) conçus par des ergothérapeutes. Les résultats indiquent une réduction des comportements stéréotypés et une meilleure concentration dans les tâches éducatives. • Watling RL, Dietz J. (2007) Immediate effect of Ayres's sensory integration-based occupational therapy intervention on children with autism spectrum disorders. Am J Occup Ther. Sep-Oct;61(5):574-83. doi: 10.5014/ajot.61.5.574. PMID: 17944295.: Une étude qualitative montre que les ergothérapeutes, en adaptant les environnements scolaires et environnements de stages (ex. : espaces de retrait pour gérer les surcharges sensorielles), améliorent l'engagement des élèves autistes dans les activités d'apprentissage
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Développer l'inclusion et non l'intégration autour, sensibiliser tous les acteurs et accompagner par des spécialistes. Par l'aménagement des espaces de vie et donc de classe, l'expertise des ergothérapeutes agit sur l'inclusion en adaptant l'environnement, facilite ainsi l'accès aux activités, et par conséquent contribue au développement de l'autonomie. • Pfeiffer et al (2011) Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: a pilot study. Am J Occup Ther. Jan-Feb;65(1):76-85. doi: 10.5014/ajot.2011.09205. PMID: 21309374; PMCID: PMC3708964.: Cette étude, menée aux États-Unis, évalue l'impact des aménagements sensoriels (ex. : salles avec éclairage ajustable, matériaux insonorisants) conçus par des ergothérapeutes. Les résultats indiquent une réduction des comportements stéréotypés et une meilleure concentration dans les tâches éducatives. • Watling RL, Dietz J. (2007) Immediate effect of Ayres's sensory integration-based occupational therapy intervention on children with autism spectrum disorders. Am J Occup Ther. Sep-Oct;61(5):574-83. doi: 10.5014/ajot.61.5.574. PMID: 17944295.: Une étude qualitative montre que les ergothérapeutes, en adaptant les environnements scolaires et environnements de stages (ex. : espaces de retrait pour gérer les surcharges sensorielles), améliorent l'engagement des élèves autistes dans les activités d'apprentissage

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Un sujet encore trop peu travaillé mais l'accessibilité aux activités culturelles pour tout les publics PH est en train de changer ; Avec Bourges, capitale de la culture en 2028, nous espérons que le public TSA jeune pourra accéder à de multiples activités culturelles
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	9	Parfait !
Etablissement de santé ou médico-social	9	Être porteur d'autisme n'est pas une contre indication à l'accès à la culture ou aux loisirs.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	7	Il paraîtrait intéressant de replacer ici la médiation animale et la musicothérapie, en ce sens que leur validité en tant que thérapie est insuffisamment établie pour pouvoir être recommandée au titre des prises en soins de l'enfant. Toutefois, il est peu discutable que ces propositions peuvent constituer une activité de loisir support de la construction d'une communication plus efficiente et réciproque.
Association de patients et d'usagers	7	On aimerait des financements de la DRAC (Culture et Santé) pour les associations qui proposent de l'accès à la culture, pas uniquement les ESMS...Tous les enfants TSA ne sont pas en ESMS....
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'accès aux loisirs et à la culture doit être réel et effectif, notamment lorsqu'il répond à des attentes et aux intérêts des personnes autistes. Cela peut nécessiter des adaptations concrètes et des accompagnateurs sensibilisés au fonctionnement autistique. Nous développons en fonction des demandes, des sorties vers des structures culturelles (musées, salles de spectacle...). Nous pouvons également adapter les sorties au profil sensoriel des personnes (horaires adaptées, petite influence, petits groupes). Ces sorties sont préparées à l'aide de repères visuels et de médiations pour favoriser la compréhension et la prévisibilité, à l'aide du langage SACCADE.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Ok
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	9	

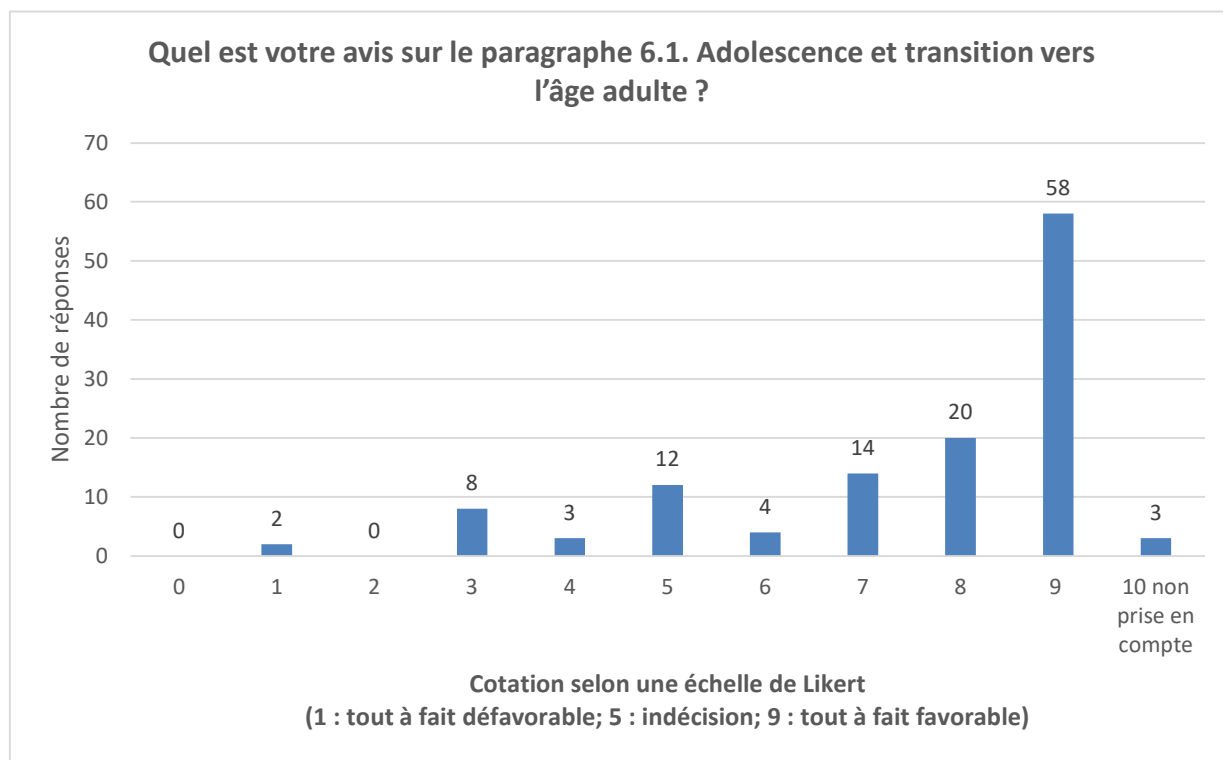
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Appuyer sur les intervenants du péri sco? Ces personnes, dont le métier est d'être en contact avec des enfants/ado, semblent oubliés de la sensibilisation/formation/
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	De même il y a toujours un mode de vie imposé alors qu'il y a un risque de contrôler le mode de vie des personnes au détriment de leur auto détermination . Il y a un risque de considérer des activités choisies par l'enfant pour le plaisir ou pour vivre uniquement sous le prisme de la thérapie et de l'amélioration des capacités vers une norme sociale vue comme meilleure. On a l'impression que ces recommandations d'activités font penser que les personnes doivent devenir moins autistes grâce à elles au lieu de les faire pour leur plaisir, leur développement personnel comme tous les autres enfants et adolescents .
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	3	Développer l'inclusion et non l'intégration autour, sensibiliser tous les acteurs et accompagner par des spécialistes. Par l'aménagement des espaces de vie et donc de classe, l'expertise des ergothérapeutes agit sur l'inclusion en adaptant l'environnement, facilite ainsi l'accès aux activités, et par conséquent contribue au développement de l'autonomie. • Pfeiffer et al (2011) Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: a pilot study. Am J Occup Ther. Jan-Feb;65(1):76-85. doi: 10.5014/ajot.2011.09205. PMID: 21309374; PMCID: PMC3708964.: Cette étude, menée aux États-Unis, évalue l'impact des aménagements sensoriels (ex. : salles avec éclairage ajustable, matériaux insonorisants) conçus par des ergothérapeutes. Les résultats indiquent une réduction des comportements stéréotypés et une meilleure concentration dans les tâches éducatives. • Watling RL, Dietz J. (2007) Immediate effect of Ayres's sensory integration-based occupational therapy intervention on children with autism spectrum disorders. Am J Occup Ther. Sep-Oct;61(5):574-83. doi: 10.5014/ajot.61.5.574. PMID: 17944295.: Une étude qualitative montre que les ergothérapeutes, en adaptant les environnements scolaires et environnements de stages (ex. : espaces de retrait pour gérer les surcharges sensorielles), améliorent l'engagement des élèves autistes dans les activités d'apprentissage
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	5	Développer l'inclusion et non l'intégration autour, sensibiliser tous les acteurs et accompagner par des spécialistes. Par l'aménagement des espaces de vie et donc de classe, l'expertise des ergothérapeutes agit sur l'inclusion en adaptant l'environnement, facilite ainsi l'accès aux activités, et par conséquent contribue au développement de l'autonomie. • Pfeiffer et al (2011) Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: a pilot study. Am J Occup Ther. Jan-Feb;65(1):76-85. doi: 10.5014/ajot.2011.09205. PMID: 21309374; PMCID: PMC3708964.: Cette étude, menée aux États-Unis, évalue l'impact des aménagements sensoriels (ex. : salles avec éclairage ajustable, matériaux insonorisants) conçus par des ergothérapeutes. Les résultats indiquent une réduction des comportements stéréotypés et une meilleure concentration dans les tâches éducatives. • Watling RL, Dietz J. (2007) Immediate effect of Ayres's sensory integration-based occupational therapy intervention on children with autism spectrum disorders. Am J Occup Ther. Sep-Oct;61(5):574-83. doi: 10.5014/ajot.61.5.574. PMID: 17944295.:

		Une étude qualitative montre que les ergothérapeutes, en adaptant les environnements scolaires et environnements de stages (ex. : espaces de retrait pour gérer les surcharges sensorielles), améliorent l'engagement des élèves autistes dans les activités d'apprentissage
Société savante	5	oui sauf si cela est contre indiqué du fait des angoisses autistiques.
Etablissement de santé ou médico-social	3	Développer l'inclusion et non l'intégration autour, sensibiliser tous les acteurs et accompagner par des spécialistes. Par l'aménagement des espaces de vie et donc de classe, l'expertise des ergothérapeutes agit sur l'inclusion en adaptant l'environnement, facilite ainsi l'accès aux activités, et par conséquent contribue au développement de l'autonomie. • Pfeiffer et al (2011) Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: a pilot study. Am J Occup Ther. Jan-Feb;65(1):76-85. doi: 10.5014/ajot.2011.09205. PMID: 21309374; PMCID: PMC3708964.: Cette étude, menée aux États-Unis, évalue l'impact des aménagements sensoriels (ex. : salles avec éclairage ajustable, matériaux insonorisants) conçus par des ergothérapeutes. Les résultats indiquent une réduction des comportements stéréotypés et une meilleure concentration dans les tâches éducatives. • Watling RL, Dietz J. (2007) Immediate effect of Ayres's sensory integration-based occupational therapy intervention on children with autism spectrum disorders. Am J Occup Ther. Sep-Oct;61(5):574-83. doi: 10.5014/ajot.61.5.574. PMID: 17944295.: Une étude qualitative montre que les ergothérapeutes, en adaptant les environnements scolaires et environnements de stages (ex. : espaces de retrait pour gérer les surcharges sensorielles), améliorent l'engagement des élèves autistes dans les activités d'apprentissage
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Développer les partenariats avec le secteur médico-social, des pratiques fondées sur les preuves, l'accessibilité sensorielle et sociale, des approches participatives et la connaissance et les pratiques en CAA
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	7	Attention à ne pas sur-stimuler l'enfant et être vigilant aux aspects hyper sensoriels. Prendre en compte les difficultés face aux changements des patients TSA, leur manque de flexibilité La reco transmet un message d'activité dans un cadre très "normalisé" alors que l'argumentaire développe largement le "Sport adapté" . Il peut être bénéfique aux enfants TSA de profiter d'un cadre où la compétition n'est pas la priorité... Plus largement, il faut veiller à ce que les co-participants soient informés des accueils afin de s'assurer que le jeune ne subira pas de réactions de rejet ou autres (exemple d'auditeurs d'opéras qui pourraient manifester un rejet en présence de manifestation bruyante des émotions...). La participation du jeune TSA aux activités doit lui permettre un bénéfice et pas une souffrance
Autre	9	-Il est recommandé , voir essentiel : d'apporter un soutien matériel et humain aux structures de loisirs et de la culture pour rendre accessible la participation des jeunes autistes. - La réponse positive de cette accessibilité repose sur la connaissance des animateurs ou des pair-aidants de pouvoir accompagner dans les lieux , le public concerné. - Comme dans la pratique du sport, la pratique de loisirs et ou l'accès à la culture nécessite

		des outils spécifiques à la participation effective des jeunes, - Les lieux de pratique de culture comme de loisirs sont soumis aux mêmes obligations d'accessibilité par tous. Il ne s'agit pas de transformer les divers arts pour qu'ils soient plus perceptible, cela serait un art au rabais, mais bien de donner le temps de voir , de sentir, de toucher (si possible) les oeuvres. - Regarder un film ne peut pas se transformer, mais réduire la vitesse du film (logical) ou encore réduire les bandes sons , ou permettre de pouvoir avoir des réduction des aspects sensoriels (cela existe et fonctionne). -Il faut aussi quand c'est possible avoir les informations relatives au sujet en amont pour sensibiliser le jeune à ce qu'il va voir , ou écouter , ou pratiquer l'activité. L'exemple des festival de cirque sont souvent des espaces de pratiques accessibles, car le concept de la différence est déjà inscrit dans le sujet même de la pratique. Il faut toujours associer la pratique avec le sens et le plaisir. La pratique artistique et culturelle qu'elle soit du loisirs ou une véritable envie de pratiquer une activité permet d'enrichir les connaissances du jeune. - A travers la culture et les loisirs, des jeunes peuvent aussi se découvrir des capacités, compétences, motivations qui les mettent en réussite, ce qui contribue à la qualité de vie de la personne , son autodétermination à travers l'estime d'elle-même. - Il faut bien repenser cette réalité comme un véritable axe de travail pour certains. Cette modalité d'expression permet souvent de pouvoir entre en communication avec des personnes très éloignées des autres systèmes habituels qui permettent ainsi de s'exprimer et d'explorer ses émotions. La perception bien connue en autisme nous rappelle que la pensée autistique a besoin de voir de sentir de ressentir et de faire. Le visuel est un des sens actif ce qui permet de s'appuyer sur les représentations visuels. Les arts graphiques et les arts visuels sont souvent prisés par les enfants et les jeunes artistes.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	Regret : Pas de commentaires sur l'accès aux vacances adaptées, et des lieux vacances ordinaires avec des accompagnements adaptés alors que pour beaucoup d'enfant c'est le seul moyen de partir en vacances, d'avoir un ailleurs, de pratiquer d'autres activités, de voir d'autres environnement
Autre	7	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H

6. Points de vigilance

6.1. Adolescence et transition vers l'âge adulte



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Les manifestations de l'adolescence sont souvent majorées chez les adolescents avec TSA et sont un peu plus complexes à accompagner lors du passage vers l'âge adulte.
Association de patients et d'usagers	9	Rupture de parcours
Association de patients et d'usagers	1	pas de sensibilisation, culpabilisation du cercle familial
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Association de patients et d'usagers	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	3	Rupture de parcours et pas de suivi sur l'âge adulte
Association de patients et d'usagers	9	A partir de 14-15 ans, au sortir de la 3ème, les jeunes sont livrés à eux mêmes avec un manque flagrant de structures en capacité d'accueillir ces derniers. Il y a un gros vide, une béance.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	La France c'est concentré sur l'enfant à croire que l'autisme a l'âge adulte a disparu ... les Sessad s'arrêtent à 20 ans ... pourquoi ? les parents doivent faire face seul à l'accompagnement de leurs adultes et le financement des professionnels en libéral est à la charge de la personne autiste devenu adulte .. plus de compléments pour frais.
Autre	9	Peu de médecin adulte formés au suivi des jeunes adultes
Association de patients et d'usagers	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Bilans à l'adolescence afin de définir l'accompagnement nécessaire. renforcer l'accompagnement du jeune et de la famille.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	Créer plus de structures adultes adaptées : il en manque cruellement.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	indispensable pour une cohérence de parcours de vie de son enfance à son âge adulte
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	il existe des formations de prévention en santé mentale
Association de patients et d'usagers	5	Quelle formation, expertise ? Ou sont les professionnels extérieurs réellement formés et experts ? Qui contrôle sérieusement ?
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Association de patients et d'usagers	7	Il semble extrêmement nécessaire de construire avec les personnes et leur famille des outils servant à mieux les connaître et à les comprendre. Les outils type "passeport de communication" ou "Sesame relationnel" sont indispensables pour faciliter les transitions. La formation des professionnels à l'importance de ces outils, à leur utilisation, à leur construction semble également incontournable.
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	Imposer une continuité et une communication entre les intervenants.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il serait intéressant d'indiquer les données de prévalence/comorbidité des troubles psychiatriques. Ces données sont connues et bien établies dans la littérature scientifique. Cela permettrait aux familles qui liront les recommandations de bien prendre conscience de ce risque majeur pour leurs enfants.
Etablissement de santé ou médico-social	9	A développer de façon importante
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Léger ! Pas de lien avec les troubles alimentaires, les comportements problèmes, les troubles sexuels...
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	6	Pas de lien avec les troubles alimentaires, sexuels, les comportements-problèmes...
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	Vigilance à anticiper le passage à l'âge adulte pour éviter les ruptures de parcours Vigilance concernant les jeunes filles qui ont tendance à compenser les signes cliniques pendant l'enfance et à se retrouver en grande difficulté à l'adolescence
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	5	Incomplet. Pas de lien avec les troubles alimentaires, sexuels, les comportements-problèmes.
Association de patients et d'usagers	3	Respecter et donner les outils de communication appris et compris pour personnes non communicantes lors des nouvelles orientations, passage d'un service ou établissement pour enfant à celui d'un sce ou établissement adulte. Interdire les orientations par défaut d'accueil vers des établissements qui ne connaissent pas les personnes avec TSA et n'appliquent les recommandations.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Cette continuité des soins est bien sur indispensable, mais elle n'est actuellement pas possible en l'absence de relai effectif par les SESSAD des suivis en CAMSP (enfants sortis à 6 ans du CAMSP et pris en SESSAD entre 7 et 9 ans (quand ils sont pris), suivi libéral peu coordonné en attendant le relai).
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	Léger. Voeux pieux. Pas de lien avec les troubles alimentaires, sexuels, les comportements-problèmes
Etablissement de santé ou médico-social	9	Mieux accompagner l'adolescent, et sa famille. Le projet se prépare en amont vers les 15 ans. On vient interroger tout ce qui a été mis en place, et les axes qui reste à acquérir pour mieux cibler le projet adulte. Cela maintien un cap, ou réajuste les axes de travail car le projet aura change, ou il existe un champ du possible et qu'il faut aider le jeune a choisir, et donc il faut passer par la découverte, les stages.
Association de patients et d'usagers	4	C'est une des transitions les plus délétères pour les personnes autistes. Il faut absolument compléter ces recommandations à ce sujet.
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Les professionnels de santé prennent rarement en compte les guides pratiques proposés-les signes de stigmatisation, agression, harcèlement sont souvent masqués indétectables. Voir la victime ne s'en rend pas compte et donc ne le signale pas
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Manque de relais, soutien du secteur sanitaire pour la prise en charges des problématiques psychiatriques
Association de patients et d'usagers	5	Le contenu est trop sommaire. Des aspects pourtant cruciaux à cette période de vie, comme les troubles alimentaires, les changements hormonaux ou les risques psychosociaux, sont à peine évoqués.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Dans « évolution des problématiques psychiatrique et prévention », il manque une recommandation concernant la préparation/anticipation de la puberté (actions éducatives à l'attention des jeunes et actions d'informations à l'attention des familles en précisant un âge pour l'application de la recommandation).
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Institution ou organisme public	9	Collaboration entre les différents acteurs pour que les transitions soient les plus douces et facile possible.
Société savante	3	La transition vers l'âge adulte est un temps d'accompagnement crucial, d'autant qu'un grand nombre de dispositifs d'aide ou de financements s'arrêtent. Eviter ces ruptures de parcours en favorisant une continuité afin d'éviter de renforcer les situations de handicap et l'errance pourrait consister à développer des dispositifs ou étendre les dispositifs existants avec des équipes pluridisciplinaires spécialisées.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Continuité, transmission
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	La transition vers l'âge adulte est un temps d'accompagnement crucial, d'autant qu'un grand nombre de dispositifs d'aide ou de financements s'arrêtent. Eviter ces ruptures de parcours en favorisant une continuité afin d'éviter de renforcer les situations de handicap et l'errance pourrait consister à développer des dispositifs ou étendre les dispositifs existants avec des équipes pluridisciplinaires spécialisées.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	L'intervention de SAMSAH qui permet le tuilage entre l'adolescence et l'age adulte en travaillant auprès des établissements enfants et les établissements adultes parait adapté.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	1	Concernant les références scientifiques référencées en point 8.1 nous sommes tout à fait favorable. Concernant les points à recommander nous sommes défavorables car ce point n'est pas suffisamment développé. Il serait nécessaire de recommander dans ce chapitre 6.1 de :

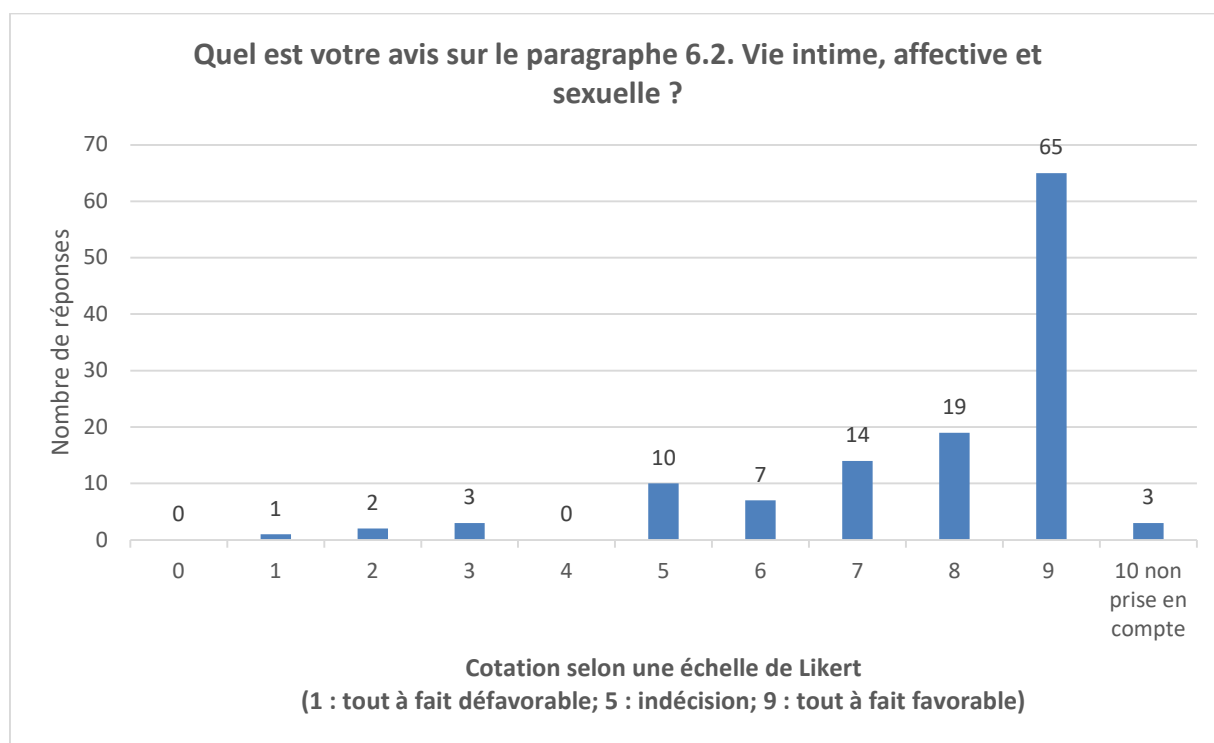
		- S'assurer que l'adolescent ait une bonne compréhension de son diagnostic. - D'ajuster nos attentes sociales en fonction des difficultés multisensorielles de la personne autiste lors des accompagnements par les professionnels. (Dionne-Dostie 2018) - De veiller au développement harmonieux multisensoriels de la personne autiste afin de diminuer ces difficultés à l'âge adulte. (Dionne-Dostie 2018) - De travailler avec la personne autiste sur son développement, sa reconnaissance et son développement identitaire. Chez la personne autiste ces notions se développent plus tardivement et par conséquent la personne autiste risque de développer des difficultés à comprendre les concepts psychosociaux abstraits à l'âge adulte. (Lombardo 2010, Cooper 2023) - De travailler avec la personne autiste sur ses expériences afin de l'aider à raconter ses propres expériences. (Lombardo 2010, Cooper 2023) - Éviter les ruptures scolaires et l'isolement à domicile. Il serait nécessaire de recommander : - De réaliser un travail concret avec des outils visuels et conceptuels : - o Au niveau médical et soins : Travailler sur la compréhension de la transformation du corps et sur les facteurs identitaires (genre). - o Au niveau paramédical (Psychologue, Psychomotricien, IDE, Aide-soignant) : Travailler sur la conscience du corps, la maturation cérébrale, la compréhension de l'environnement, la compréhension de soi, et les facteurs identitaires (genre). - o Au niveau éducatif et social : Travailler sur le social, la compréhension de son environnement et la compréhension des interactions avec les autres. Travailler sur la possibilité d'appartenance à un groupe de pairs pour permettre de construire son identité par le biais des GEM TSA. Travailler la réflexion, développer une pensée flexible à l'aide de la remédiation cognitive, pour permettre à la personne autiste de développer son autodétermination et faire ses choix de vie à l'âge adulte. - De développer la qualité de vie en milieu ordinaire. - De permettre et favoriser des habitats inclusifs pour les personnes qui seraient demandeurs.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	7	D'accord
Etablissement de santé ou médico-social	7	La transition de l'adolescence vers l'âge adulte est déjà en temps ordinaire un processus assez complexe. Il en est de même dans le champ de l'autisme. Néanmoins, la méthode SACCADE nous renseigne que l'accès à l'information et à la compréhension de cette dernière est différent. Encore une fois, il me semble donc important que nous professionnels ayons avant tout une bonne connaissance de l'autisme afin d'apporter un accompagnement pertinent et de qualité.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	7	Il est question dans cette partie du repérage d'un certain nombre de comorbidités survenant à l'adolescence et au début de l'âge adulte : dépression, anxiété, stigmatisation, harcèlement. - Il pourrait être utile de préciser que celles-ci existent aussi chez l'enfant ; - Il pourrait être utile également, à tous les âges, de repérer d'autres comorbidités, et notamment les autres troubles neurodéveloppementaux (TDA/H, « dys »), à peine évoqués dans l'évaluation des besoins en 4.
Association de patients et d'usagers	4	« il est recommandé de diffuser un guide pratique sur le repérage des problèmes de santé mentale chez les adolescents et les jeunes adultes autistes à destination des professionnels de santé en soins primaires pour en faciliter le repérage » qui édite ce guide pratique ? existe-t-il ou faut-il le créer ? La transition et les transmissions d'une équipe à l'autre, voilà le vrai problème, plus que la continuité des soins. On sait bien que les professionnels dans les ESMS adultes sont en moyenne moins sensibilisés à l'Autisme. C'est un tuilage qu'il faudrait pouvoir promouvoir, l'accompagnement par un pro du secteur enfant dans le secteur adulte pour que la nouvelle équipe voit en situation comment s'y prendre. Et quand il y a rupture de parcours ? comment se fait le passage vers une structure adulte ? quelles recommandations ? C'est à ce moment de la vie qu'il y a le plus de ruptures ! Aucune mention des amendements creton ! y a-t-il un âge à partir duquel il semble franchement peu raisonnable de maintenir un adulte avec des enfants...
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	La transition vers l'âge adulte constitue une étape particulièrement sensible pour les jeunes autistes. Toutefois, nous observons que les difficultés émergent bien souvent dès l'adolescence, à partir de 15-16 ans, lorsque la force physique augmente et que certaines manifestations comportementales jusque-là contenues deviennent plus difficiles à canaliser. Cette période montre les limites des approches basées sur le contrôle physique ou la recherche de conformité comportementale. Il est alors d'autant plus essentiel de soutenir le développement autistique en reconnaissant les besoins spécifiques, en respectant le mode de fonctionnement propre à chaque jeune, et en proposant des accompagnements structurés, sécurisants et porteurs de sens. Le modèle SACCADE est un réel soutien pour la compréhension des besoins spécifiques.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Non concerné sur le service nous avons mis 5 à défaut de ne pas pouvoir répondre
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	8	Ajouter: - vérifier si les demandes de performance cognitive et/ou sociale de l'environnement dépassent les possibilités du jeune.
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	Les personnes devraient être accompagnées par des adultes autistes pour les aider à cette transition. Au travers de ces recommandations la HAS doit prendre position sur la

		reconnaissance du statut de pair aidant autiste avec un statut d'emploi à part entière avec des protections adéquates.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	3	La transition vers l'âge adulte est un temps d'accompagnement crucial, d'autant qu'un grand nombre de dispositifs d'aide ou de financements s'arrêtent. Eviter ces ruptures de parcours en favorisant une continuité afin d'éviter de renforcer les situations de handicap et l'errance pourrait consister à développer des dispositifs ou étendre les dispositifs existants avec des équipes pluridisciplinaires spécialisées.
Syndicat	7	Cette partie était déjà un angle mort des anciennes recommandations et mériterait d'être développée A : développer : Tenir compte des de l'évolution des problématiques liés à la puberté des adolescents autistes De recruter un professionnel responsable de la coordination des parcours ayant les compétences nécessaires pour effectuer la transition entre les dispositifs et éviter les ruptures dans la continuité des accompagnements
Etablissement de santé ou médico-social	7	Cette partie était déjà un angle mort des anciennes recommandations et mériterait d'être développée avec les spécificités de l'accompagnement de l'adolescents. Tenir compte des de l'évolution des problématiques liés à la puberté des adolescents autistes Tenir compte d'autres comorbidités mentales en dehors de l'anxiété et de la dépression. De recruter un professionnel responsable de la coordination des parcours ayant les compétences nécessaires pour effectuer la transition entre les dispositifs et éviter les ruptures dans la continuité des accompagnements
Autre	3	La transition vers l'âge adulte est un temps d'accompagnement crucial, d'autant qu'un grand nombre de dispositifs d'aide ou de financements s'arrêtent. Eviter ces ruptures de parcours en favorisant une continuité afin d'éviter de renforcer les situations de handicap et l'errance pourrait consister à développer des dispositifs ou étendre les dispositifs existants avec des équipes pluridisciplinaires spécialisées.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	3	La transition vers l'âge adulte est un temps d'accompagnement crucial, d'autant qu'un grand nombre de dispositifs d'aide ou de financements s'arrêtent. Eviter ces ruptures de parcours en favorisant une continuité afin d'éviter de renforcer les situations de handicap et l'errance pourrait consister à développer des dispositifs ou étendre les dispositifs existants avec des équipes pluridisciplinaires spécialisées.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Signes d'alertes doivent être aussi repérés chez les petits.
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Rendre impératives la connaissance du réseau local pour les professionnels des deux tranches d'âge et la généralisation des accompagnements à la transition des accompagnements, pour éviter les ruptures de parcours, absolument. Tenir compte des besoins des

		personnes autistes même s'ils semblent "aller bien" ou "avoir un bon niveau scolaire" et prévenir les violences à cet âge notamment sexuelles.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	8	
Autre	7	- Faire référence : -> aux addictions, -> aux risques d'influences en termes de sectes, religions etc... -> besoin renforcée d'accompagnement en termes d'orientation, y compris d'année de césure comme les étudiants -> créer des espaces d'autodétermination choisis avec eux, à l'image des GEM, sachant que les ados aspirent aussi à d'autres "modèles" selon leurs profils (ils ne cherchent pas tous à se retrouver entre personnes atypiques, mais seraient plus enclins que les adultes à côtoyer des pairs neurotypiques dans des espaces bienveillants).
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	5	Que deviennent les comportements défis ? Les troubles alimentaires. Il faudrait que la transition se passe sans rupture de parcours avec un accompagnement qui s'efface progressivement lorsque le jeune gagne en autonomie ou qu'un autre dispositif prend la suite avec un réel passage de relais.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	il y a des points de vigilances à avoir auprès d'adolescents avec des troubles importants c'est bien travaillé sur leur autonomie et sur leur autodétermination afin de les préparer à leur vie d'adulte. parfois les projet éducatif ont négligé ces aspects et il faut absolument leur donner les bons outils.
Autre	5	Les PP doivent comprendre un volet "Transitions" avec des objectifs précis un à deux ans avant les périodes de changement. L'autodétermination doit être enseignée avant d'être mobilisée (certains jeunes ne pourront d'ailleurs pas complètement y accéder. On leur enseignera des comportements autodéterminés). La transmission des outils et des techniques d'une équipe à l'autre doit se faire par modeling (un tuilage en présentiel pour montrer l'accompagnement plutôt que l'expliquer oralement).
Autre	7	Idem AUTOP-H

6.2. Vie intime, affective et sexuelle



Type d'organisme	Co- ta- tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Des ateliers sur la VAS sont mis en place en fonction des secteurs. Des groupes ados bénéficient de temps d'échange sur ces thématiques.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	3	début de la mise en place des groupe Intim'Agir, avec une très faible acceptation des instituts
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	2	Aucune prise en charge dans le secteur public malgré les besoins

Association de patients et d'usagers	9	Nombre de jeunes autistes masculins ont des problèmes pour ce qui concerne la masturbation et cela a des conséquences comportementales notables : il est indispensable d'en parler aux parents, d'accompagner les jeunes dans cet apprentissage. L'éducation à la vie affective et sexuelle a tout son intérêt pour les jeunes autistes qui ne détiennent pas les codes sociaux : il est question de parler du consentement, de la relation à l'autre avec ses codes, de mettre en garde contre les violences sexuelles ...
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Sujet très important ! Surtout à l'adolescence
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	La plus part du temps pas de professionnels formés ou alors que pour le haut niveau ... même déficient et très autiste la sexualité existe
Autre	9	Développent en cours à l'hdj
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	il faudrait insister sur les agressions sexuelles et la difficulté de les repérer devant des pb du comportement . ce qui est dit n'est pas assez fort devant la gravité de ce qui peut se passer.
Association de patients et d'usagers	9	Accompagnement de l'adolescent, informations aussi à la famille
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	7	Plus développer les outils et moyens de l'éducation à la vie intime, affective et sexuelle des enfants et adolescents avec plus de besoins et plus déficitaires, non verbaux et avec déficience intellectuelle
Institution ou organisme public	6	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Quelle formation, expertise ? Ou sont les professionnels et experts ? Qui contrôle sérieusement ?
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Dédier certains temps de groupe d'habiletés sociales par exemple Adapter le contenu scolaire à ce sujet, ou partir de cette proposition à reprendre de façon adaptée dans les établissements de soins Guidance parentale pour aborder cette thématique comme les parents le feraient avec un enfant/ado non TSA
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Quels professionnels ? Avec quelles formations ? Quelle adaptation pour les personnes autistes avec un TDI ?
Association de patients et d'usagers	7	

Association de patients et d'utilisateurs	5	Quelles formations ? Quelles adaptations pour les personnes autistes avec un TDI
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Pour les professionnels, mais lesquels ? Avec quelle formation ? Intervenants extérieurs formés ?
Association de patients et d'utilisateurs	2	Le grand vide. Intervention de professionnels formés au handicap et au TSA pour expliquer et accompagner avec des supports appropriés les adultes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Pour les professionnels, lesquels ? Avec quelle formation ? Intervenants extérieurs formés ? Voeux pieux.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Essentiel, pour le jeune. Mais ne pas oublier les parents qui voit parfois leur enfant comme un être asexué. Il ne considère pas que ce stade ne prend pas en compte les déficiences, il se développent comme tout le monde, tout être vivant.
Association de patients et d'utilisateurs	7	Pour cela, il nous faut des professionnels experts maîtrisant les outils d'accompagnement et les troubles sensoriels
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	Des tabous et préjugés encore nombreux et difficiles à faire tomber ... Professionnels, comme familles
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	les recommandations proposées restent des " voeux pieux" tant qu'il n'y a aucun professionnel spécialisé qui puisse aider vraiment les familles
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	La question est pertinente mais très incomplète. Quels intervenants sont concernés ? Quelle est leur formation ? Rien n'est précisé, ce qui rend la recommandation difficile à appliquer.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Institution ou organisme public	9	Evidence
Société savante	5	

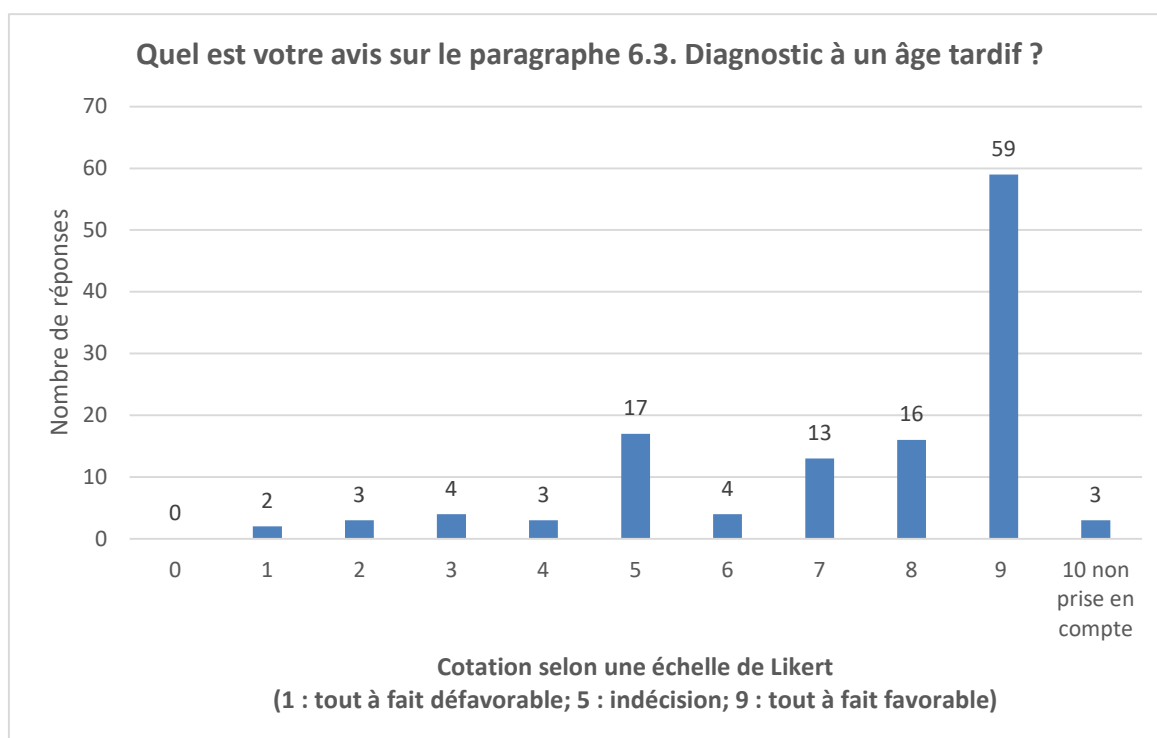
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Intervention scolaire: former les intervenants à la spécificité des ados TSA (par exemple consentement)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il faut absolument travailler la notion du consentement . et rappeler que ce sont les femmes autistes qui subissent le plus de viols parmi les femmes handicapés(rapport d'information N°14 du sénat sur les violences faites aux femmes handicapées: violences, femmes et handicap: Dénoncer l'invisible et agir!) un regret : que l'autisme au féminin ne soit pas abordé!
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Il serait nécessaire de préciser que : Les professionnels abordant ce thème doivent être formés spécifiquement à la condition autistique.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	7	La transition de l'adolescence vers l'âge adulte est déjà en temps ordinaire un processus assez complexe. Il en est de même dans le champ de l'autisme. Néanmoins, la méthode SACCADE nous renseigne que l'accès à l'information et à la compréhension de cette dernière est différent. Encore une fois, il me semble donc important que nous professionnels ayons avant tout une bonne connaissance de l'autisme afin d'apporter un accompagnement pertinent et de qualité.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	7	Le planning familial fait un travail formidable et désormais il existe des centres de ressources Intimagir pourquoi ne pas mentionner que les professionnels peuvent faire appel à eux. La vie affective et sexuelle, c'est un métier à part entière. N'est ce pas mieux si cela est réalisé par des personnes extérieures à l'établissement, quand on veut promouvoir l'intimité ?

Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	La vie intime, affective et sexuelle des personnes autistes ne doit ni être ignorée ni réduite à un risque à contenir. Elle nécessite un accompagnement explicite, fondé sur l'information, la protection, et le respect des émotions, du consentement et des limites individuelles. Les personnes autistes peuvent également rencontrer des difficultés spécifiques dans leur rapport au genre, en raison de leur mode de pensée littéral, de leur difficulté à décoder les codes sociaux implicites et des représentations souvent normées du féminin et du masculin dans la société. Les stéréotypes de genre (attitudes, goûts, comportements attendus selon le sexe) peuvent générer de la confusion, de l'inconfort ou un rejet, notamment lorsque ces attentes entrent en contradiction avec leur fonctionnement interne. Certains jeunes autistes peuvent aussi éprouver un décalage entre leur identité de genre et les assignations sociales, sans toujours disposer des ressources pour l'exprimer ou le comprendre. Un accompagnement respectueux, dénué d'injonctions sociales, est essentiel pour permettre une construction identitaire libre, sécurisée et autodéterminée.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Non concerné sur le service nous avons mis 5 à défaut de ne pas pouvoir répondre
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	Ce paragraphe lapidaire donne une vision très négative de la sexualité des personnes autistes qui se centre sur les maladies transmissibles ou les événements douloureux de la vie affective et sexuelle. L'éducation sexuelle ne peut pas se limiter au contrôle de la masturbation ou des grossesses qui renforcent l'idée que la sexualité des personnes autistes est dangereuse et indésirable. La sexualité comporte aussi du plaisir et de la liberté qui n'est pas mentionné dans ce paragraphe. Surtout cette focalisation justifie des mesures de contrôle des droits reproductifs pour le confort de l'entourage comme l'a déjà fait remarquer le comité des droits de l'ONU pour les personnes handicapées. La HAS devrait soutenir l'interdiction des stérilisations forcées comme le demande le cadre de la Convention de L'ONU et soutenir l'accès à l'ensemble des droits reproductifs des personnes autistes en faisant en sorte que l'ensemble des services de santé sexuelle soient accessibles en fonction du genre ou de l'orientation sexuelle des personnes autistes. Il faut ainsi rendre accessible les campagnes de dépistage des IST et du VIH, l'information sur la Prép et les mesures de prophylaxie, rendre accessible les centres de dépistage des maladies transmissibles ainsi que les services de gynécologie et de santé sexuelle et en s'adressant à ce public en particulier notamment sur des maladies comme l'endométriose. L'éducation sexuelle inclusive de leur genre et orientation sexuelle devrait être adaptée de même aux personnes autistes dès l'école avec une prise en compte de leurs sensorialités pouvant générer des angoisses ou des peurs sur leur sexualité. L'aide à la masturbation des adolescents en cas de problèmes sensoriels et de douleur chronique devraient appeler à des solutions au cas par cas, voire les considérer comme des gestes médicaux afin de lever d'éventuels freins légaux. Des groupes pour parler de sexualité entre personnes autistes devraient être encouragés et facilités et le recours à des pairs aidants autistes sur le sujet de la sexualité devraient être reconnus dans ces recommandations. La recherche participative devrait être

		encouragée sur les sensorialités liées aux règles pouvant générer de l'inconfort et trouver des solutions adaptées . La conservation des ovocytes et l'accès à la PMA et au soutien à la parentalité en recommandant l'accessibilité des centres doivent aussi figurer dans ces recommandations.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il serait intéressant de sensibiliser également les professionnels de l'éducation nationale (les enseignants et les psychologues scolaires)
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	8	Ajouter 4ème tiret : - sensibiliser les professionnels de l'éducation nationale
Etablissement de santé ou médico-social	8	Ajouter 4ème tiret : - sensibiliser les professionnels de l'éducation nationale
Autre	5	
Société savante	9	la vie intime et affective et sexuelle est à conquérir pour chacun et de façon non normative.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il faut également adapter la communication et utiliser la CAA dans les interventions de prévention et d'éducation à la vie affective et sexuelles.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	8	Nous nous questionnons par rapport à la multiplication des professionnels en charge de cet aspect préciser ceux qui peuvent intervenir dans ce champ (qualification, déshomogénéisation des discours... Son négligés les thèmes précisés comme le moins abordés (p.211 de l'argumentaire) : les activités sexuelles autres que les rapports sexuels, les symptômes des infections sexuellement transmissibles, l'utilisation d'un préservatif et le choix d'une méthode de contraception. Et "L'entraînement aux habiletés sociales, sous forme d'histoires sociales ou de vidéomontage, peut aider à enseigner les comportements appropriés dans les situations sociales et les façons d'interagir avec dans une relation amoureuse ou sexuelle et ils suggèrent que les scénarios sociaux qui permettent de réduire les comportements perturbateurs puissent éventuellement être appliqués aux comportements sexuels inappropriés" même page
Autre	7	- Il est important de prévoir la possibilité d'une vie intime et sexuelle en amont lors de la création notamment des ESMS avec des chambres doubles ou studio avec lit 2 personnes et de mettre en place entre foyers des speed-dating, initiative déjà existante et porteuse d'espoir. - Il manque tout ce qui touche à l'identité de genre alors que l'argumentaire y fait référence.

		- Là encore, pas d'adressage aux adolescents et aux jeunes adultes ("Aux professionnels", "Aux familles"). C'est quand même très paradoxal de prôner l'autodétermination sans jamais s'adresser à eux comme des personnes à part entière dans cette recommandation. - Insister sur enjeux socio-culturels; - Intégrer l'importance de tenir compte du rapport au schéma corporel et la sensorialité. - Se poser et surtout donner les moyens aux jeunes de pouvoir s'exprimer sur ces sujets dans des espaces "safe" pour eux, qui seront forcément divers et variés, personnalisés (QQCQOP à voir avec eux et leurs proches + pros). - Aborder la personne de confiance, qui peut ne pas toujours être le parent, pour tout, en grandissant.
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Quels professionnels sont mobilisés ? Quelles sont les formations envisagées. Quelles sont les modalités d'adaptation aux personnes autistes avec troubles du développement intellectuel ?
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Autre	5	Attention au versant culturel qui rente en compte aussi sur ce versant.
Autre	7	Idem AUTOP-H

6.3. Diagnostic à un âge tardif



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	Beaucoup de jeunes échappent à une démarche diagnostic dans un département rural. Diagnostic TSA posé fréquemment sans la mise en place d'un diagnostic différentiel ou de la mise en place d'outils d'évaluation spécifiques (ADOS-ADI-R ou autres). À défaut, l'utilisation du diagnostic de "Trouble autistique" ou de manifestations autistiques sont souvent utilisés dans les certificats médicaux (MDPH) sans s'appuyer sur des éléments suffisamment construits.
Association de patients et d'usagers	9	Difficultés d'accès au diagnostic
Association de patients et d'usagers	1	CRA surchargé
Association de patients et d'usagers	9	Cela reste très complexe en France et inévitables selon les départements. On doit se poser plusieurs questions, déterminer et différencier clairement les rôles entre psychiatres, neuropsychologue... Il faut aussi revoir la question de la formation et de l'actualisation des connaissances de professionnels. Quand aujourd'hui des professionnels réfutent un diagnostic seulement parce que pour eux "une personne tsa ne peut pas regard dans les yeux", cela soulève d'importante question.
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	3	Pas de lieu de prise en charge pour les bilans à Marseille. CRA pour enfants et adultes. SAMSAH nécessitent une notification donc un bilan préalable
Association de patients et d'usagers	9	Le diagnostic de l'autisme est encore problématique de nos jours (surtout dans le cadre de l'autisme féminin) et le manque de connaissances des médecins est une des raisons de l'errance médicale : la première ligne n'est pas suffisamment formée. Il en est de même dans le cadre scolaire puisque les signes d'alerte ne sont pas connus.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	4	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Manque de lieux et de professionnels formés pour ces diagnostics. Coûts très élevés pour les personnes et les familles. Quelles interventions proposées ensuite ?
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	Il est important que le diagnostic soit fait même tardivement pour accompagner au mieux la personne dans son quotidien et l'aider à faire valoir ses droits
Association de patients et d'utilisateurs	9	Détailler le protocole de diagnostic et les tests en question pour assurer une cohérence

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Développer l'offre de soins pour l'accessibilité
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Association de patients et d'usagers	6	Il serait souhaitable que la synthèse soit plus nuancée sur le diagnostic tardif. En effet, l'argumentaire relativise les bénéfices d'un diagnostic tardif : « un diagnostic tardif peut également avoir des conséquences négatives, telles que l'internalisation de la stigmatisation associée aux troubles psychiatriques, qui se traduisent souvent par une faible estime de soi et un isolement social {Ben-Zeev, 2010 #978}, une diminution du sentiment d'auto-efficacité et le déclenchement d'un processus dépressif (Corrigan, Watson et Barr, 2006). Ceci relève donc d'une stigmatisation négative envers les jeunes adultes atteints de TSA, même pour ceux qui ont un bon fonctionnement {Butler and Gillis, 2011 #983}. Il existe donc un risque réel de baisse de la qualité de vie à la suite d'un retard de diagnostic {Ben-Zeev, 2010 #978} ». La synthèse est donc un peu trop affirmative quand elle dit : « Il est recommandé de favoriser l'accès à un diagnostic de TSA, quel que soit l'âge, car il permet d'accéder à des interventions adaptées, des droits spécifiques, et contribue à une meilleure compréhension de soi par la personne concernée ainsi qu'à une meilleure prise en compte par son entourage ». Il faudrait donc, dans la synthèse, indiquer qu'il est recommandé de discuter avec la personne de l'opportunité de s'engager dans une évaluation diagnostique et de veiller à évaluer dans quelle mesure un diagnostic risquerait de dégrader sa qualité de vie plutôt que de l'améliorer.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	On s'adresse où ? Quel projet d'interventions derrière ? Quelles formations des médecins ? les PCO s'arrêtent à 12 ans.
Association de patients et d'usagers	4	quelle démarche ? quelle solution possible ?
Association de patients et d'usagers	5	Où faut-il s'adresser ? Quel projet d'intervention après le diagnostic ? Quelle formation des médecins ? Les PCO s'arrêtent à 12 ans...
Autre	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	5	
Association de patients et d'usagers	5	On s'adresse où ? Quels sont les délais et les coûts ? Et quelles interventions après le diagnostic ? Quelle formation des médecins ? Les PCO s'arrêtent à 12 ans...
Association de patients et d'usagers	4	Pas suffisamment de médecins en capacité de poser un diagnostic et professionnels formés pour pratiquer les évaluations fonctionnelles. Les centres pour adultes sont embolisés.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	On s'adresse où ? Délais et coûts ? Et quel projet d'interventions derrière ? Quelle formation des médecins ? Les PCO s'arrêtent à 12 ans
Etablissement de santé ou médico-social	9	Aide la personnes, l'adulte et aussi les parents, la famille. Même si les réponses tardent à se mettre en place. Mais il y a une explication aux difficultés rencontrées sur la trajectoire de vie.
Association de patients et d'usagers	5	Qui finance ces diagnostics? Il n'y a pas suffisamment de compétences sur les territoires. Les familles font des kms pour trouver des professionnels et attendent de longs mois voire années, et c'est à leur charge !! Souvent ces situations sont devenues complexes, car il y a eu de l'errance... il faut accompagner +++ ces situations : diag mais aussi accompagnement renforcé
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Parcours du combattant pour beaucoup – peu ou presque pas de professionnels formés - l'existence des RBP est un enjeu majeur pour éclairer les parents et professionnels et répondre aux besoins portés par les associations – il est urgent de développer des outils de repérage pour l'autisme féminin et en finir avec la vision psychanalytique
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Le diagnostic tardif pose encore trop de problèmes : manque de structures compétentes, délais très longs, absence d'accompagnement post-diagnostic. Que prévoit-on concrètement pour les adolescents et adultes en attente ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	2	
Institution ou organisme public	9	Beaucoup de témoignages montrent que le diagnostic permet enfin de comprendre beaucoup de chose sur soi même ou sur un membre de son entourage. C'est un "soulagement"
Société savante	5	

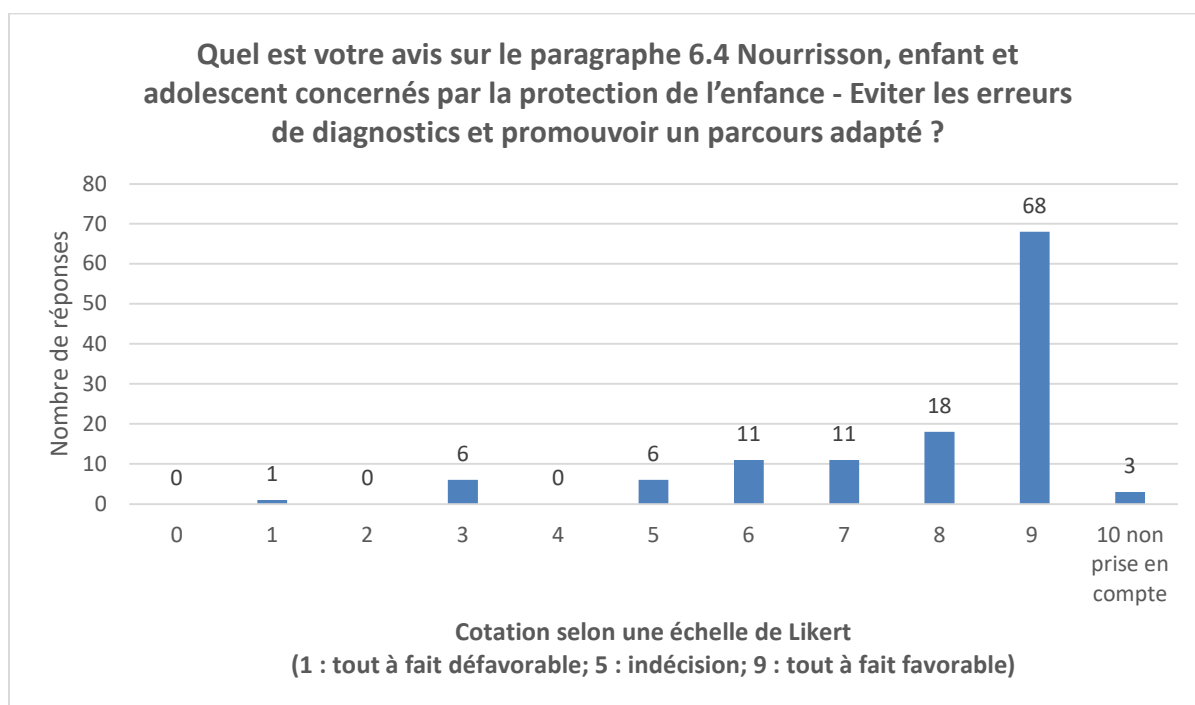
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Dire où et comment poser un diagnostic car hors coordination petite enfance. Si un enfant diagnostiqué, faire faire un bilan à toute la fratrie.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Le diagnostic précoce c'est mieux ! mais on peut être diagnostiqué à l'adolescence et bénéficier à ce moment là d'accompagnements adaptés qui permettront à la trajectoire développementale de s'infléchir en s'appuyant sur la malléabilité du cerveau présente également à l'adolescence
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Autre	7	A développer. Penser au repérage dans les établissements médico-sociaux
Etablissement de santé ou médico-social	2	Il est vrai que souvent, dans la clinique de l'enfant, les médecins tardent à poser des diagnostics afin de ne pas « figer » l'enfant. Néanmoins, il me semble important que le diagnostic d'autisme soit posé afin d'accompagner au mieux et spécifiquement la personne autiste ainsi que leur famille. Après si le diagnostic se fait tard, c'est toujours mieux que si il ne se fait jamais.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	5	Plus on avance en âge, plus le diagnostic est compliqué et les professionnels rares....D'habitude, on a toujours la mention qu'il faut écouter les « inquiétudes » des parents. Il faudrait l'ajouter car bien souvent, ils disent que cela fait des années qu'ils demandent et qu'on ne les écoute pas, particulièrement lorsqu'il y a un autre TND très présent.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le diagnostic tardif ne doit en aucun cas être un frein à l'accès à un accompagnement adapté. Au contraire, il représente souvent un soulagement pour les personnes concernées, en leur permettant de réinterpréter leur parcours, de comprendre leurs difficultés passées et de poser un cadre plus juste et respectueux à leur fonctionnement. Ce

		repérage, même tardif, est un point de départ essentiel pour construire un projet de vie cohérent, fondé sur une meilleure lecture d'eux-mêmes et une reconnaissance de leur singularité. Le diagnostic doit être suivi par une éducation "thérapeutique" permettant de mieux comprendre l'autisme, se comprendre et comprendre les autres. Le modèle SACCADE, en comparant les fonctionnements autistique et neurotypique, favorise la compréhension et l'ajustement des accompagnements.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Pour éviter le sur ou sous diagnostic, serait-il possible de proposer un diagnostic de vérification/contrôle/validation vers les 6-7 ans de l'enfants ? Travaillant en UEMA, les enfants sont régulièrement orienter avec un diagnostic TSA ferme et non ré-évaluable après leur 6 ans. Ce qui peut entraver un accompagnement adapté à l'école et dans l'acceptation d'un autre handicap possible de leur enfant pour les familles.
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	- S'interroger sur les personnes possibles dans un parcours scolaire et hors parcours scolaire susceptibles de faire une orientation vers le corps médical pour investiguer plus autour de la TSA s'il y a une suspicion.
Association de patients et d'usagers	6	La HAS devrait recommander de soutenir les services de diagnostic pour adulte et de ne pas restreindre l'accès à ces services en formant plus de professionnels. Il faudrait aussi cibler le repérage diagnostic chez les femmes autistes, les minorités de genre et les personnes issues de l'immigration.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	8	3ème tiret : - multidimensionnelle et pluriprofessionnelle à la place de " Multidisciplinaire et multidimensionnelle"
Etablissement de santé ou médico-social	8	3ème tiret : - multidimensionnelle et pluriprofessionnelle à la place de " Multidisciplinaire et multidimensionnelle" (cf HAS 2018)
Autre	5	
Société savante	5	oui sauf si cela crée des effets de contagion et de faux positifs
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	manque de personnels formés dans le monde adulte Importance de rechercher des diagnostics différentiels
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	1	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	7	inclure dans la reco de développer des outils de repérage de ne pas négliger les aspects langagiers ("Les données ont indiqué que les diagnostics antérieurs de retards de langage et de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité étaient courants chez les enfants ayant reçu un diagnostic tardif de TSA." p. 220 de l'argumentaire)
Autre	8	- Il ne serait pas inutile de rappeler, en plus des jeunes avec TDI et tout autre trouble déjà diagnostiqué, y compris psychiatrique. - Idem pour l'adressage aux jeunes directement.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il est impératif de disposer de voies diagnostic très rapides pour permettre des adaptations immédiates pour limiter la perte de chances. Quels sont les dispositifs qui seront en charge de ces diagnostics. Il faut améliorer la connaissance fine des signes cliniques de l'autisme chez les professionnels en charge du diagnostic. Il est impensable d'entendre en 2025 qu'un diag de TSA est évacué pour la simple raison que l'enfant soutient le regard ou a une expression verbale qui semble pragmatique.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	7	RAS
Autre	7	Idem AUTOP-H

6.4. Nourrisson, enfant et adolescent concernés par la protection de l'enfance

6.4.1. Eviter les erreurs de diagnostics et promouvoir un parcours adapté



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Développement de partenariats avec le secteur de la protection de l'enfance. Vigilance apportée sur les diagnostics TSA chez ce public fragilisé et qui nécessite un diagnostic différentiel.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas mis en place, inconnu en PMI
Association de patients et d'usagers	9	On constate beaucoup de signalement à l'enfance et des parents qui finissent devant la justice. C'est délicat d'agir, mais, la plus part des parents sont justes épuisés et laissaient seuls, ils ont besoin d'aides. Et on doit renforcer l'intervention des Educateurs Spécialisés.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	

Association de patients et d'usagers	9	Déjà quand les parents sont présents aux côtés de l'enfant, le repérage / le diagnostic / la prise en charge est déjà un combat de tous les instants ! Alors pour ce qui est des jeunes sous protection, je doute que le parcours soit assuré.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il y a encore beaucoup trop de problèmes.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	C'est quoi un parcours adapté quand l'offre est majoritairement psychanalytique sur le territoire ... CAMPS, CMPP sur de vieilles références
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	renforcer les diagnostics par des professionnels formés
Autre	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Beaucoup d'enfants notamment avec autisme se retrouvent à l'ASE, sans diagnostic établi. la France compte 4 à 5 fois plus d'enfants placés que tous les pays développés à l'étranger. Ces enfants deviennent après de grands sur handicapés de part l'absence à l'ASE des soutien éducatifs qui leur sont nécessaires. 60 % des des IP viennent de l'école dite inclusive.
Etablissement de santé ou médico-social	5	Sur notre territoire équipe mobile handicap / ASE pour la gestion des placements des enfants qui sont en situations complexes. Parfois liens difficiles avec l'ASE.
Association de patients et d'usagers	9	La formation à la démarche de Communication Alternative et Améliorée des familles d'accueil semble également nécessaire pour permettre un accompagnement serein et limiter les situations d'épuisement et de souffrance.
Etablissement de santé ou médico-social	10	Doivent avoir les mêmes droits et accès aux soins
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	- il est recommandé de ne pas confondre les signes d'autisme avec de la maltraitance... - il est recommandé de se questionner sur un éventuel autisme même chez un enfant ayant subi des maltraitances
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Proposer un parcours de dépistage par des professionnels formés aux TND, avec un abord non psychanalytiques, du fait qu'ils sont plus à risque d'avoir un TND.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Il serait utile de préciser que le risque de placement d'un enfant porteur d'un handicap tel que l'autisme est bien plus élevé que pour un enfant sans handicap, et que cela interroge sur le risque de placements injustifiés. Cf. « Les enfants en situation de handicap, parcours scolaire de l'école au collège », Sylvie Le Laidier, MEN-DEPP, 2017 : « Les enfants en situation de handicap ont également un risque beaucoup plus important d'être placés sous la tutelle de l'aide sociale à l'enfance (ASE) : 3 % des enfants en situation de handicap nés en 2005 sont dans ce cas (0,3 % dans la population générale) et 3,3 % pour les enfants en situation de handicap nés en 2001 contre 0,4 % pour des enfants du même âge ». Pour les enfants présentant des troubles intellectuels ou cognitifs, le taux de placement est de 3,9 % à 8 ans et 6,5 % à 12 ans.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Développer le service de repérage public porté par les PCO Promouvoir les liens avec la PMI et l'ASE Sensibiliser et former les acteurs de la protection de l'enfance
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	au regard de l'état de l'ASE ces recommandations sont parfaitement incongrues.

Association de patients et d'utilisateurs	7	On continue à l'ASE de refuser les diagnostics d'autisme et les informations préoccupantes se multiplient. On oublie que 60% des IP viennent de l'Education nationale.
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Association de patients et d'utilisateurs	7	On continue à l'ASE à refuser les diagnostics d'autisme et les informations préoccupantes se multiplient ; on ne prend pas en compte le fait que 60% des IP viennent de l'Education Nationale.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	En cas de placement d'un enfant ou adolescent TSA favoriser les petites structures (dans l'idéal famille d'accueil) et la stabilité (éviter autant que possible les changements de structure)
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	On continue à l'ASE à refuser les diagnostics d'autisme et les informations préoccupantes se multiplient ; on ne prend pas en compte le fait que 60% des IP viennent de l'Education Nationale.
Association de patients et d'utilisateurs	6	Rapport de Mme la Défenseure des droits est très explicite sur les enfants qui dépendent de la protection de l'enfance.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	7	On continue à l'ASE à refuser les diagnostics d'autisme et les informations préoccupantes se multiplient ; on ne prend pas en compte le fait que 60% des IP viennent de l'Education Nationale.
Etablissement de santé ou médico-social	9	La protection de l'enfance a souvent besoin de l'aide d'un professionnel qui les aide sur l'accompagnement des mineurs. Ils n'ont pas toutes les réponses spécifiques au TND. Et surtout comment aborder certaines questions avec les familles et l'équipe pédagogique.
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Encore une fois peu de formations et d'informations observées - coopération ASE/Familles, pas toujours Ok des structures adaptées à mettre en place ? avec quel financement ?
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	L'Aide Sociale à l'Enfance ignore trop souvent les diagnostics posés. De plus, on ne parle pas ici de l'origine de nombreuses informations préoccupantes qui viennent du système scolaire, ce qui est un angle mort du texte.

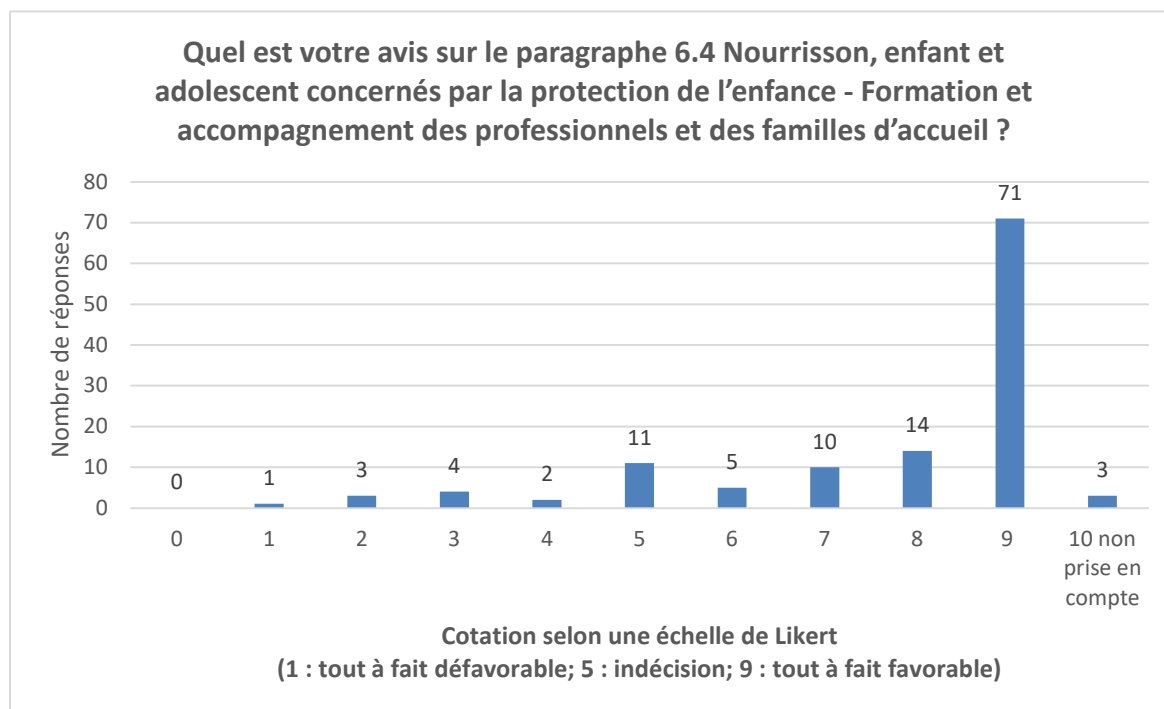
Etablissement de santé ou médico-social	7	La recommandation ainsi rédigée : « avant d'ordonner tout placement d'un enfant ou adolescent autiste, il est souhaitable que l'ASE vérifie que les conditions d'accueil et l'accès aux interventions répondent à ses besoins spécifiques » augmente la probabilité que des enfants autistes en danger ne soient pas placés (ce qui est déjà le cas actuellement puisque les conditions d'accueil ne sont pas adaptées).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Être vigilant sur les symptômes que peuvent créer les violences intra familiales, les écrans, les carences éducatives... Puisque ce sont des symptômes similaires au TSA
Société savante	3	Recommander le développement de structures de répit
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Ce chapitre est survolé. Les enfants en pouponnière ne sont pas suffisamment diagnostiqués par manque de professionnels experts. Les PCO ne les prennent pas en charge car ils sont déjà dans un processus de soins, ce qui n'est pas vrai. Ensuite les soins ou accompagnement ne peuvent pas se réaliser car il faut prioriser des professionnels ou services à proximité des lieux de résidence des familles. Associé à cela la surpopulation des enfants en pouponnière et le manque de professionnels chronique génèrent ou fait revenir l'hospitalisme. Un moratoire spécifique devrait prévoir la situation des plus petits, les plus fragiles et spécifiquement ceux où la plasticité cérébrale permettrait tant de modifications de leur trajectoire neurodéveloppementale. Vraiment cette question là n'est pas traitée à la hauteur des enjeux du devenir de ces enfants.
Association de patients et d'usagers	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Recommander le développement de structures de répit
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Les services de l'ASE sont de plus en plus confrontés à la présence d'enfants présentant des TSA mais c'est vrai tout n'est pas TSA . Ces services ,ces professionnels nous disent qu'ils sont très démunis notamment en matière de formation des professionnels et bien sûr les structures ne sont pas adaptées. Beaucoup reste à faire avant que ces recommandations ne soient appliquées
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Oui mais comme n'importe quel jeune dans cette situation, qu'il soit autiste ou non.

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	8	La première recommandation pêche par sa formulation "Il est recommandé de ne pas confondre signes d'autisme et signes de maltraitance avérée, afin d'éviter des signalements ou informations préoccupantes injustifiés". En effet, la formulation laisse entendre qu'il s'agit là d'une simple confusion, dont la portée est limitée, un "on va essayer". Non : il est essentiel de distinguer les manifestations liées aux troubles du spectre de l'autisme (TSA) des signes potentiels de maltraitance.
Association de patients et d'usagers	6	Quid des parents autistes qui subissent des informations préoccupantes et encore plus quand leur enfant est également autiste ? Il faut également former les professionnels de l'ASE aux spécificités des parents qui sont autistes et ne sont pas forcément de mauvais parents.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	La méconnaissance de l'autisme dans les services de la protection de l'enfance conduit encore trop souvent à des signalements inadaptés, fondés sur une mauvaise lecture des comportements (mutisme, retrait, ou agitation, difficultés relationnelles, nudité...). Ces erreurs peuvent fragiliser les familles et compromettre la qualité du parcours de l'enfant. Il est important de former les acteurs de la protection de l'enfance aux spécificités du fonctionnement autistique. LE repérage est plus complexe lors de l'enfance, lorsque l'âge civil et développemental sont très proches. Dans ce cas, les comportements peuvent vite être interprétés comme des carences éducatives malgré la surreprésentation du nombre d'enfants en situation de handicap dans la protection de l'enfance, quel que soit le type de mesure. Le modèle SACCADE dans son approche développementale nous procure des observations et des analyses du comportement adaptées, permettant de distinguer un trouble du comportement de ceux liés à un fonctionnement autistique, et ainsi éviter des interprétations erronées ou stigmatisantes.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	Sujet en effet très délicat. Trop de menace d'IP pour " se protéger" de la part de pros, des familles avec TND avec une épée sur la tête. Associer des pairs-aidants ou éducateurs, personnes très infirmées sur l'autisme, aux IP serait rassurant et d'une grande avancée. Les critères IP en Espagne par exemple sont très différents, et les parents d'autistes beaucoup moins "menacés". Donc plus serein, et tout le monde avance mieux ensemble
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	

Collège national professionnel (CNP)	3	Recommander le développement de structures de répit
Syndicat	8	En cas de signes de maltraitance avérée il est important de ne pas écarter la possibilité de troubles réactionnel même en cas de d'autisme avéré
Etablissement de santé ou médico-social	8	A ajouter : En cas de signes de maltraitance avérée il est important de ne pas écarter la possibilité de troubles réactionnel même lorsque le diagnostic de TSA est établi
Autre	3	Recommander le développement de structures de répit
Société savante	9	oui
Etablissement de santé ou médico-social	3	Recommander le développement de structures de répit
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	6	il est essentiel de ne pas confondre signe d'autisme et troubles visuels
Etablissement de santé ou médico-social	9	Former les professionnels de la protection de l'enfance à l'autisme et développer la culture du partenariat famille à l'école.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	5	inclure dans la formation des accompagnants pro le repérage des abus sexuels (dont il est fait mention entre autres en p.35, 44, 208 de l'argumentaire) Importance du diagnostic différentiel donné par une équipe, importance de la confrontation des points de vue pluriprofessionnels
Autre	8	- Nous proposons d'apporter des précisions à cette formulation : "Il est recommandé de ne pas confondre signes d'autisme et signes de maltraitance avérée -> tous les professionnels de la protection de l'enfance doivent recevoir la formation et avoir accès aux ressources (outils et contacts) nécessaires leur permettant de s'assurer qu'il ne pourraient pas être en présence d'un nourrisson, enfant, adolescent ou présentant des signes évocateurs d'un trouble du spectre de l'autisme (outil de repérage/dépistage). Ces professionnels doivent aussi pouvoir repérer des parents qui présenteraient des situations de handicap un fonctionnement autistique afin de ne pas mal interpréter leurs rapports à la parentalité. - En cas de mesures d'accompagnement, éloignement, placement estimés néanmoins nécessaires, un médecin/service expert doit être contacté et intervenir dans le process pour s'assurer que le/les handicap du jeune et/ou de son/ses parents seront pris en compte et ses/leurs droits respectés; cf liste réalisée par la stratégie 2018/2022 pour les magistrats.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	6	Il y a encore trop de services qui ne connaissent pas l'autisme et infligent à des familles des souffrances en raison de leur méconnaissance de l'autisme, ou font référence à des notions obsolètes. Un contrôle qualité indépendant est indispensable.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Autre	8	Très bien de poser des recommandations sur ce public. Attention, il n'est pas mentionné les conditions de dépistage des TSA et TND des enfants déjà en circuit ASE et complètement ignorés dans les troubles qu'ils présentent.
Autre	7	Idem AUTOP-H

6.4.2. Formation et accompagnement des professionnels et des familles d'accueil



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Accompagnement des professionnels, des familles d'accueil dans le cadre du SESSAD par l'ensemble des professionnels du SESSAD Mise en œuvre d'actions de sensibilisation ou de formation
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	Personnels juridiques avec des formations non actualisées
Association de patients et d'usagers	9	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Beaucoup d'AEMO justifié par des troubles non compris par l'école
Association de patients et d'utilisateurs	9	Personnes à former et informer !
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	C'est essentiel afin de pouvoir couvrir les besoins particuliers de ces enfants.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Tout l'ASE est psychanalyste ... tout n'est qu'interprétation ... changer les cursus universitaires pour améliorer les connaissances
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	les familles d'accueil ont besoin comme les parents de formation à la CAA.
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	Toujours le problème du manque de formation sérieuse et suffisante. Qui forme, et sous quel contrôle ?
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'usagers	9	La formation à la démarche de Communication Alternative et Améliorée des familles d'accueil semble également nécessaire pour permettre un accompagnement serein et limiter les situations d'épuisement et de souffrance.
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Très nécessaire
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	7	Peut-on vraiment faire des professionnels de l'ASE des spécialistes de l'autisme ?
Etablissement de santé ou médico-social	8	idem
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	au regard de l'état de l'ASE ces recommandations sont parfaitement incongrues.

Association de patients et d'usagers	2	Formés par qui et à quoi ?
Association de patients et d'usagers	2	quelle formation ?
Association de patients et d'usagers	3	Qui va former les professionnels et les familles d'accueil ? Et à quoi ?
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	3	
Association de patients et d'usagers	5	Professionnels formés par qui et à quoi ?
Association de patients et d'usagers	3	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	d'accueil (commentaires éventuels) Formés par qui et à quoi ? Voeux pieux.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Voir réponse précédente
Association de patients et d'usagers	5	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Encore une fois peu de formations et d'informations observées - coopération ASE/Familles, pas toujours Ok des structures adaptées à mettre en place ? avec quel financement ?
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Manque de moyens, difficulté de recrutement concernant les familles d'accueil spécialisée
Association de patients et d'usagers	5	L'intention est bonne mais peu opérationnelle Quelle est l'offre de formation existante ? Qui est en charge ? On reste dans des généralités sans outils concrets.
Etablissement de santé ou médico-social	7	Il apparaîtrait également important de former les professionnels des ESMS aux spécificités de l'accueil et de l'accompagnement des enfants suivis par l'ASE et de leurs familles. Les sensibiliser au fonctionnement de la protection de l'enfance et aux recommandations concernant les enfants protégés (accompagner le retour en famille, l'exercice de l'autorité parentale, améliorer la prise en charge à la sortie des dispositifs).

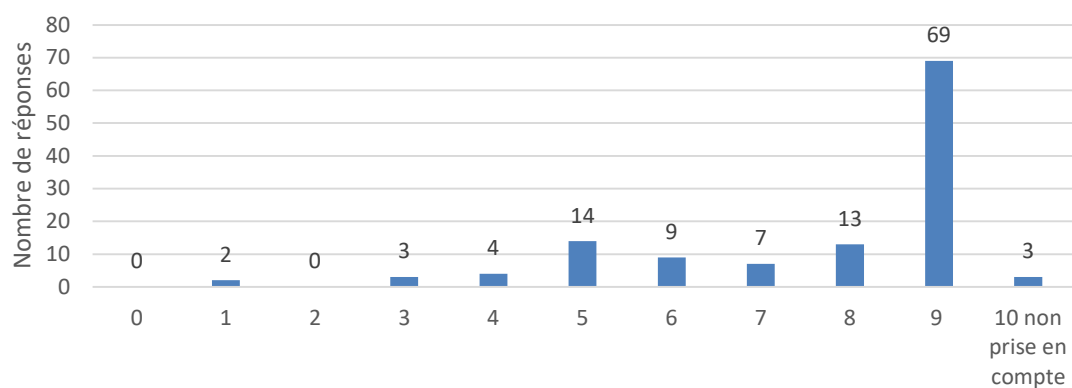
		Proposition de recommandations : Il est recommandé de préparer les professionnels et familles d'accueil à l'accueil d'urgence d'un enfant autiste. Prévoir dans les projets d'établissements d'accueil une procédure spécifique d'accueil d'urgence d'un enfant autiste, comprenant le fait de solliciter des professionnels experts du territoire, éventuellement dans le cadre d'une convention de partenariat.
Etablissement de santé ou médico-social	9	.
Institution ou organisme public	9	
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	Pour répondre correctement à cet enjeu ou objectif, il faut prévoir une politique de valorisation et de fidélisation des professionnels de l'ASE. Les former pour les voir partir aussitôt est contre productif.
Association de patients et d'usagers	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Dans le cadre de la formation des proches aidants ,nous accompagnons des familles d'accueil mais il existe un vrai problème de recrutement de familles dans certains départements
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	A ajouter : Il est recommandé de conventionner avec des services experts en autisme de son territoire.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Evidemment. Nous repérons un manque de budget pour former les professionnels qui accompagnent ces jeunes à "double vulnérabilité".
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	Cette formation est absolument indispensable, afin d'éviter des ruptures de lien avec les familles, la stigmatisation, ou le retard de diagnostic

Association de patients et d'usagers	7	Idem point précédent, les parents autistes sont plus fréquemment signalés que les autres. Il serait peut-être intéressant d'intégrer les associations de parents à la formation, entendre ce que vivent les parents...
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les familles d'accueil jouent un rôle essentiel auprès des enfants autistes. Une enquête menée par la CNAPE en 2024 indique que 32,7 % en placement familial, accompagnés par la protection de l'enfance présentent une situation de handicap. Cependant, les familles d'accueil sont souvent insuffisamment formées et soutenues. Pour éviter les ruptures de placement, il est crucial de leur proposer des outils concrets pour comprendre le fonctionnement autistique, ajuster leurs pratiques au quotidien, augmenter leur qualité de vie et réduire ainsi les comportements défis. La lecture éclairée des RBPP est une entrée en matière privilégiée sur le sujet. Le modèle SACCADE est une ressource précieuse pour la mise en place de l'environnement adapté et la compréhension des besoins et problématiques.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Ajouter explicitement l'existence des Cercle 360 - équipe mobile du protection de l'enfance pour l'étayage des équipes (éducateurs, TISF...) qui accompagnent des enfants en situation de handicap (dont TSA).
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	là encore, associer des personnes réellement formées à l'autisme (TSA niveau 1, 2 et 3, avec ou sans SDI, avec HPI. Au féminin. Avec comorbidités mentales. Avec SED ou autre fréquente comorbidité somatique)
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	Il faudrait former les familles d'accueil et les professionnels via des pairs aidants autistes ayant vécu l'ASE afin de favoriser les savoirs d'expérience des personnes autistes et le soutien parental.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	5	
Société savante	9	oui approche pluridisciplinaire ET humaniste ET psychodynamique
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	7	la formation devrait être obligatoire.

Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	9	
Autre	8	- Il est important d'expliquer/prévoir une sensibilisation des familles comment fonctionne la protection de l'enfance. Qu'est-ce qui peut les mettre en alerte. Travailler avec les parents, et notamment les parents autistes sur un support de présentation de leur situation, leur fonctionnement, les coordonnées de personnes ressources pour éviter/minimiser des mésinterprétations d'emblée. Les informer aussi sur les aides à leur disposition en cas de difficultés à la parentalité avant de risquer des interventions de la Protection de l'Enfance. Faire de la prévention pour les parents qui n'en n'aurait pas connaissance des attendus.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	2	La formation des professionnels de l'ASE est indispensable. Il y a encore trop de services qui ne connaissent pas l'autisme et infligent à des familles des souffrances en raison de leur méconnaissance de l'autisme. Le recours à des formations basées sur des connaissances actualisées et validées scientifiquement est primordial.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H

6.4.3. Développer des structures et services adaptés

Quel est votre avis sur le paragraphe 6.4 Nourrisson, enfant et adolescent concernés par la protection de l'enfance - Développer des structures et services adaptés ?



Cotation selon une échelle de Likert
(1 : tout à fait défavorable; 5 : indécision; 9 : tout à fait favorable)

Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Mise en place de places 3- 6 ans TSA à partir de 2026 au sein d'un IME du département. Accompagnement SESSAD (agrément 0-20 ans) au sein des crèches Actions de sensibilisation et formations.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	peu de structures et pas de formation
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	Le manque de structures et services adaptés est flagrant. Mais, il est indispensable de le penser dans une perspective inclusive et globale.

Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	6	Oui, si les professionnels de santé sont formés aux bonnes pratiques
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	Développer les Sessad pour promouvoir le milieu ordinaire
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	9	Aujourd'hui encore, les enfants et adolescents autistes et leurs familles font face à un manque criant de solutions adaptées. Les listes d'attente sont longues, les structures trop peu nombreuses, et beaucoup de familles se retrouvent à devoir bricoler un accompagnement à défaut d'un réel parcours construit. Nous portons le projet d'une structure innovante, inclusive, éducative et thérapeutique, pensée à partir des besoins réels des enfants neuroatypiques et de leurs familles.

		Ce modèle repose sur : > Une approche intégrée, réunissant éducation, soins, accompagnement à la parentalité et sensibilisation du territoire. > Des services modulables (soutien scolaire, salle sensorielle, suivi thérapeutique, groupes de parole...) qui s'adaptent aux profils et évolutions de chaque enfant. > Une accessibilité financière et géographique, pour limiter les inégalités d'accès aux ressources. > Un lieu ressource ouvert à tous, avec des outils mutualisés, des espaces de répit, des livres, jeux et médiations, qui profitent aussi aux enfants sans diagnostic mais en difficulté. > Une volonté forte de co-construire avec les familles et les professionnels pour ne pas reproduire des modèles rigides ou déconnectés du terrain. Nous croyons fermement que c'est en changeant de cadre que nous pourrions réellement répondre aux besoins des enfants autistes : en allant vers des structures souples, bienveillantes, interprofessionnelles, et basées sur l'observation, l'adaptation et la coéducation. Le développement de telles structures ne doit plus être une exception ou une initiative privée isolée, mais un axe prioritaire des politiques publiques.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	Qui va gérer ? les mêmes qui ont conduit à ce désastre , et affirment aujourd'hui être vertueux ? les autres pays ont fermé les structures qui avaient conduit ces politiques et intervention, et en ont ouvertes de nouvelles, pour arriver à changer la donne.
Etablissement de santé ou médico-social	6	Au delà de l'équipe mobile handicap /ASE nécessité de créer des lieux avec des équipes pluridisciplinaires et formées.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	Former les assistants familiaux est essentiel
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il serait intéressant d'avoir des unités en foyer qui permettent d'accueillir ces enfants lorsqu'il n'y a pas de familles d'accueil disponibles.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	6	Peut-on vraiment faire, dans le giron de la protection de l'enfance, des structures adaptées à l'autisme ? Il faudrait mieux parler dans cette partie de comment éviter des placements qui sont souvent injustifiés et peuvent générer de la maltraitance au lieu d'éviter un soi-disant danger.

Etablissement de santé ou médico-social	8	Inventer des SESSAD TSA / ASE
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Donnez leur les moyens.
Association de patients et d'utilisateurs	5	Voeu pieux ! Qui va former ? Qui va payer ?
Association de patients et d'utilisateurs	6	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Quels formations et quels financements ?
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	3	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Qui va financer ces structures et ces services ? Et quid de la formation des professionnels ?
Association de patients et d'utilisateurs	3	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Voeux pieux : qui va financer ? Qui va former ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	La disparité des territoires démontre la précarité des départements qui ne peuvent répondre aux besoins des jeunes.
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Encore une fois peu de formations et d'informations observées - coopération ASE/Familles, pas toujours Ok des structures adaptées à mettre en place ? avec quel financement ?
Association de patients et d'utilisateurs	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	

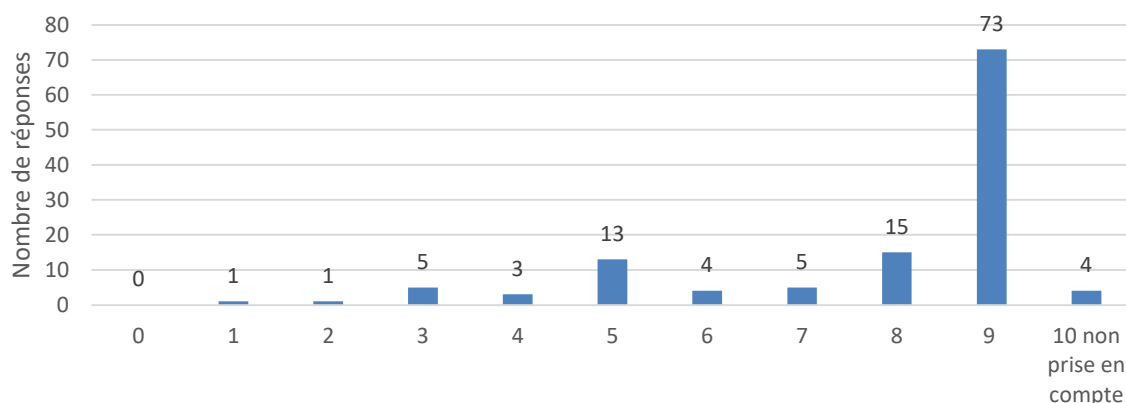
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	La création de structures spécialisées est indispensable, mais sans plan de financement, ni de calendrier, cette recommandation reste théorique.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	4	Dans certaines situations, pourquoi pas, mais toujours dans un objectif inclusif.
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Créer des ponts, favoriser les liens, encourager le parrainage, les familles d'accueil formées, et spécifier des places en urgence et d'urgence pour les enfants qui sont placés.
Association de patients et d'usagers	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il s'agit d'un problème entre 2 financeurs : le département et l'ARS. Face à une diminution des financements, il semblerait que l'on s'oriente parfois vers la création d'équipe mobile
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Plutôt que de développer des structures ou services adaptés juste pour ces enfants, il serait préférable de développer et intensifier les partenariats avec les services spécialisés en autisme.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Oui mais même pour les enfants qui ne dépendent pas de la protection de l'enfance. Il manque des structures de soin en France. En IME, nous nous retrouvons aujourd'hui avec un public très hétérogène, une bonne partie ayant des troubles assez importants et peu de relais à l'extérieur. Nous constatons une importante liste d'attente avec des familles en attente de solution de prise en charge pour leur enfant. Pour revenir à l'autisme, oui des petites structures contenant manquent.
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	8	Il est important que lorsqu'un enfant placé à l'ASE est en internat dans un ESMS qu'il ne soit pas « à la rue » le week-end car l'établissement est fermé....c'est du vécu...donc prévoir des internats 365 jours.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il existe encore un manque critique de structures spécialisées pour les enfants autistes à besoins complexes, en particulier ceux confiés à l'ASE. Les établissements médico-sociaux doivent pouvoir proposer des accueils temporaires ou d'urgence, dans un environnement sécurisant, lisible et respectueux du fonctionnement autistique.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	4	Sujet difficile en particulier pour les autistes SDI. Le moindre changement de routine et d'espace étant cause de grande anxiété, et souvent de comportements défis, c'est un cercle vicieux. Former ou chercher des familles d'accueil? Il y a des parents, dont les enfants autistes SDI sont grands et autonomes, dont le vécu est apaisé, qui feraient d'excellents éducateurs et familles d'accueil.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	Ces solutions ne correspondent pas au cadre de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, la logique de places et de nouvelles structures médico-sociales ne font pas partie de solutions inclusives conformes. Il faut plutôt favoriser les familles d'accueil qui soient formées à l'autisme et au handicap en leur fournissant l'accompagnement et l'aide nécessaire. Des solutions en internat seraient un grave recul par rapport aux avancées du cadre légal. De plus, il s'agit de cloisonner des personnes sous mesure de protection par catégories à rebours de l'inclusion créant de nouveaux dispositifs peu lisibles et réduisant l'efficacité générale de l'inclusion. Il faut former les professionnels aux droits des personnes handicapées, basées sur ce cadre et au lieu d'ouvrir les places : donner les moyens à l'école et aux accompagnements, pour que les personnes puissent être à l'école ordinaire.
Association de patients et d'usagers	6	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	5	
Société savante	9	idem
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Syndicat	9	
Autre	8	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il faut impérativement des formations actualisées et basées sur des concepts validés scientifiquement. Compte tenu de l'état de tension des services de l'ASE, quelle organisation et quels financements sont prévus ?
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H

6.4.4. Prévenir les impacts des environnements inadaptés

Quel est votre avis sur le paragraphe 6.4 Nourrisson, enfant et adolescent concernés par la protection de l'enfance - Prévenir les impacts des environnements inadaptés ?



**Cotation selon une échelle de Likert
(1 : tout à fait défavorable; 5 : indécision; 9 : tout à fait favorable)**

Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Résistance des services de la protection de l'enfance sur l'expertise des ESMS et des adaptations nécessaires à mettre en œuvre?
Association de patients et d'usagers	10	
Association de patients et d'usagers	1	pas d'information
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	4	
Association de patients et d'usagers	9	Tout est à réfléchir dans une perspective inclusive
Société savante	8	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Revoir les formations des intervenants de L'ASE
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	il est important de faire pour les enfants et adolescents qui changent souvent de lieu de vie, des cahiers de vie illustrés, leur permettant de garder la trace de leur histoire de vie et de pouvoir y revenir.
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	2	Que veut dire environnement inadapté ? ; ceci est inefficace. Formation, moyens ?

Etablissement de santé ou médico-social	3	A notre connaissance peu de ressources pour accompagner les familles et les ESMS à améliorer l'environnement.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Beaucoup de vœux pieux. Ne permet pas d'explicitier par exemple comment on peut garantir qu'un enfant placé bénéficie d'interventions conformes aux recommandations de bonnes pratiques
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	De quoi s'agit-il?
Association de patients et d'usagers	3	
Association de patients et d'usagers	5	Ce n'est pas très clair
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	3	Ne pas mélanger les sujets même s'il y a parfois des liens de cause à effet.
Association de patients et d'usagers	5	C'est quoi un environnement inadapté dans le cadre des recommandations ?

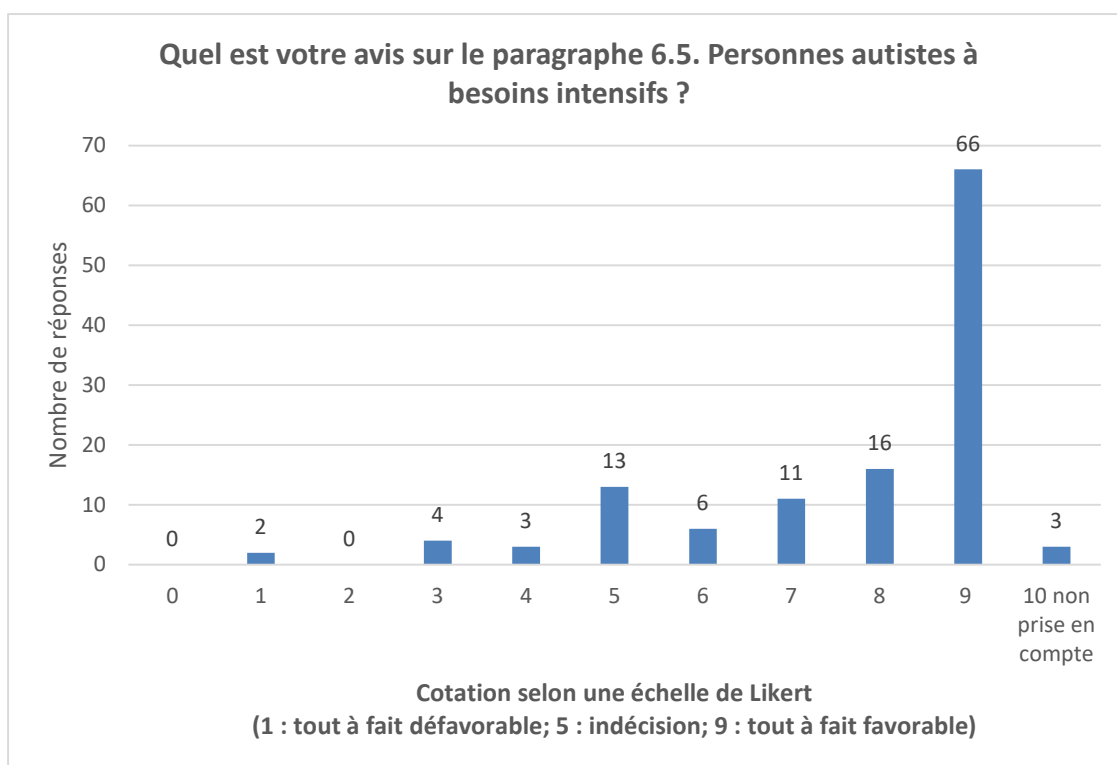
Association de patients et d'usagers	3	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	Environnements inadaptés ne veut rien dire par rapport aux recommandations. Quels moyens ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Offrir aux familles des espaces pour mieux comprendre, des professionnels spécialisés qui s'adaptent à leur mode fonctionnement et les aident à les modifier.
Association de patients et d'usagers	5	
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	5	Liste d'attente en IME – LES IME PAS ASSEZ FORMES pour le TSA IME refuse souvent d'accompagner sans financement extra légale ARS – Suivi libéral(transport 55€/h) limitée en heures par le complément AEEH
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Les termes utilisés sont vagues. Que désigne un « environnement inadapté » ? Comment agir concrètement pour le prévenir ? Aucun exemple n'est donné.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Anticipation, réflexion et développement des endroits adaptés et inclusifs.
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Au 2ème tiret, Préciser pour l'équipe ressource ou en collaboration avec les ressources territoriales / secteur médico-social.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	développer le partenariat entre la justice, la protection de l'enfance, le médico-social et le sanitaire ; un maillage territorial bien adapté et efficace pourrait permettre d'éviter bien des situations difficiles
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	évidemment
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	8	C'est un beau rêve....
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Un environnement inadapté et/ou trop stimulant, imprévisible ou dénué de repères, peut entraîner une majoration des troubles, provoquer des comportements-problèmes, ou au contraire générer un repli massif chez la personne autiste. Notre pratique repose sur la co-construction de l'environnement avec la personne elle-même et ses aidants, en ajustant les espaces, les repères visuels, les temporalités et les sollicitations sensorielles. Cette démarche participative favorise la sécurité intérieure, la stabilité émotionnelle et l'engagement actif de la personne dans son quotidien. Nous nous inspirons des recommandations TEACCH et SACCADE pour adapter nos espaces.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	8	“anticiper et préparer le retrait du domicile familial et les modifications de placement d'un enfant ou adolescent autiste, entre tous les acteurs médico-sociaux, sociaux, sanitaires et les structures d'urgence si nécessaire” > ajouter "les acteurs de la scolarité" “développer le partenariat entre la justice, la protection de l'enfance, le médico-social et le sanitaire ;” > ajouter environnement scolaire
Etablissement de santé ou médico-social	8	“anticiper et préparer le retrait du domicile familial et les modifications de placement d'un enfant ou adolescent autiste, entre tous les acteurs médico-sociaux, sociaux, sanitaires et les structures d'urgence si nécessaire” > ajouter "les acteurs de la scolarité" “développer le partenariat entre la justice, la protection de l'enfance, le médico-social et le sanitaire ;” > ajouter environnement scolaire
Autre	5	
Société savante	9	idem
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	7	ajouter : Les variations de l'environnement de l'enfant et les irrégularités dans les parcours de ces enfants ne doivent pas impacter la mise en route ou la poursuite des soins d'ailleurs cf le 6.5 : Les troubles sont susceptibles de s'aggraver en l'absence d'interventions adaptées”.
Autre	8	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	4	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	7	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H

6.5. Personnes autistes à besoins intensifs



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Projets difficiles à soutenir sur du long terme en SESSAD. Mise en place de professionnels en libérale financée par le SESSAD en complément des accompagnements du SESSAD. L'absence de places dans les IME ne permet pas toujours d'apporter les réponses les plus adaptées.
Association de patients et d'usagers	9	Peu ou pas de solution actuellement
Association de patients et d'usagers	1	seule réponse : hôpital psychiatrique surchargé

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	En cas de présentation de troubles du comportement sévères, mettre en place des procédures de gestion bienveillantes et spécialisées de type PCMA
Association de patients et d'usagers	9	Revaloriser les heures de PCH et élargir aux soins libéraux
Association de patients et d'usagers	3	Beaucoup restent à la maison faute de structures adaptées
Association de patients et d'usagers	9	Vers l'autodétermination autant que possible ! Gros questionnement des parents d'enfants qui deviennent de jeunes adultes : qu'en sera-t-il de leur avenir quand les parents ne seront plus en capacité de s'en occuper ?
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	1	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Besoins de professionnels très formés
Autre	9	Manque de place pas de structure avant 12 ans usdi Manque de possibilité d'accueil des autistes sévères
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Accompagnement éducatif plus important, techniques ABA et éducation structurée. Personnes autistes déficitaires sur le plan intellectuel et de la communication- aide humaine plus importante afin de permettre l'inclusion également. Leur permettre d'intégrer des GEMS et habitat inclusif avec un accompagnement.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	

Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Besoins intensifs est assez compliqué à percevoir.
Etablissement de santé ou médico-social	4	Les ressources sont recherchées à l'extérieur de notre territoire.
Association de patients et d'usagers	9	Les outils type "SAMU Verbal" permettant de mieux comprendre les consignes et l'environnement peuvent s'avérer extrêmement utiles.
Etablissement de santé ou médico-social	10	Les parcours sont complexes car pas de solution d'accueil scolaire ou d'accompagnement thérapeutique adaptés
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	sphères sensorielles fortement impactées, pas de proposition de rééducation, juste adaptation
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	4	Il n'est pas prévu la recommandation que des établissements et services spécifiques, en capacité de répondre aux personnes avec de tels besoins, soient financés ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il faut développer l'offre d'accueil de façon drastique.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il est très utile de mentionner que certaines personnes autistes ont un besoin d'accompagnement 365 jours par an et 24h par jour.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Besoins intensifs c'est maladroit. On aurait du mettre profils sévères ou complexes.
Association de patients et d'utilisateurs	7	le terme intensif n'est pas adapté
Association de patients et d'utilisateurs	6	Besoins intensifs est maladroit, on aurait dû mettre profils sévères ou complexes, ce que tout le monde comprend.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	"Besoins intensifs" est maladroit, il aurait été plus judicieux de mettre "profils sévères ou complexes", termes que tout le monde comprend.
Association de patients et d'utilisateurs	5	Les personnes autistes au profil sévère requiert l'intervention de professionnels experts en lien avec un centre de ressource spécialisé (CAA de Niort), une centre de recherche cité plus haut et un plateau technique dédié pour observer la personne et ainsi mieux l'accompagner.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il faut privilégier l'accueil en établissement médico-social de type « plateforme » (SESSAD, IME) pour les enfants à besoin intensifs, ce qui n'est pas toujours le cas actuellement, faute de formation des établissements et de moyens humains. Nous avons encore trop d'enfants sortants du CAMSP avec ces caractéristiques sans prise en charge institutionnelle. Il revient de ce fait à la charge des familles qui ont bien peu de solutions de répit. Cela peut être à risque pour l'enfant en cas d'épuisement parental et professionnel.
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	6	Besoins" intensifs ", on aurait dû mettre profils sévères, ce que tout le monde comprend.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Rechercher, investiguer, impliquer les familles souvent épuisées, rassurer et offrir du répit aux deux.
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Entreprise/Industrie de santé	3	Les critères des "personnes à besoins intensifs" paraissent trop larges à mon sens et concernent au final la grande majorité des enfants et adolescents actuellement pris en charge dans les ESMS ! Ceux qui ont des besoins plus importants que les autres sont bien ceux présentant des troubles du comportement graves ou des troubles associés graves (ex : proche du poly-handicap). Mais c'est déjà bien de vouloir définir le fait que certains ont besoin de plus de soutiens que d'autres et que des dispositifs spécifiques doivent continués à être mis en place. Des formations spécifiques à la gestion de crise (PCM, etc.) devraient également faire partie des recommandations en cas de troubles majeurs du comportement (afin de permettre la sécurité de la personne et de son entourage).

Association de patients et d'usagers	3	Suivis médicaux non effectifs la plupart du temps -manque de professionnels formés – idem pour la MDPH – beaucoup de préjugés encore PAS de recensement depuis des années : quel Budget alloué ? quelle campagne d'informations....
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Il est nécessaire de reconnaître la spécificité des services accompagnant des personnes autistes à besoins intensifs et d'ajuster les moyens alloués
Association de patients et d'usagers	7	L'expression « besoins intensifs » manque de clarté. Utiliser « profils avec niveaux de soutien élevés » ou « autisme sévère » serait plus compréhensible et moins flou pour les familles et les professionnels.
Etablissement de santé ou médico-social	7	1. Nécessité de clarification des critères d'intensité des besoins : Le texte devrait expliciter des critères mesurables permettant de déterminer ce qu'on entend par "besoins intensifs". Actuellement, la notion de besoin est très large, ce qui pourrait mener à des interprétations variées. Par exemple, le texte pourrait préciser le nombre d'heures d'accompagnement quotidien nécessaire, le degré de dépendance dans les activités de la vie quotidienne (alimentation, hygiène, déplacements), et les types d'interventions nécessaires pour ces enfants ou adolescents. Il faudrait également spécifier la gravité des troubles associés, tels que les déficits sévères en communication, les troubles moteurs, ou des comorbidités médicales. Ces éléments sont essentiels pour comprendre l'intensité du soutien requis. 2. Distinction entre besoins d'accompagnement et troubles comportementaux : La recommandation fait référence à des "besoins d'accompagnement intensifs" sans préciser en quoi ils diffèrent des troubles comportementaux sévères (comportements-problèmes). Ce manque de distinction pourrait entraîner des confusions. Il serait pertinent de distinguer les troubles du comportement (comme les hétéro-agressions ou comportements d'automutilation) des besoins d'accompagnement permanents. Les enfants ayant des comportements problématiques ne sont pas nécessairement ceux ayant des besoins d'accompagnement intensifs ou alors temporairement, ce qui mérite une clarification pour éviter de confondre les deux concepts.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	* Dans les principes d'accompagnement, au 1er tiret compléter 'aménagement des espaces aux particularités sensorielles des enfants (acoustique, luminosité) * Ajouter un tiret "Renforcer la préparation de la transition à l'âge adulte en coordination avec la famille et les dispositifs du secteur adulte"
Etablissement de santé ou médico-social	7	Chapitre pas suffisamment détaillé
Association de patients et d'usagers	9	Renforcer le taux d'encadrement

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Il est écrit Les besoins intensifs ne doivent pas être confondus avec les troubles sévères du comportement (ou comportements-problèmes). Mais, lorsque l'on passe du secteur enfant au secteur adulte ,il devient impossible ,pour des raisons financières, d'avoir le type d'accompagnement décrit et c'est alors que l'on peut passer à une situation complexe
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	D'où l'importance d'avoir des structures adaptées avec des professionnel(le)s formé(e)s ! Pour les personnes ayant des besoins intensifs et sévères, le taux d'accompagnement est forcément beaucoup plus important et il est souvent difficile de trouver un accueil approprié à leurs besoins.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	8	Ce paragraphe méritait probablement d'être étayé. Il y a un manque évident d'offre adaptée à la grande dépendance de ces enfants, et un besoin urgent de renforcer l'aide humaine, le répit, et le soutien pour ces familles. L'idée de mieux recenser ces enfants pour développer et proposer autour d'eux les services adéquats se dessine. En pratique, les modalités de recensement ne sont pas évoquées.
Association de patients et d'usagers	6	Donc pour les personnes autistes à besoins intensifs, il ne faut pas prendre en compte les problèmes sensoriels ? Quel oubli !!!!! L'aménagement des espaces ne suffit pas.
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Les personnes autistes à besoins intensifs nécessitent une attention soutenue, assurée par des équipes pluridisciplinaires expérimentées, formées à la compréhension fine du fonctionnement autistique et à l'analyse fonctionnelle du comportement. La stabilité de l'environnement et la qualité des relations établies sont des leviers essentiels pour prévenir les ruptures de parcours et les désorganisations. Le modèle SACCADE offre des repères particulièrement pertinents pour interpréter avec justesse les comportements, souvent complexes, et adapter les réponses en fonction des particularités de chaque personne. Il permet de construire un accompagnement cohérent, personnalisé et respectueux de la structure autistique. Il est essentiel de rappeler que certaines interventions efficaces auprès de personnes neurotypiques peuvent s'avérer inopérantes, voire contre-productives, pour

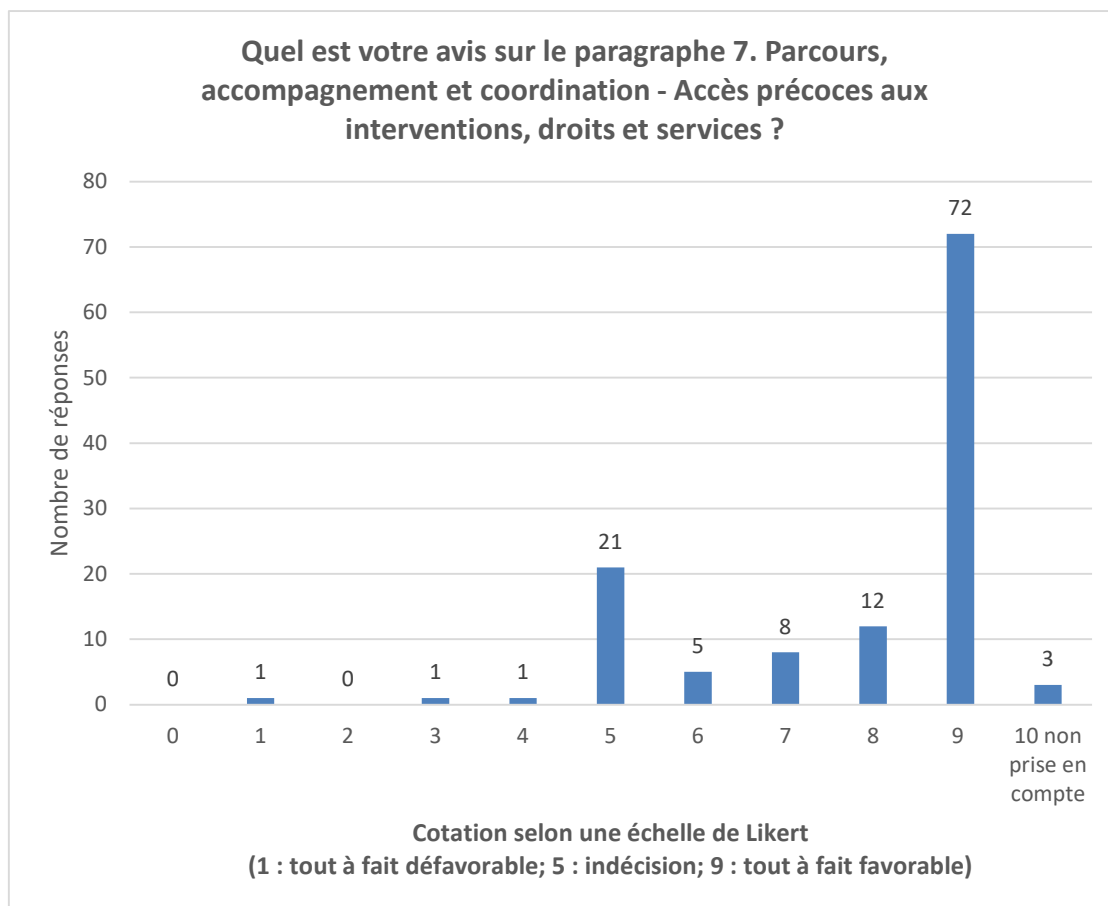
		une personne autiste. Ce décalage, lorsqu'il n'est pas reconnu, peut expliquer certains échecs observés au sein de structures pourtant impliquées et "bienveillantes".
Etablissement de santé ou médico-social	4	Il manque le Sensoriel ! A nos yeux il faut que cela apparaisse pour que la RBPP définitive soit finalisée et valable sinon c'est un manquement ! Les personnes avec autisme qui sont enchaînées dans un corps qui ne comprend rien (ne comprend et n'analyse pas les stimuli externes et internes) ne sont pas prises en compte et ne peuvent évoluer sans cette dimension. Ce point nous pose question par rapport à la mise en œuvre : - Budgets - Besoins d'un accompagnement concret en institution ou assimilée pour répondre à l'ensemble des enjeux d'accompagnement (à l'heure d'un accompagnement hors-les-murs)
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Pas de commentaire car ce n'est pas le champ d'action de notre association
Association de patients et d'usagers	8	- Rendre concret pour les familles l'accompagnement : aider à mettre en place l'environnement adéquat.
Association de patients et d'usagers	5	En plus des problèmes soulignés sur les troubles du comportement précédemment, ce paragraphe ne prend pas du tout en compte les difficultés motrices, la charge cognitive / sensorielle, le coût énergétique des personnes autistes à accomplir des tâches du quotidien pour juste vivre. L'autonomie ici signifie "pouvoir faire seul" jusqu'à l'épuisement, le burn out et le sur handicap. c'est un modèle médical du handicap qui est dépassé et non conforme au modèle social du handicap de la Convention de l'ONU. La encore la prise en compte des perspectives et ressentis des personnes autistes aideraient grandement à éclairer ces recommandations. Les interventions utiles pour les personnes devraient concerner la limitation de cette charge cognitive afin que les personnes puissent faire ce qu'elles souhaitent et vivre à égalité avec les autres. En pratique c'est fournir une assistance personnelle et une aide dès la naissance. Le terme de socialement valorisé n'est pas scientifique et il est arbitraire au niveau épistémologique. Cela correspond à une norme sociale sans prendre en compte le fonctionnement de la personne, notamment son bien être et sa sensorialité. L'absence de sources en sciences humaines et sociales ne permet pas de voir que la capacité à faire choix dépend des opportunités de pouvoir faire des choix. La HAS devrait recommander le développement de l'assistance personnelle jusqu'à 24h/24 pour mener une vie autonome et apprendre l'auto-détermination dès l'enfance. Les personnes autistes à besoin intensifs doivent pouvoir vivre avec les autres et exprimer aussi leurs propres choix via des moyens de communication adaptée.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Je trouve très intéressant que cela apparaisse enfin car c'est ces jeunes qui sont le plus en souffrance et qui mériteraient d'autant plus notre attention et des places en structures adaptés (IME... etc) car l'inclusion ne se fait pas obligatoirement à l'école. Cela mériterait d'éclaircir ce statut pour qu'il soit mieux reconnu
Collège national professionnel (CNP)	5	

Syndicat	7	pour caregivers, remplacer par "Donneurs de soins" en français pour ne pas faire référence à un concept théorique avec un faible niveau de preuves Remplacer Handicap intellectuel par Troubles du Développement Intellectuel ici et dans auparavant Il serait pertinent pour les équipes d'accompagnement d'évoquer la notion de sévérité des besoins prioritaires issus de la nomenclature SERAFIN-PH elle-même issu de la CIF, pour aider les équipes d'accompagnement à mieux évaluer les cas d'un enfant / adolescent autiste serait dans ce profil de besoins.
Etablissement de santé ou médico-social	7	pour caregivers, remplacer par "Donneurs de soins" en français pour ne pas faire référence à un concept théorique avec un faible niveau de preuves Remplacer Handicap intellectuel par Troubles du Développement Intellectuel (HAS, 2022) ici et auparavant Il serait pertinent pour les équipes d'accompagnement d'évoquer la notion de sévérité des besoins prioritaires issus de la nomenclature SERAFIN-PH elle-même issu de la CIF, pour aider les équipes d'accompagnement à mieux évaluer les cas d'un enfant / adolescent autiste serait dans ce profil de besoins.
Autre	5	
Société savante	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	La formation à la CAA et le repérage et la prévention des maltraitances sont capitales.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	7	ajouter : augmenter les possibilités de matériel de compensation (CAA et autres) et les fréquences d'intervention orthophonique. Développer la guidance parentale au plus tôt après le repérage.
Autre	8	- "troubles sévères du comportement (comportements-problèmes)". c'est le contraire : comportements-problèmes (troubles sévères du comportement) Cf la recommandation portant le même nom. - Il est dommage de ne pas enrichir la recommandation de l'argumentaire.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	

Association de patients et d'usagers	9	chapitre très bien et très complet
Autre	5	Attention "Les enfants et adolescents autistes à besoins intensifs associent l'UNE ou PLUSIEURS des caractéristiques suivantes" On ne peut s'en tenir au MAINTIEN des acquis même avec les profils sévères. Il est toujours possible de développer des compétences FONCTIONNELLES (acceptation des soins, communication, activités sportives adaptées..) Renforcer les moyens non seulement humains mais aussi matériels (ex: un tricycle pour adolescents qui coûtent une fortune). UNE TOTALE ABERRATION = Enlever absolument cette phrase: " il est recommandé de recourir si nécessaire aux solutions développées dans le domaine du polyhandicap pour les proposer aux enfants et adolescents autistes à besoins intensifs." RIEN A VOIR!!!!
Autre	8	Idem AUTOP-H

7. Parcours, accompagnement et coordination

7.1. Accès précoces aux interventions, droits et services



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Questionnement sur la pertinence d'un accompagnement CAMSP/SESSAD dans des interventions complémentaires, aujourd'hui impossible pour des raisons de double prise en charge.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas de coordination

Association de patients et d'utilisateurs	9	Les PCO devraient être élargies jusqu'à 18 ans (un autre dispositif devrait prendre la relève pour les plus de 18 ans).
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Délais trop longs en pco
Association de patients et d'utilisateurs	5	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Manque de lisibilité sur les dispositifs existants autant chez le personnel médico-social, le personnel éducatif et les familles. La PCO est encore trop peu connue, par exemple. Le diagnostic précoce n'est pas suffisamment précoce : l'errance médicale est trop longue (surtout dans le cas de l'autisme féminin) avec des prises en charge tardives qui intensifient les troubles et rendent un quotidien très problématique au sein des cellules familiales. Aucune coordination des parcours trop souvent ! Des familles perdues, épuisées, démunies en souffrance
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	Homogénéiser l'accès sur le territoire ... peu de professionnels formés autisme avec des données actualisées
Autre	9	
Association de patients et d'utilisateurs	7	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Autre	9	

Association de patients et d'utilisateurs	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	5	Poids beaucoup trop important du sanitaire et du médico-social, beaucoup trop souvent incompétent. des systèmes avec des libéraux encadrés, et validés par les familles seraient très opportuns (certainement moins coûteux), pour donner le choix aux familles.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'utilisateurs	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'utilisateurs	6	identifier les CAMSP comme acteurs du diagnostic précoce
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Développer l'offre de soins à ce sujet. Les PCO sont un vrai outil à continuer de valoriser, mais leur limite est aujourd'hui le manque de solution d'aval pour mettre en place des soins précoces sans délai. Les CAMSP sont saturés et se retrouvent en difficulté pour accueillir à la fois les enfants en soins précoces et continuer d'accueillir les enfants qui n'ont pas de TSA.
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	7	Ce passage tombe comme un cheveu sur la soupe après modalités d'organisation, projet personnalisé, coordination, partage d'information, gestion des comportements problèmes, périodes qui méritent une attention accrue, formation des professionnels, soutien des équipes, identifier les lieux d'accueil. Il faut revoir la cohérence d'ensemble.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	La partie de 2012 n'a pas été actualisée : le poids unique du sanitaire et du médico-social est insupportable. Les familles ont le droit de choisir leurs professionnels.
Association de patients et d'usagers	5	les compétences ne sont pas dans le sanitaire et le médico social en priorité.
Association de patients et d'usagers	5	La partie reprise de 2012 n'a pas été actualisée : le poids unique du sanitaire et du médico-social est insupportable, compte tenu de l'incompétence très large des professionnels cités. Beaucoup de libéraux sont bien plus compétents. Les familles ont le droit de choisir leurs professionnels
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	Il serait nécessaire de multiplier les dispositifs afin de limiter l'attente et de rester dans un accès précoce
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	5	La partie reprise de 2012 n'a pas été actualisée : le poids unique du sanitaire et du médico-social est insupportable, compte tenu de l'incompétence très large des professionnels cités. Beaucoup de libéraux sont bien plus compétents,
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le professionnel référent de coordination devrait également exister pour l'enfant qui ne bénéficie pas d'un accompagnement en établissement médico-social. Cela nécessite à notre sens la création d'une fonction ou d'un métier rémunéré. Par ailleurs, le Trouble Envahissant du Développement n'est plus utilisé.
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	La partie reprise de 2012 n'a pas été actualisée : le poids unique du sanitaire et du médico-social est insupportable, compte tenu de l'incompétence très large des professionnels cités. Beaucoup de libéraux sont bien plus compétents,
Etablissement de santé ou médico-social	9	Revoir les quotations pour les droit pch. Difficile de rendormir un enfant en 15 mn même sans trouble spécifique.
Association de patients et d'usagers	5	Les familles errent pour le diagnostic mais aussi pour trouver des professionnels formés, elles font souvent appel à des libéraux (éducateurs, psychologues...) Ces libéraux choisis par les familles car compétents et formés devraient être reconnus dans ce chapitre...

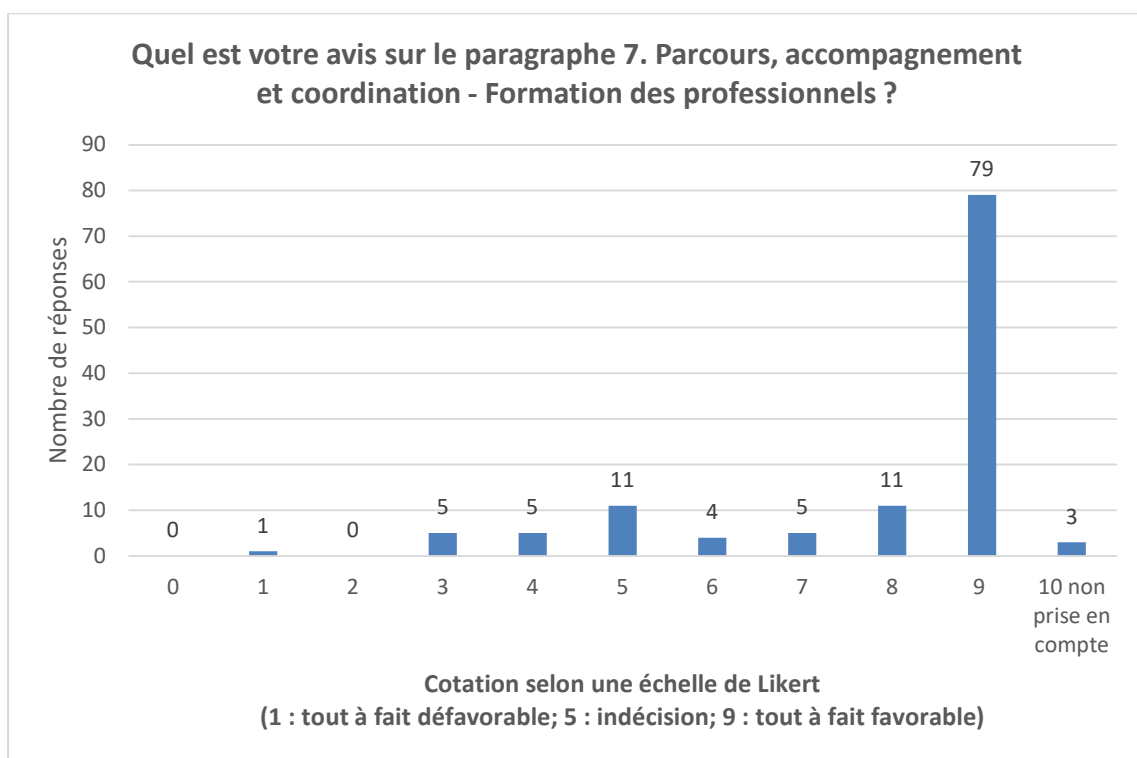
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	7	mettre en place sans attendre la confirmation du diagnostic d'autisme, les interventions précoces, les rééducations et l'accès aux droits » la mise en pratique de ceci est prioritaires pour tous les intervenants mais pas vraiment réalisé dans la réalité
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Problématique du manque de moyens
Association de patients et d'usagers	6	Certaines recommandations datent et ne prennent pas en compte les évolutions récentes. L'expertise de nombreux professionnels du libéral est sous-estimée, alors que les structures médico-sociales restent trop dominantes.
Etablissement de santé ou médico-social	8	“La diversité des professionnels, des structures et des services est nécessaire pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux besoins spécifiques des enfants et adolescents autistes qui constituent une population hétérogène” -> Proposition de reformulation : La diversité des propositions de prestations et de parcours est nécessaire pour permettre une adaptation de l'accompagnement et du suivi aux besoins spécifiques des enfants et adolescents autistes
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Evidence
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	Manque de compréhension, d'interprètes.
Association de patients et d'usagers	9	Ne pas trainer!
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Mettre en place des interventions dès que la famille et les professionnels pensent que le développement de l'enfant pose problèmes est essentiel pour éviter le surhandicap
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	

Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Oui évidemment, à condition qu'il y ait eu un dépistage précoce. Il y a un manque d'information également vis-à-vis des familles/ Manque de relais d'une structure à une autre tout au long du parcours de la personne (rupture de parcours entre les lieux de soin).
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	5	Pourquoi la partie introductive n'a-t-elle subi aucune modification ? en plus de 10 ans, la perception de la place des parents dans la coordination aurait pu être mise en lumière. Il serait bon de recommander de poser un vrai diagnostic....nous avons des diagnostics de TND sans précision et les interventions restent généralistes...L'âge de diagnostic n'a pas beaucoup avancé.
Autre	6	Place des comportements-problèmes Prenant en considération l'importance qui ont les comportements problèmes/défis dans le handicap social que présente l'enfant, dans les difficultés d'autonomisation et la qualité de vie des familles, dans les refus de scolarisation et les exclusion des dispositifs médico-sociaux d'accompagnement de type IME, et dans les difficultés que présentent les équipes, ce serait intéressant un chapitre dédié à cette problématique, ce qui permettrait de mieux guider les interventions cibles et les justifier par la littérature scientifique. En effet, actuellement cette problématique semble faire l'objet d'uniquement un paragraphe : « Prévention, accompagnement et traitement des comportements problèmes », page 13, dans la partie Éléments constitutifs du projet personnalisé d'intervention.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Tous les enfants et adolescents autistes ont le droit d'être accompagnés en respectant leur manière propre de penser, de ressentir et d'agir. Pourtant, l'accès aux droits reste souvent difficile, car leurs spécificités sont mal connues et leur handicap, souvent invisible, rend plus difficile la compréhension de leurs besoins réels. Pour y répondre, nous développons des sensibilisations aux aidants, nous concevons des outils clairs et accessibles, afin d'aider les jeunes et leurs familles à comprendre et faire valoir leurs droits, sans avoir à se conformer à des attentes qui ne respectent pas leur singularité.
Etablissement de santé ou médico-social	8	Les réalités de territoire nécessiteraient des budget en fonction de la ruralité et des formations des professionnels (libéraux, institutions et services, asso de familles...) Quid du rediagnostic (cf question 76) ?
Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	7	
Association de patients et d'usagers	8	Les modalités de partage d'informations: échanges continus aussi avec les familles !

Association de patients et d'usagers	9	Excellent ! en effet coordonner le parcours de soin c'est un métier dans d'autres pays. Tout cela en écoutant les parents, bravo et merci !
Association de patients et d'usagers	8	- Mener une réflexion concernant les compétences des experts et les tâches qui leurs sont demandées. - Envisager de séquencer l'intervention des professionnels (diagnostic par un médecin, complétion des tâches administratives par des services de secrétariat médicale, évaluation des compétences scolaires par des services éducatifs, etc.)
Association de patients et d'usagers	4	Cette partie n'a pas suffisamment de sources non médicales pour juger de la pertinence des recommandations présentées . Les parents ont aussi leur vie et sont souvent débordés. Ils ne peuvent pas à eux seuls prendre en charge un enfant autiste. La société doit y mettre sa part car le handicap est l'affaire de tous. La guidance parentale peut ainsi induire une responsabilisation délétère pour les parents et notamment les mères qui doivent coordonner à elles seules l'ensemble des professionnels dans un système de santé fragmenté . On estime qu'aux Etats Unis 55% des mères d'enfants autistes sont en dépression ou en burn out, les travaux de Brigitte Chamak montrent la même tendance en France. Ces recommandations limitées au cadre médical manquent encore de prudence sur leur impact sociétal et en termes de coût bénéfice pour les financements publics .
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	5	
Société savante	5	Surtout à des SOINS psychiques
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	5	La pluralité d'intervenants oui mais sans oublier les orthoptistes, il est essentiel d'avoir l'expertise de l'orthoptiste sur les capacités visuelles de l'enfant pour adapter si besoin les tests, les recommandations et l'environnement.
Etablissement de santé ou médico-social	9	S'appuyer sur les lois (droit commun) est indispensable.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	6	la reco dit p.43 que "Il est recommandé aux professionnels libéraux de se rapprocher des autres professionnels qui accompagnent l'enfant/adolescent de façon concomitante à leur intervention (et réciproquement)." Il s'agirait d'insister sur la réciprocité

		Il n'est pas clairement prévu de modalité de coordination hors établissement : c'est préjudiciable à tous les enfants suivis en libéral. Il devrait être prévu des temps de coordination (rémunérés et officialisés) des professionnels de rééducation ; les réunions annuelles sous l'égide des médecins ne laissent pas assez de place à la construction d'une dynamique synchrone. Il faut alors se contenter d'échanges téléphoniques pris sur des temps personnels et ne regroupant pas tous les concernés Création d'actes facturables permettant à un professionnel de santé (dont les orthophonistes) un accompagnement des parents (guidance parentale ou mise en oeuvre sur le lieu de vie...) y compris en l'absence de l'enfant (pour une facilitation des échanges) Et de séances en l'absence des patients ?
Autre	8	- La fonction de coordination est précisée pour le sanitaire et ESMS, mais pas pour les libéraux, hors il est fréquent que les accompagnements soient mis en place en libéral par faute de place en structure plus que par choix des familles en l'absence d'autres solutions. Dans ce cas, il semble important de préciser que cette fonction peut être réalisée par tout professionnel choisi par le proche aidant / parent de l'enfant ou assumée par le proche aidant / parent qui le souhaite et qu'un financement soit dégagé. - Une autre possibilité, supplémentaire (choix proposé), serait qu'un service ou établissement délègue un professionnel pour assurer le rôle de coordinateurs si les parents et les libéraux ne peuvent, veulent assurer ce rôle.
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	5	La capacité des familles à choisir les professionnels doit être respectée. La transdisciplinarité ne doit pas intégrer des praticiens dont les interventions ne sont pas validées par la science. Les interventions doivent avoir un but et leur efficacité doit être régulièrement évaluée pour permettre des ajustements rapides.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	6	RAS
Autre	8	Idem AUTOP-H

7.2. Formation des professionnels



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	a mettre en place avec des formations actualisées et les évaluations des familles et des instituts
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	

Association de patients et d'usagers	9	Sensibilisation, déstigmatisation et formation nécessaires !
Société savante	4	faiblesse de la formation des différents intervenants
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Faire évoluer les formations initiales
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Revoir les enseignements et les parcours universitaires ... encore trop peu de professionnels aux approches éducatives et comportementale
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	5	Une formation de formateurs pour les formateurs des professionnels du médico-social serait vraiment un plus.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	L'un des grands freins à une réelle inclusion et à un accompagnement adapté des enfants autistes réside dans le manque de formation des professionnels, qu'ils soient issus du champ éducatif, sanitaire, social ou médico-social.

		Nous constatons que beaucoup de professionnels sont de bonne volonté, mais ne disposent pas des connaissances, outils ou postures adaptés pour comprendre les besoins spécifiques des enfants neurodivergents. Nous appelons à : > Une formation initiale renforcée et obligatoire sur les troubles neurodéveloppementaux (TND), pour tous les métiers en lien avec l'enfance (enseignants, AESH, éducateurs, professionnels de santé, etc.). > La mise en place de formations continues régulières, sur le terrain, avec des modules concrets centrés sur les stratégies d'adaptation, les outils de compensation, la communication, la gestion des émotions et les approches sensorielles. > Des formations co-construites avec les familles et les personnes concernées, car leur savoir est une richesse incontournable. > Une meilleure diffusion des outils et connaissances issues des recommandations de bonnes pratiques de la HAS, qui restent souvent méconnues ou mal appliquées. > Un véritable travail de changement de regard sur les enfants autistes, pour passer d'une logique de « prise en charge » à une logique d'accompagnement respectueux de leurs singularités. Former les professionnels, c'est outiller le quotidien, prévenir les ruptures de parcours, limiter l'épuisement familial et offrir à chaque enfant un environnement soutenant et compréhensif. C'est un enjeu fondamental de justice et d'équité.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Avec quel cahier des charges, régularité des formations, et quels contrôles sérieux ? , y compris en associant les familles. Quels financements ?
Etablissement de santé ou médico-social	4	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Instaurer des modules sur les TND (en présentiel, ou rendre le elearning des internes obligatoire pour les internes de médecine générale et de pédiatrie), des modules de coordination des soins, dans les études de médecine (ces cours existent aujourd'hui dans certains DU/DIU).
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	6	Il y a 2 paragraphes « formation des professionnels » p.45 et p.46. Il faut revoir la cohérence d'ensemble
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Qui le fait ? Qui contrôle ? Quelle régularité des formations ? Quel cahier des charges ? Encore des vœux pieux.
Association de patients et d'usagers	5	ce n'est pas précis. qui forme ? comment ? sur combien de temps ?
Association de patients et d'usagers	5	Qui forme ? Qui contrôle ? Quel cahier des charges
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	et oui ! Dolto n'est plus !
Association de patients et d'usagers	5	Qui le fait ? Qui finance ? Qui contrôle ? Quelle régularité des formations ? Où sont les cahiers des charges ?
Association de patients et d'usagers	4	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	Qui le fait ? Qui finance ? Qui contrôle ? Quelle régularité des formations ? Où sont les cahiers des charges ?
Etablissement de santé ou médico-social	9	Des lieux de rencontre pour les coordinateurs, partage d'expériences pour faire remonter les freins et réfléchir à des leviers.
Association de patients et d'usagers	5	Comme écrit précédemment : - qui contrôle les formations reçues ? - 3 jours de formation ne suffisent pas à changer de pratique - il faut absolument de la supervision Les changements s'opéreront que s'il y a la combinaison : formations, supervisions et contrôles par des professionnels et familles experts.
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	7	Revoir l'ensemble de la formation initiale dans sa globalité
Association de patients et d'usagers	10	

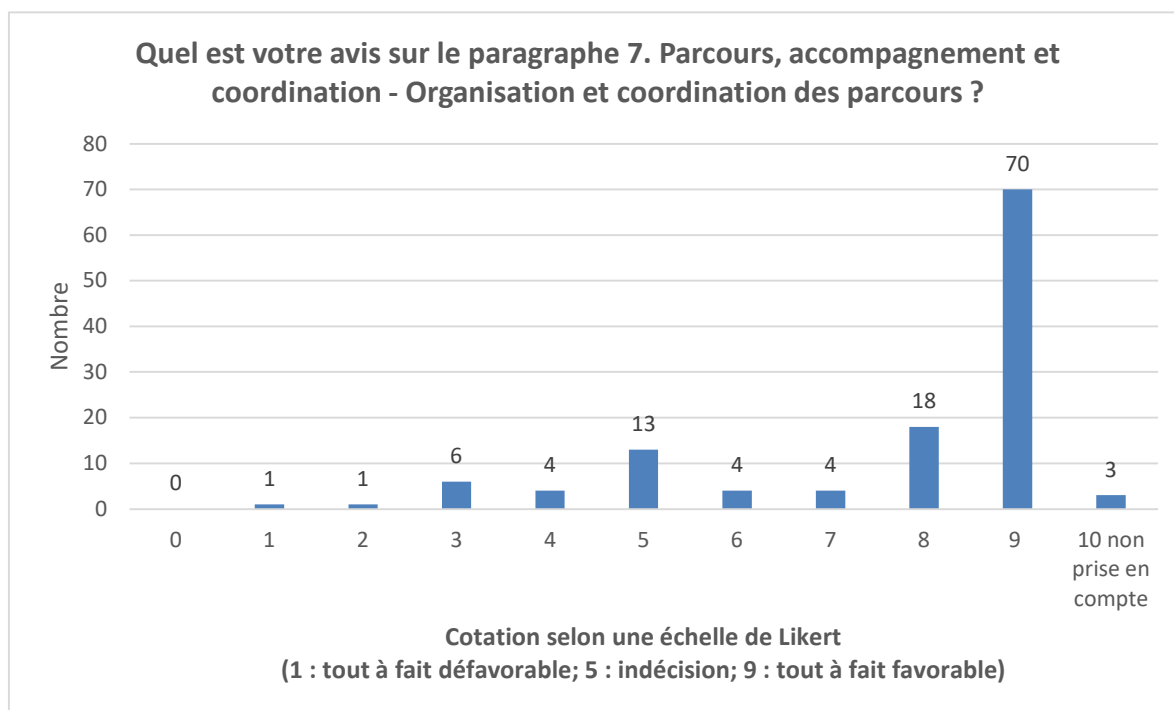
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	Le manque de précisions sur les modalités de formation (qui forme, avec quel référentiel, quelle fréquence) rend cette recommandation peu exploitable.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Evidence
Société savante	3	Favoriser l'accès au parcours DPC pour les professions de santé non conventionnées et donc leur financement
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Guides, formations et sensibilisations.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Favoriser l'accès au parcours DPC pour les professions de santé non conventionnées et donc leur financement
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	la formation des professionnels des MDPH est essentielle mais ne parait pas être forcément d'actualité partout ,ce que les associations regrettent fortement .et ce n'est pas faute de recevoir des propositions de formations gratuites de la part du CRA.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Autre	7	A développer
Etablissement de santé ou médico-social	9	De toute évidence. Dans la clinique en IME, l'approche SACCADE nous accompagne dans l'appréhension des personnes autistes. Elle n'exclue pas les autres approches mais

		fonctionne et apaise nos jeunes. Je sollicite donc sur l'intérêt que vous pourrez porter à cette approche.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	9	A l'instar des enseignants référents autisme dans l'éducation nationale, il pourrait être imaginés des référents santé et accueil inclusif 5RSAI) référents autisme à l'échelle du département, des auxiliaires de puériculture référent autisme à l'échelle des crèches d'une commune ou communauté de communes afin d'accompagner leurs pairs dans l'accueil de l'enfant suspecté de présenter un TSA ou avec un diagnostic confirmé d'autisme.
Association de patients et d'usagers	6	Nous sommes d'accord sur le fond, mais la pénurie de professionnels nous fait douter de la faisabilité
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	La formation des professionnels est indispensable, et doit être spécifique à l'autisme, tout en restant profondément ancrée dans les réalités du terrain. Trop d'interventions demeurent inadaptées, faute d'une compréhension fine du fonctionnement autistique, mais aussi d'une reconnaissance des savoirs expérimentiels issus du vécu quotidien. À plusieurs reprises, nous avons accompagné des équipes confrontées à des problématiques comportementales sévères, en animant des sessions de sensibilisation, des lectures partagées des RBPP, ainsi que des analyses fonctionnelles et des temps de supervision clinique. Ces interventions ont permis une évolution notable des pratiques et ont été largement reconnues et appréciées par les équipes concernées. L'approche pluridisciplinaire, intégrant les regards et témoignages croisés des soignants, éducateurs, psychologues et familles, constitue une véritable plus-value dans ces démarches de formation.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Oui ! bravo pour l'ajout de le MDPH et la formation continue ;)
Association de patients et d'usagers	8	- Mieux former un personnel ciblé, volontaire, concerné, ou désigné de manière approfondie, serait possiblement plus opportun que de former « tout le monde ».
Association de patients et d'usagers	4	La formation citée n'est donc pas encore assez ouverte sur l'expertise des personnes autistes et ne permet pas de reconnaître leur statut de pair aidant.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Collège national professionnel (CNP)	3	Favoriser l'accès au parcours DPC pour les professions de santé non conventionnées et donc leur financement
Syndicat	9	"mettre en place des supervisions en complément des formations." >" mettre en place régulièrement"

Etablissement de santé ou médico-social	9	"mettre en place des supervisions en complément des formations." >" mettre en place régulièrement" Il serait pertinent dans la partie 7 de réaliser un schéma, une carte mentale ou un arbre décisionnel
Autre	3	Favoriser l'accès au parcours DPC pour les professions de santé non conventionnées et donc leur financement
Société savante	9	diplômes universitaires sérieux et formation continue approche psychodynamique aussi
Etablissement de santé ou médico-social	3	Favoriser l'accès au parcours DPC pour les professions de santé non conventionnées et donc leur financement
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Des formations vérifiées et validées (base minimale de fondation sur les preuves) sont incontournables pour tous.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	8	paragraphe très court disant tout avec un "former les professionnels" mais il paraît important de préciser les modalités ? (fréquence, obligation...)
Autre	7	- La famille n'est pas suffisamment mentionnée, ses droits et recours non plus. - Les libéraux doivent avoir le droit à une place plus prépondérante si c'est le choix de la famille, y compris de coordinateur si l'enfant partage son temps entre accompagnement médico-social et libéral.
Autre	9	Là aussi, il serait important de recommander dans cette rubrique la formation au repérage et à l'accompagnement des enfants autistes capables de camoufler en grande partie leurs difficultés et qui vont présenter une symptomatologie particulière. Ces jeunes sont à grand risque au niveau de leur parcours développemental et scolaire et même s'il est recommandé plus haut de diagnostiquer même tardivement, il faudrait vraiment qu'il soit évoqué quelque part ce type de profil autistique, très vulnérable et qui passe dans la très grande majorité des cas sous les radars.
Association de patients et d'usagers	4	Seules des formations uniquement basées sur les notions validées scientifiquement doivent être proposées. Référentiel qualité des formations, contenus des formations uniquement basées sur des connaissances actualisées sur l'autisme et validées scientifiquement.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	6	Il est recommandé d'organiser un soutien des équipes au sein d'instances de réflexion collectives et régulières (une fois par mois ou par trimestre), régulées par un tiers extérieur: évoque-t-on ici l'APP ou Supervision???? Il faut explicitement nommer les deux et renvoyer à des définitions précises.

Autre	7	Idem AUTOP-H
-------	---	--------------

7.3. Organisation et coordination des parcours



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas en place
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	4	On nous demande en tant qu'association d'usagers de coordonner des parcours. Est-ce notre rôle ?
Association de patients et d'usagers	9	Un gros travail est à mener sur la coordination des parcours avec une prise en compte de l'entière du jeune au sein d'un environnement (familial, social, scolaire) avec un gros effort de communication à mener pour inclure tous les intervenants dans une réelle équipe pluridisciplinaire
Société savante	4	role central des professionnels libéraux, sous estimé par les dispositifs medicosociaux, valorisation des actes longs de consultation
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Pour coordonnés efficacement il faudrait pouvoir accéder à des services qui sont à jour de leurs connaissances ... on peut basculer d'un Sessad ABA à une MAS qui n'y connaît rien ... c'est la magie de la MDPH
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	là encore, il faut souligner la nécessité de traces de l'histoire entre les établissements : cahiers de vie, livres souvenirs. . avec des photos (donc peut-être l'occasion de nuancer le droit à l'image qui revient (comme en ce moment dans un établissement où est une jeune adulte) de priver les personnes des photos de la vie du groupe, les rendant incapables de partager avec leurs parents ce qu'ils font et leurs copains.
Association de patients et d'usagers	8	Bien intégrer les parents dans la coordination.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	8	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	Aujourd'hui, les parcours des enfants autistes et de leur famille sont morcelés, complexes et mal coordonnés. Ce sont les parents qui, bien souvent, doivent faire le lien entre les différents intervenants : professionnels de santé, enseignants, AESH, structures médico-sociales, MDPH, etc. Ce rôle de « coordinateur par défaut » pèse lourdement sur les familles déjà fragilisées. Nous pensons qu'il est essentiel de repenser l'organisation des parcours dans une logique de continuité, de fluidité et de simplicité, dès le plus jeune âge. Nous préconisons : > La mise en place d'un véritable référent de parcours identifié et formé, qui accompagne la famille dans la durée, assure la coordination entre tous les acteurs et veille au respect des besoins de l'enfant. > Le développement de liaisons effectives entre les secteurs sanitaire, éducatif, social et médico-social, à travers des temps d'échanges formels, des outils de suivi communs et des pratiques partagées. > L'appui sur des structures de proximité multi-professionnelles, comme les futurs lieux ressources que nous portons, permettant une prise en charge globale, souple et adaptée à chaque enfant. > La reconnaissance et la valorisation du temps de coordination dans les agendas des professionnels, aujourd'hui trop souvent ignoré ou non financé. > Une souplesse dans les parcours permettant des allers-retours, des ajustements au fil des évolutions de l'enfant, sans devoir tout recommencer administrativement. Tant que la coordination reposera sur les seules épaules des familles, nous continuerons à produire de l'épuisement et de l'inefficacité. Il est temps de bâtir un vrai pilotage partagé et humain des parcours.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	Quelles modalités ? avec qui ? Le CRA n'a pas les missions d'un CMP.
Etablissement de santé ou médico-social	5	La coordination peut être opératinelle si par des équipes dédiées.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	3ème tiret : identifier les CAMSP comme acteurs du diagnostic précoce

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Si le professionnel qui lit la synthèse de la recommandation ne connaît pas tous ces acronymes (PCO TND, CAMSP, SESSAD et autre ESMS, CRA, centres d'excellence et CRTLA, CMP, consultations spécialisées de 3ème ligne d'expertise en neuropédiatrie, MPR, CPTS) , il ne peut rien comprendre. Il faudrait expliquer l'organisation du système de manière synthétique. Car personne ne se référera aux 400 pages de l'argumentaire. Et même en s'y référant, la manière dont sont listés les différents dispositifs et structures permet difficilement de comprendre qui fait quoi à quel moment.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Qui? Où? Comment ? un CRA n'est pas l'équivalent d'un CMP.
Association de patients et d'usagers	5	quelle supervision ?
Association de patients et d'usagers	5	Qui, où ? Comment ? Un CRA n'est pas l'équivalent d'un CMP.
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Association de patients et d'usagers	5	Qui, où ? Comment ? Un CRA n'est pas l'équivalent d'un CMP
Association de patients et d'usagers	5	Les PCO, PCPE, les réseaux de professionnels permettent un maillage des territoire. Cela demande du temps pour la mise en place, des moyens pour coordonner tous ces parcours.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	5	Qui, où ? Comment ? Un CRA n'est pas l'équivalent d'un CMP.

Etablissement de santé ou médico-social	9	Les CMP et CMPP ont des listes d'attente importantes. Les parents ont besoin d'être soutenus à des moments du parcours de leur enfant. Mais certains ont besoin de coordination de parcours renforcées, nos dispositifs vont au domicile au besoin, sur les lieux de vie, rdv médicaux et sociaux. Mais l'objectif est de les autonomiser. Nous pratiquons l'équité dans notre accompagnement. Le parcours soins, psycho éducatifs/socio-éducatifs et social, médico social, loisirs sport et culture dans une démarche inclusive a besoin de coordination.
Association de patients et d'usagers	5	Ce genre de mission doit être confié et piloté par des personnes compétentes. les associations de familles et personnes connaissant parfaitement le terrain devraient être consultées avant toute organisation.
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Les recommandations semblent idéales mais non mises en place au quotidien : quels moyens humains et financiers ?
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Nous , parents, disons toujours que nous sommes les " spécialistes " de notre enfant et qu'il serait logique que nous soyons entièrement associés à la coordination et pas seulement informés après les prises de décisions
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Il faudrait clarifier les responsabilités entre les structures existantes : CRA, CMP, PCO... La coordination réelle sur le terrain reste faible et mal encadrée.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	Evidence
Société savante	3	Développer l'EBP et l'analyse de pratique via des supervisions L'approche transversale de l'ergothérapie constitue un atout pour assurer la coordination des parcours comme le souligne la WFOT (2021). Ils assurent la cohérence entre les environnements de vie, les besoins fonctionnels, et les projets de soins ou éducatifs. Les modèles comme le CMOP-E (Townsend & Polatajko, 2013) positionnent l'ergothérapeute comme un professionnel intégrateur capable d'articuler les dimensions éducatives, sociales et de santé autour de l'enfant et facilite son engagement dans la diversité des activités. Sa compréhension fine des environnements et des occupations le rend particulièrement apte à coordonner les projets personnalisés et à sécuriser les transitions. • World Federation of Occupational Therapists. (2021). Survey report: Occupational therapy work-related services. https://wfot.org/resources/survey-report-occupational-therapy-work-related-services • Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation (2e éd.). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
Etablissement de santé ou médico-social	9	* Dans situations ou périodes qui méritent une attention accrue : ajouter déménagement dans la liste des changements de situation familiale

		* dans Formation des professionnels au 3ème tiret Préciser 'renforcer la formation continue des professionnels médicaux...'
Etablissement de santé ou médico-social	5	Peut-on encore parler de parcours avec toutes les ruptures imposées aux familles en aux enfants par le manque de places de services et d'institution? Nous mettons en place des soins ou accompagnement à court terme, préparant les familles aux ruptures inévitables. En Gironde 800 notifications MDHP ne sont pas pourvues, 800 enfants-adolescents chez eux ou à l'école sans rien d'autre. La coordination est indispensable, elle est active entre les partenaires mais cela ne suffit pas. Cette recommandation n'y fait pas référence, sur quelle préconisation devons- nous prendre appui?
Association de patients et d'usagers	9	Indiquer une personne à qui s'adresser et qui ensuite oriente, distribue, délègue.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	3	Développer l'EBP et l'analyse de pratique via des supervisions L'approche transversale de l'ergothérapie constitue un atout pour assurer la coordination des parcours comme le souligne la WFOT (2021). Ils assurent la cohérence entre les environnements de vie, les besoins fonctionnels, et les projets de soins ou éducatifs. Les modèles comme le CMOP-E (Townsend & Polatajko, 2013) positionnent l'ergothérapeute comme un professionnel intégrateur capable d'articuler les dimensions éducatives, sociales et de santé autour de l'enfant et facilite son engagement dans la diversité des activités. Sa compréhension fine des environnements et des occupations le rend particulièrement apte à coordonner les projets personnalisés et à sécuriser les transitions. • World Federation of Occupational Therapists. (2021). Survey report: Occupational therapy work-related services. https://wfot.org/resources/survey-report-occupational-therapy-work-related-services • Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation (2e éd.). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Inciter les CPTS qui regroupent tous les acteurs de la santé de leur territoire à être le mail-lon fort de la coordination paraît intéressant mais certaines CPTS encore jeunes ont parfois d'autres sujets de préoccupations . Après dans leur dialogue de gestion avec la CPAM, ce pourrait être un des axes de travail, notamment dans le champ de la prévention.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Oui évidemment, à condition qu'il y ait eu un dépistage précoce. Il y a un manque d'information également vis-à-vis des familles/ Manque de relais d'une structure à une autre tout au long du parcours de la personne (rupture de parcours entre les lieux de soin).

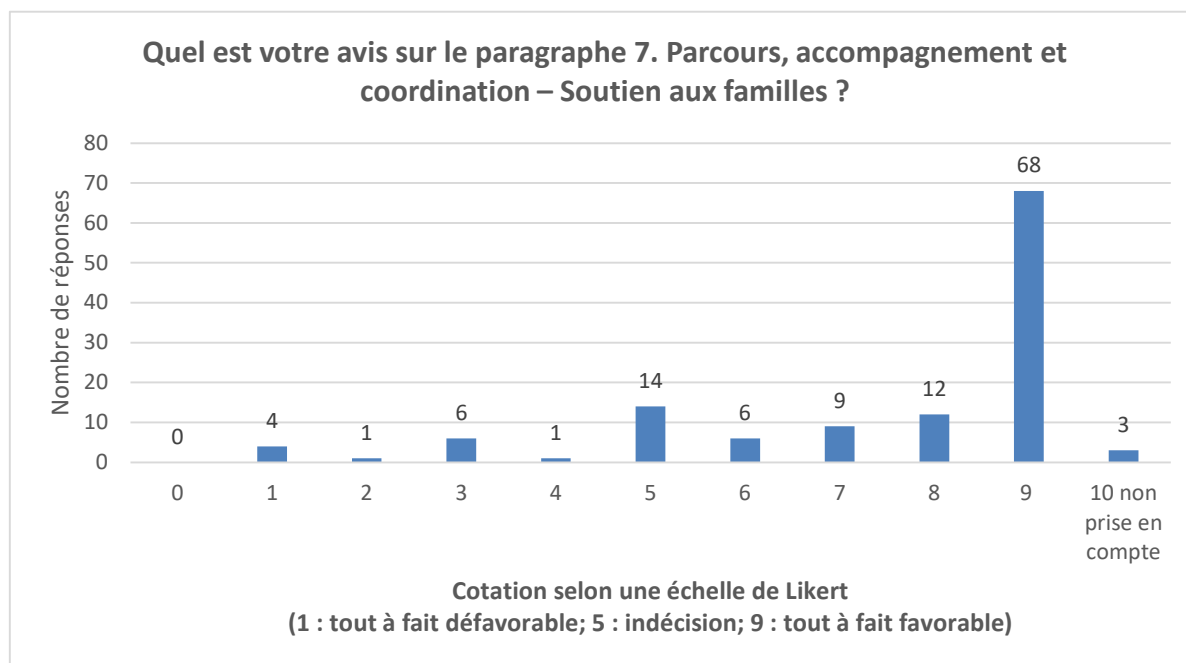
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Collège national professionnel (CNP)	8	Le parcours coordonné ne devrait pas reposer que sur les parents ; même s'ils sont partie prenante, un référent de parcours est bienvenu pour coordonner, organiser, équilibrer, assurer une vigilance, partager avec les parents, la famille et le jeune dès qu'il est en âge et en capacité de le faire. Il pourrait être proposé un dossier de soin ? santé ? observation conjointe ? ... ? sous forme dématérialisée, partagé entre les parents, l'enfant lui-même et les différents professionnels impliqués.
Association de patients et d'usagers	7	Même remarque préliminaire que question précédente. Que de sigles non explicités ! Des recommandations réservées aux initiés. Effort louable d'inclure les CPTS... temps d'échange pluriprofessionnels comment finance-t-on ces réunions ? Et puis surtout, les professionnels auront-ils le temps ?
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le soutien aux familles doit être global, structuré et pérenne. Il englobe un accompagnement émotionnel, administratif et éducatif, et ne peut être laissé au hasard. Dans le champ de l'autisme, de nombreuses familles sont confrontées à un isolement social profond, à des tensions intrafamiliales parfois jusqu'à la rupture du couple parental, et doivent faire face, sans relais suffisant, aux périodes de fermeture des établissements spécialisés. Certaines témoignent avoir eu recours, faute d'alternatives, à des séjours adaptés ou même à des hospitalisations pour leurs adolescents durant ces périodes. Le soutien doit être multi-forme : formations, accompagnements individualisés, pair-aidance, mais repose avant tout sur une écoute bienveillante et dénuée de jugement, condition indispensable pour rétablir la confiance et soutenir les aidants dans la durée.
Etablissement de santé ou médico-social	8	" identifier un coordinateur de parcours " évidemment c'est un réel besoin mais qui ? comment ? quel budget ? où ? Des outils numériques existent et doivent être proposés et financés pour fluidifier la coordination et échange d'informations à toutes les échelles.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Collège national professionnel (CNP)	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Un chapitre, alimenté par les personnes autistes et leurs parents, sur „ que faire quand un autiste fait une crise - dans la rue - à l'école - chez un professionnel - en famille - pourrait être intéressant. En plus des excellents conseils généraux donnés, serait-il possible d'appuyer sur les stratégies profondes pour prévenir les surcharges, reconnaître le poids de la fatigue cognitive et les temps de récupération nécessaires?
Association de patients et d'usagers	8	- Scinder les tâches de secrétariat et administratives des tâches proprement de diagnostic et d'intervention.
Association de patients et d'usagers	4	La HAS devrait soutenir une politique de vie autonome conforme à la convention de l'ONU sur le handicap en prônant la construction de services communautaires et de centres de santé accessibles aux personnes autistes . Ces services communautaires permettraient de coordonner l'ensemble des professionnels en assurant la charge cognitive et administrative

		que les familles ne peuvent pas toutes faire . Ces centres permettraient aussi la co construction de l'accompagnement avec les personnes autistes et les pairs aidants .
Association de patients et d'usagers	8	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Collège national professionnel (CNP)	3	Développer l'EBP et l'analyse de pratique via des supervisions L'approche transversale de l'ergothérapie constitue un atout pour assurer la coordination des parcours comme le souligne la WFOT (2021). Ils assurent la cohérence entre les environnements de vie, les besoins fonctionnels, et les projets de soins ou éducatifs. Les modèles comme le CMOP-E (Townsend & Polatajko, 2013) positionnent l'ergothérapeute comme un professionnel intégrateur capable d'articuler les dimensions éducatives, sociales et de santé autour de l'enfant et facilite son engagement dans la diversité des activités. Sa compréhension fine des environnements et des occupations le rend particulièrement apte à coordonner les projets personnalisés et à sécuriser les transitions. • World Federation of Occupational Therapists. (2021). Survey report: Occupational therapy work-related services. https://wfot.org/resources/survey-report-occupational-therapy-work-related-services • Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation (2e éd.). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
Syndicat	9	"diffuser dans chaque territoire des informations sur la gradation des parcours de repérage, diagnostic et accompagnement des TND (PCO TND, CAMSP, SESSAD et autre ESMS, CRA, centres d'excellence et CRTLA, CMP, consultations spécialisées de 3ème ligne d'expertise en neuropédiatrie, pédopsychiatrie, ou MPR) ;" > Etonnant de voir ici le terme TND alors que l'on utilise le terme TSA ou autisme dans le reste du document. Par ailleurs ce point fait référence au parcours du TSA (HAS, 2018)
Etablissement de santé ou médico-social	9	"diffuser dans chaque territoire des informations sur la gradation des parcours de repérage, diagnostic et accompagnement des TND (PCO TND, CAMSP, SESSAD et autre ESMS, CRA, centres d'excellence et CRTLA, CMP, consultations spécialisées de 3ème ligne d'expertise en neuropédiatrie, pédopsychiatrie, ou MPR) ;" > Etonnant de voir ici le terme TND alors que l'on utilise le terme TSA ou autisme dans le reste du document. Par ailleurs ce point fait référence au parcours du TSA (HAS, 2018) Il serait pertinent dans la partie 7 de réaliser un schéma, une carte mentale ou un arbre décisionnel
Autre	3	Développer l'EBP et l'analyse de pratique via des supervisions L'approche transversale de l'ergothérapie constitue un atout pour assurer la coordination des parcours comme le souligne la WFOT (2021). Ils assurent la cohérence entre les environnements de vie, les besoins fonctionnels, et les projets de soins ou éducatifs. Les modèles comme le CMOP-E (Townsend & Polatajko, 2013) positionnent l'ergothérapeute comme un professionnel intégrateur capable d'articuler les dimensions éducatives, sociales et de santé autour de l'enfant et facilite son engagement dans la diversité des activités. Sa compréhension fine des environnements et des occupations le rend particulièrement apte à coordonner les projets personnalisés et à sécuriser les transitions. • World Federation of Occupational Therapists. (2021). Survey report: Occupational

		therapy work-related services. https://wfot.org/resources/survey-report-occupational-therapy-work-related-services • Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation (2e éd.). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
Société savante	9	
Etablissement de santé ou médico-social	3	Développer l'EBP et l'analyse de pratique via des supervisions L'approche transversale de l'ergothérapie constitue un atout pour assurer la coordination des parcours comme le souligne la WFOT (2021). Ils assurent la cohérence entre les environnements de vie, les besoins fonctionnels, et les projets de soins ou éducatifs. Les modèles comme le CMOP-E (Townsend & Polatajko, 2013) positionnent l'ergothérapeute comme un professionnel intégrateur capable d'articuler les dimensions éducatives, sociales et de santé autour de l'enfant et facilite son engagement dans la diversité des activités. Sa compréhension fine des environnements et des occupations le rend particulièrement apte à coordonner les projets personnalisés et à sécuriser les transitions. • World Federation of Occupational Therapists. (2021). Survey report: Occupational therapy work-related services. https://wfot.org/resources/survey-report-occupational-therapy-work-related-services • Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation (2e éd.). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le développement massif de la CAA et de l'accessibilité est indispensable.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	2	v. notes en 88 : cela répond partiellement à l'avis du groupe de pilotage qui dit en p.242 : "Le groupe de pilotage met en avant le manque de coordination lisible organisée inter-libéraux intervenant autour d'un enfant, pour assurer un programme d'intervention global et cohérent. Ce sont le plus souvent les familles qui assurent cette fonction, au risque de leur épuisement". Il est également dit que en libéral "Ces consultations sont souvent mal remboursées, avec des dépassements d'honoraires pour les psychiatres et orthophonistes" !! Il n'est pas regretté qu'il n'y ait pas, en libéral, d'indemnisation pour la coordination, que les structures ne sollicitent pas systématiquement un libéral impliqué dans la PEC... Obliger les structures à diffuser leur existence et à admettre les libéraux dans leur action (en particulier les PCPE) Il est mentionné mais pas regretté un manque flagrant de données sur les pratiques en structures ! il pourrait y avoir un ajout de mettre en place un observatoire ou autre chargé d'évaluer les pratiques en structures...
Autre	8	- Les adolescents ont besoin d'un focus et de modalités différenciées et moyens renforcés parfois/souvent (rejet des suivis, émergence de troubles associés, besoin d'accompagnements moins "formalisés" à leurs yeux tout en étant parfois très, plus soutenus. Les

		intervenants pairs professionnalisés, notamment embauchés et travaillant au sein d'équipes du médico-social est une piste parmi d'autres pour certains, mais ne remplacera pas le besoin de la mise en place d'un espace ados à part entière qui se doit désormais d'être clarifié à tous les niveaux; ce ne sont pas des moitié-enfant/moitié-adulte que l'on se repasse selon les moyens du bord. Trop rares sont encore les département et équipes formées et dédiées à cette tranche d'âge; il y a urgence. - "formaliser des temps d'échange pluriprofessionnels pour les enfants ou adolescents autiste suivis exclusivement en libéral (en identifiant un coordinateur) afin de suivre le plan d'interventions et de structurer les collaborations (cf. reco HAS RCP)" : et si les parents et/ou le jeune majeur ne le souhaite pas ? Qui reste décisionnaire in fine ? Certains parents peuvent refuser cette aide et souhaiter être eux-mêmes les intermédiaires. Attention à ce que les familles non demandeuses ne soient pas "pointées du doigt", identifiées comme "suspectes". Pour d'autres, qui vont quitter le médico-social, il serait aussi pertinent lorsqu'ils sont demandeurs, qu'un relais et une initiation au suivi coordonné soit réalisé. Ce dernier est en effet moins pratiqué entre pros du libéral, tant pour des questions d'acculturation que de temps et d'argent; voir comment financer ces temps. - Le fait de proposer ou d'accompagner l'ado ou les parents vers une autonomie d'accompagnement est essentiel (retour à la vision ETP)
Autre	9	Il serait utile de citer ici l'intérêt d'un support commun pour la coordination des échanges autour des particularités de fonctionnement et des besoins des jeunes autistes.
Association de patients et d'usagers	3	Avoir des cartographies claires des parcours proposés, plusieurs dispositifs se recoupent ou font doublon. C'est souvent inintelligible.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	5	Si on parle du chapitre 7: Une bonne coopération implique de faire des points réguliers : P.12-13 des recommandations 2012 recommandaient de faire des points de suivi tous les 3 mois en équipe sur les objectifs du PP. Cela doit impérativement être repris (sinon, on a des objectifs de PP qui ne sont révisés qu'un an plus tard!!!). Les modalités de partage gagneraient à préciser deux points de recommandation: - l'utilisation de moyens numériques fluides et fonctionnels - le secret partagé et non médical qui bloque la connaissance partagée et installe du pouvoir La fonction de coordination de projet doit être dédié à des professionnels de terrain sous accompagnement du cadre technique qu'est le psychologue. Le directeur ou le médecin n'ont pas à se charger de ce travail de terrain. Il faudrait rappeler ici que la coordination du projet et parcours de vie est avant tout portée par les parents. Dans la gestion des comportements-problèmes, nommer l'ANALYSE FONCTIONNELLE
Autre	8	Idem AUTOP-H

7.4. Soutien aux familles



Type d'organisme	Cotation	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le SESSAD assure cet accompagnement auprès des familles
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas des structures officielles, peu de moyen accordées à celles existantes, peu de reconnaissance de l'ARS
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	3	

Association de patients et d'usagers	9	Les familles sont à soutenir pleinement car elles se sentent réellement démunies et désœuvrées dans l'accompagnement de leur enfant, la cellule familiale est mise à mal (fort taux de séparation, maltraitances psychologiques et/ou physiques et/ou sexuelles, suicides ...)
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	5	Les familles ne savent pas que ces services existent
Association de patients et d'usagers	9	et donc le financement de leurs formations (caa, ou autre programme)
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Aider les familles dans leurs problématiques au quotidien
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	Aujourd'hui, le soutien aux familles d'enfants autistes repose encore trop sur des initiatives isolées, avec un manque criant de lisibilité, de continuité et de coordination. Cela conduit

		à un épuisement parental massif, une errance administrative, et un sentiment d'abandon. Nous avons fait l'expérience directe de cette solitude des familles, confrontées à un système éclaté, complexe, peu accessible, et souvent peu bienveillant. Il est urgent de remettre les familles au cœur des dispositifs. Pour cela, nous défendons : > La création de lieux ressources territoriaux accessibles où les familles peuvent obtenir information, écoute, orientation, soutien psychologique, accompagnement dans les démarches (dossier MDPH, scolarisation, soins, etc.). > Le développement de groupes de parole, ateliers parentaux et espaces de répit, pour sortir de l'isolement, renforcer les compétences parentales et retisser du lien social. > Une information claire, simplifiée et centralisée, dès l'annonce du diagnostic, sur les droits, les aides possibles, les professionnels compétents, les parcours envisageables. > La reconnaissance du savoir et de l'expérience des parents comme ressource précieuse pour les professionnels et les institutions : la co-construction est indispensable. > Un accompagnement qui évolue avec les besoins de l'enfant ET de la famille, tout au long de la vie. Nous devons en finir avec l'idée que les familles doivent « se débrouiller ». Elles doivent au contraire être accompagnées, reconnues et soutenues, car elles sont un maillon essentiel du parcours de l'enfant.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Attention aux multiples pseudos professionnels , qui proposent n'importe quoi. A mettre dans le chapitre soutien aux familles. Quels programmes , formations , contrôles ?
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	promouvoir des actions à domicile
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	augmenter l'offre de répit
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	

Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	3	Pourquoi en dehors du chapitre soutien aux familles ? Quels programmes? Quel contrôle ?
Association de patients et d'usagers	3	pourquoi tout ce qui concerne la famille n'est pas au même endroit ?
Association de patients et d'usagers	3	Pourquoi hors du chapitre soutien aux familles ? Quels programmes avec quel contrôle ?
Autre	8	Accompagnement parental à la place de guidance
Etablissement de santé ou médico-social	8	Intégrer les solutions de répit
Institution ou organisme public	9	la famille comme acteur essentiel du parcours de l'enfant.
Association de patients et d'usagers	5	Pourquoi hors du chapitre soutien aux familles ? Quels programmes avec quel contrôle ?
Association de patients et d'usagers	3	Le soutien est indispensable compte tenu des listes d'attentes, services et unités dédiés sont notoirement insuffisants dans les établissements. Trop de jeunes sont accompagnés de façon très partielle. Les familles assument les autres temps. Il n'y rien sur le répit des familles et des aidants.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	2	Pourquoi hors du chapitre soutien aux familles ? Quels programmes avec quel contrôle ? Les charlatans pullulent.
Etablissement de santé ou médico-social	9	Partenaires privilégiés dans la coordination. Nuls autres qu'eux ne connaît mieux leur enfant, si bien qu'ils ont besoin qu'on leur partage les connaissances dont nous disposons. Penser à reformuler et répéter, ils n'osent pas le demander. Le ou la coordinateur.trice n'est pas décideur, il préconise des solutions envisagées aux parents. La nuance du soutien par rapport à l'accompagnement se situe ici, laisser pleinement s'exprimer le pouvoir d'agir en nous assurant que toutes les informations sont en leur possession et qu'il les ont comprises, ce afin de faire leur choix. Et surtout mentionner qu'un projet est toujours réajustable, ils peuvent revenir sur leur décision s'ils estiment que la solution ne correspond plus. Mais nous essaieront avant tout de revoir avec l'intervention si'il est possible d'améliorer ce qui ne convient pas sauf s'il s'agit d'un facteur aggravant pour leur enfant.
Association de patients et d'usagers	6	Mais encore une fois, QUI????
Entreprise/Industrie de santé	9	

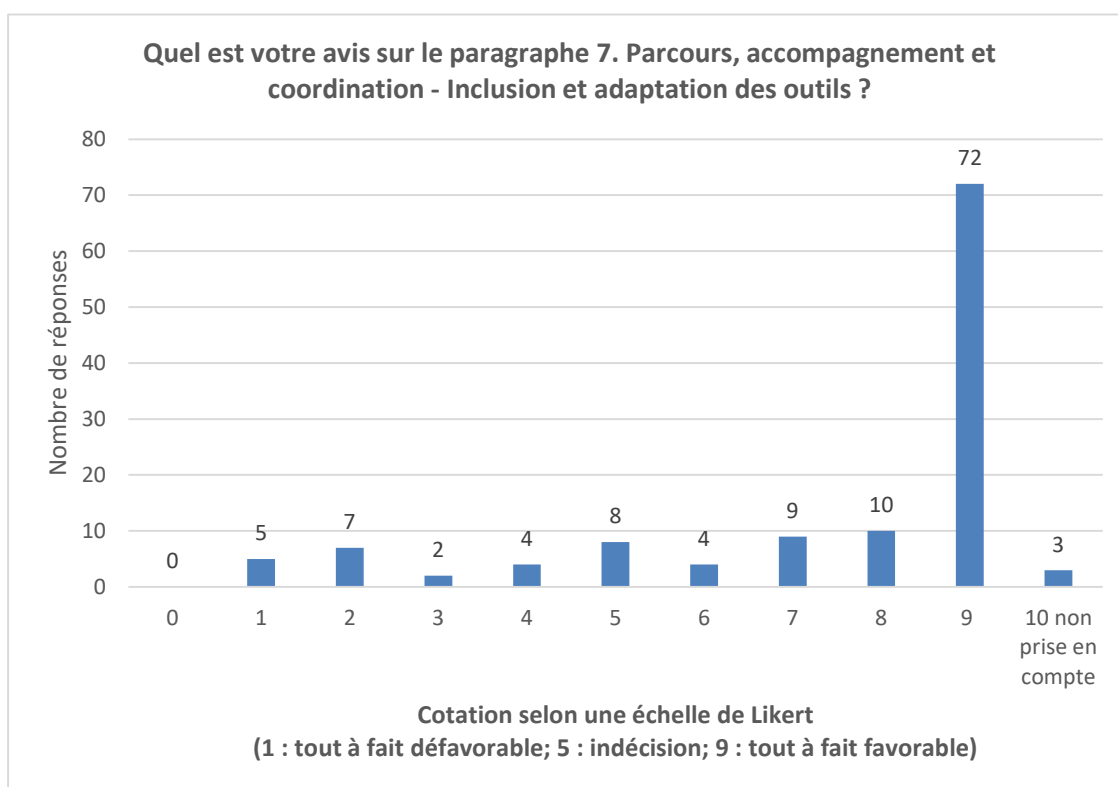
Association de patients et d'usagers	8	L'information et la communications souvent faites par les bénévoles associatifs, besoin urgent de coordonner les partenaires pour que ces informations soient bien comprises des familles
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	5	Pourquoi ce point n'est-il pas intégré dans la partie dédiée au soutien aux familles ? Cela crée une incohérence de structure. Par ailleurs, des garde-fous manquent pour éviter les dérives pseudo-scientifiques.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Soutien aux familles dont les enfants sont sans solution? Pas de notion dans cette recommandation, comment prenons-nous en charge les invisibles?
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Peut-être intégrer les associations de familles dans ce soutien . C'est notre rôle et nous répondons toujours présents aux sollicitations et sommes des partenaires des CRA dans le cadre de la FPA
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	5	Ajouter dans il est recommandé : - De mettre en place des formations, groupes de parole, sensibilisations, permanences sur différents thèmes afin de soutenir les familles. Ceci afin de leur permettre de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant, les aider au mieux dans les problématiques rencontrées et leur permettre d'assumer leur rôle de parent.
Entreprise/Industrie de santé	9	Les recommandations abordent le développement des outils numériques dans le cadre des interventions auprès des enfants présentant un TSA (section 4.4.1.3), et d'autre part,

		l'importance des programmes de guidance parentale à toutes les étapes du parcours (section « Soutien aux familles »). Toutefois, les outils numériques spécifiquement conçus pour soutenir la guidance parentale — en facilitant l'accès à des contenus éducatifs validés, en favorisant l'autonomisation des familles, et en fluidifiant la coordination avec les professionnels — ne sont pas explicitement mentionnés. Il pourrait être pertinent d'encourager le développement et l'évaluation d'outils numériques dédiés à la guidance parentale, dans une approche complémentaire aux dispositifs en présentiel. Ces solutions, lorsqu'elles sont conçues en lien avec les recommandations de bonne pratique peuvent : • Renforcer l'accessibilité de l'accompagnement parental, • Permettre une diffusion homogène et continue de contenus validés, pédagogiques et actualisés (éducation au TSA, stratégies éducatives, aménagements du quotidien, soutien à la parentalité, etc.) • S'adapter aux besoins spécifiques des familles, grâce à des parcours personnalisés basés sur les réponses ou la situation de l'enfant, • Renforcer la continuité de l'accompagnement, y compris entre les consultations.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Evidemment
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	8	Développer la pair-aidance également, en complémentarité des autres recommandations émises.
Association de patients et d'usagers	5	7 Pourquoi soutien aux familles et pas partenariat avec les familles, nous sommes dans un chapitre sur la coordination ! guidance parentale : c'est un peu flou...Attention à la culpabilité pour. « informer les familles de manière claire et régulière sur leurs droits, ressources disponibles et les interventions possibles. » S'assurer que les connaissances des familles soient à jour sur leurs droits, les ressources disponibles et les interventions possibles nous semblent plus conforme à la réalité. Les parents ne sont pas un bloc monolithique et si certains attendent tout des professionnels, d'autres s'informent de manière très efficace. Le mille-feuilles administratif et dans l'offre rend la lisibilité de plus en plus difficile...
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le soutien aux familles doit être continu, structuré et multiforme : écoute, guidance, aide administrative, pair-aidance. Il commence dès le diagnostic et se poursuit tout au long du parcours. Dans le champ de l'autisme, les familles sont souvent isolées, sans relais pendant les fermetures d'établissements, parfois jusqu'à la rupture conjugale. Le modèle SACCADE™ nous permet de les accompagner dans la lecture du fonctionnement de leur enfant, de réduire la culpabilité et de renforcer leur sentiment de compétence.
Etablissement de santé ou médico-social	6	"Informer les familles de manière [...] leurs droits, ressources disponibles et les interventions possibles " => il faut que les professionnels et associations de familles soient aussi informés pour que les informations circulent.

Etablissement de santé ou médico-social	3	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	- Informer les familles de leurs moyens de recours en cas de manquements des différentes institutions (tels que le refus d'accueil au sein de l'école, le refus de s'occuper de l'enfant en centre de loisir, etc.).
Association de patients et d'usagers	4	La HAS devrait soutenir une politique de vie autonome conforme à la convention de l'ONU sur le handicap en prônant la construction de services communautaires et de centres de santé accessibles aux personnes autistes . Ces services communautaires permettraient de coordonner l'ensemble des professionnels en assurant la charge cognitive et administrative que les familles ne peuvent pas toutes faire . Ces centres permettraient aussi la co construction de l'accompagnement avec les personnes autistes et les pairs aidants .
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	1	Eléments très redondants avec la partie 4.2 et moins précis que d'autres éléments apportés précédemment.
Etablissement de santé ou médico-social	1	Eléments très redondants avec la partie 4.2 et moins précis que d'autres éléments apportés précédemment. Il serait pertinent dans la partie 7 de réaliser un schéma, une carte mentale ou un arbre décisionnel
Autre	5	
Société savante	9	oui sauf exclure la dimension d'écoute et de compréhension de chaque famille dans sa singularité psychodynamique.
Etablissement de santé ou médico-social	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Le soutien, l'information et la guidance des familles par des professionnels experts et accessibles financièrement directement sont indispensables.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	

Syndicat	7	Permettre aux libéraux une rémunération pour les temps de soutien aux familles (hors présence du patient)
Autre	5	- Le partage d'informations doit être transparent, accessible à l'adolescent comme à ses parents, ce dans le respect de la confidentialité,. Si l'adolescent exprime qu'un élément ne soit pas transmis à l'un ou ses deux parents, et que cela ne nuit pas à son accompagnement, ce besoin doit être respecté; juste milieu à trouver comme pour tout adolescent. - Les délais de transmission des informations et des dossiers doivent être respectés. Les RDV et leurs comptes-rendus qui ne donnent pas lieu à cette transparence ou obligation de transmission doivent être signalés (par ex les psychologues disent ne pas être tenus à ces transmissions, ce n'est pas acceptable).
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	1	Le soutien aux familles doit être renforcé, basé sur des connaissances actualisées et validées scientifiquement. Le Rôle de parent partenaire des professionnels doit être valorisé, reconnu et renforcé. La formation doit permettre aux parents de prendre de devenir moins dépendants des professionnels pour pouvoir adopter des interventions au quotidien.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	7	il manque dans le soutien aux familles, d'aider à la parentalité quand l'un des parents a lui-même un TSA et de soutenir les familles dans leur besoin de souffler un peu (plateforme de répit/balluchonnage)
Autre	6	N'ajoute rien à ce qui précède
Autre	7	Idem AUTOP-H

7.5. Inclusion et adaptation des outils



Type d'organisme	Co-ta-tion	Commentaires
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	1	pas de transmission
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	5	
Association de patients et d'usagers	9	La psycho-éducation des familles permettrait à celles-ci de s'approprier des ressources / outils qui faciliteraient le quotidien et réduirait les difficultés au sein de la cellule familiale. Mais, pour accéder à cela, il faut encore une fois pouvoir se le permettre financièrement. Les guidances parentales, notamment, sont coûteuses et non remboursées. La présence d'un éducateur spécialisé serait un levier conséquent pour soulager les familles mais c'est souvent impossible financièrement.
Société savante	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	8	L'adaptation des outils passent par des professionnels formés
Autre	9	

Association de patients et d'usagers	6	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	8	
Association de patients et d'usagers	9	
Institution ou organisme public	7	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Autre	9	Le système actuel repose trop souvent sur une logique de réparation ou d'adaptation individuelle a posteriori, une fois que les difficultés sont installées. Ce modèle stigmatise les enfants en situation de handicap, en les contraignant à entrer dans un cadre qui n'a pas été pensé pour eux. Nous pensons que l'inclusion ne doit pas être un dispositif additionnel, mais un principe fondateur de tout le système éducatif et médico-social. Cela passe par une transformation de l'école et des structures d'accompagnement : > Des outils pédagogiques universels doivent être accessibles dès le départ dans toutes les classes (emploi du temps visuel, casques antibruit, coins de retour au calme, supports multisensoriels, etc.). > La formation initiale et continue des enseignants et AESH doit être renforcée, non seulement sur les TND, mais aussi sur la diversité des profils d'apprentissage. > Une coordination fluide entre les familles, les professionnels de santé et les équipes pédagogiques doit être garantie tout au long du parcours de vie de l'enfant, pour éviter les ruptures de suivi, les pertes de chance, et l'épuisement parental. Enfin, les parcours doivent être construits avec les familles, pas sans elles. Trop souvent, elles sont tenues à l'écart, alors qu'elles sont les premières expertes de leur enfant. Il ne s'agit pas seulement de mieux accompagner, mais de repenser l'environnement global pour qu'il devienne réellement accueillant, soutenant et stimulant pour chaque enfant, quelles que soient ses particularités.
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	2	Inclusion des nourrissons ?
Etablissement de santé ou médico-social	4	Nous manquons de ressources compétentes de proximité.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	L'inclusion scolaire est trop dépendante de la volonté des enseignants non formés, avec des accueils très variables d'une école à l'autre (1h par matinée...); la formation des AESH est insuffisante et pourtant essentielle
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Association de patients et d'usagers	2	Que signifie le titre ? Partie vide. Oser écrire inclusion des nourrissons est peu convenable.
Association de patients et d'usagers	2	pas compréhensible
Association de patients et d'usagers	2	Que signifie le titre ? C'est quoi l'inclusion des nourrissons ?
Autre	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	

Association de patients et d'usagers	2	Que signifie le titre ? En quoi consiste l'inclusion des nourrissons ?
Association de patients et d'usagers	4	Le respect des bonnes pratiques professionnelles, la formation initiale à revoir dans tous les IRTS afin d'éviter d'envoyer sur le terrain des professionnels non formés qui ne restent pas auprès de ces personnes aux besoins particuliers. S'appuyer sur ce travail accompli par les professionnels et les familles depuis 2012 qui a contribué et contribue à changer les pratiques professionnelles et la mise en place d'un travail en réseau pour échanger sur les savoirs faire et faire évoluer les outils (numériques) et supports. La coordination demande des moyens mais qui sur le long terme sera payante.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	10	
Association de patients et d'usagers	2	Que signifie le titre ? Partie vide. Ecrire inclusion des nourrissons ?????
Etablissement de santé ou médico-social	9	Une aide à la fluidification des informations du suivi, des accompagnements autour de la situation de l'enfant
Association de patients et d'usagers	3	C'est sans queue ni tête ces 3 points. Ce n'est pas au bon endroit. On n'est dans le chapitre parcours et coordination.
Entreprise/Industrie de santé	9	
Association de patients et d'usagers	9	Rendre lisibles à tout public les RBP accessibles à tous les partenaires comme outil de base avant toute décision de parcours inclusif pour un autiste – professionnels, éducation nationale, MDPH, public et libéraux avec une formation à l'autisme et aux droits en vigueur
Association de patients et d'usagers	10	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	4	La formulation du titre est confuse. « Inclusion des nourrissons » n'a pas de sens dans ce contexte. Le contenu est creux et n'apporte pas d'éléments pratiques.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Institution ou organisme public	9	
Société savante	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	

Association de patients et d'usagers	6	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Syndicat	5	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Association de patients et d'usagers	9	Pour inclure les nourrissons et les jeunes enfants dans les structures collectives il y a encore bien des freins à lever(formation des professionnelles, opposition parfois des autres familles face à un enfant différent, aménagements nécessaires des structures,etc.;)
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	1	Ce chapitre n'a pas de sens et n'a pas sa place à cet endroit des recommandations.
Entreprise/Industrie de santé	9	* ne souhaite pas commenter cette section.
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Etablissement de santé ou médico-social	6	
Autre	7	
Etablissement de santé ou médico-social	9	Evidemment.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	2	Nous ne connaissons pas de nourrissons diagnostiqués autistes et les un peu plus grands sont diagnostiqués TND ... Cette partie a peu d'intérêt
Autre	8	
Etablissement de santé ou médico-social	9	L'inclusion ne peut reposer sur une simple injonction à « faire comme les autres ». Elle doit soutenir les efforts d'intégration en s'appuyant sur une adaptation réelle aux besoins et une acceptation de la différence. Elle suppose aussi une meilleure connaissance du fonctionnement spécifique des personnes autistes par l'ensemble des acteurs. Les outils doivent être co-construits avec la personne concernée ou ses représentants, afin d'avoir du sens, d'être accessibles et de favoriser l'autonomie. Cette approche garantit une inclusion respectueuse, ajustée, et véritablement porteuse de participation.
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	3	

Collège national professionnel (CNP)	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	Le SSPT est une réalité très présente dans le TSA. Les chiffres sont alarmants. Serait-il possible d'ajouter une section pour la prévention et la reconnaissance du stress post traumatique complexe chez les enfants et adolescents autistes? Au besoin nous vous fournissons des références et professionnels spécialisés dans ce domaine. _____ D'une façon générale un très grand merci pour ce travail de qualité !
Association de patients et d'usagers	7	- Mener une réflexion la création d'un programme personnalisé pour chaque enfant de manière annuelle et le fournir à la famille et à l'institution scolaire. - Alléger les procédures administratives et éviter la multiplication des dossiers à compléter.
Association de patients et d'usagers	4	De manière générale, nous demandons une révision majeure de ces recommandations.
Association de patients et d'usagers	9	
Etablissement de santé ou médico-social	7	
Collège national professionnel (CNP)	5	
Syndicat	1	Les deux premiers sujets abordés mériteraient d'être intégrés à la partie 5 (Education, scolarisation et autonomie) Le troisième et dernier tiret pourrait faire partie des points de vigilance et mériterait d'être développé. Il serait pertinent d'aborder qu'une administration et une attribution financière ne soit pas basée sur un système d'agrément et donc lié à un diagnostic mais plutôt en lien avec les besoins de l'enfant / adolescent et de son entourage familial ainsi que les prestations à mettre en œuvre pour y répondre (cf Nomenclature Serafin)
Etablissement de santé ou médico-social	1	Les deux premiers sujets abordés mériteraient d'être intégrés à la partie 5 (Education, scolarisation et autonomie) Le troisième et dernier tiret pourrait faire partie des points de vigilance et mériterait d'être développé. Il serait pertinent d'aborder qu'une administration et une attribution financière ne soit pas basée sur un système d'agrément et donc lié à un diagnostic mais plutôt en lien avec les besoins de l'enfant / adolescent et de son entourage familial ainsi que les prestations à mettre en œuvre pour y répondre (cf Nomenclature Serafin) Il serait pertinent dans la partie 7 de réaliser un schéma, une carte mentale ou un arbre décisionnel
Autre	5	
Société savante	9	si possible en tenant comptes des angoisses autistiques
Etablissement de santé ou médico-social	5	

Etablissement de santé ou médico-social	9	Nous trouvons ses recommandations très détaillées et pertinentes mais souvent notre réserve se trouve quant à la mise en place de ses recommandations sur le terrain. Des moyens financiers et humains toujours peu déployés sur le territoire
Association de patients et d'usagers	6	
Syndicat	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	9	
Etablissement de santé ou médico-social	8	
Syndicat	7	Nous n'avons pas trouvé de paragraphes spécifiques à ce point : mais les outils d'interprofessionnalité sont à inclure dans les développements à attendre . peut-on parler de l'exercice coordonné?
Autre	5	- Fourre-tout restrictif. Ce n'est pas faux ni inutile, mais ça fait négligé. Intérêt ? - Quel était le cadre de ce chapitre ?
Autre	9	
Association de patients et d'usagers	1	La loi handicap prévoit une égalité d'accès avec ou sans handicap : ce doit être la première intention. Les parcours d'accueil maternel, et tout au long du parcours de formation doivent tenir compte de cette présence "naturelle" des enfants avec handicap. L'accompagnement dans les études supérieures doit être renforcé pour proposer une compensation des entraves. L'Education Nationale doit cesser de saisir les CRIP de manière abusive. Le contrôle qualité des ESMS accueillant des personnes autistes doit être systématique.
Association de patients et d'usagers	9	
Association de patients et d'usagers	9	
Autre	5	N'ajoute rien à ce qui précède
Autre	7	Idem AUTOP-H

Participants

ABA Programmes, Montigny les Corneilles	Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce, Paris
BIOCODEX, Gentilly	Association Française des Psychologues de l'Education nationale, Montfort sur Meu
Adapeila, Nantes	Association Nationale Française des Ergothérapeutes, Paris
AFG Autisme	Association Ornéode Samsah TSA, Alençon
Alterergocare, Inzinzac-Lochrist	Association Parents ensemble, Echirrolles
Association Allier Sésame Autisme, Chazemais	Association Planète Autisme, Agen
Association Autisme 69, Sainte-Foy-Les-Lyon	Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) 04, Champtercier
Association Autism'Aide 56, Lanester	Association Pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations, Fondettes
Association Autisme Amiens ASF80, Amiens	Association pour le Traitement, l'Accompagnement, les Soins et le Handicap, Saint Trojan-Les-Bains
Association Autisme Charente-Maritime, Rochefort	Association prévention autisme recherche, Salon de Provence
Association Autisme Choix Rationnel d'Inclusion 46, Martel	Association Quand un sourire suffit, La Ferté sous Jouarre
Association Autisme Côte d'Emeraude, Saint Malo	Association Respir Bourgogne, Epernay sous Gevrey
Association Autistes dans la cité, Saint-Etienne	Association Sésame Autisme Cher, Osmoy
Association Autisme Deux-Sèvres, Niort	Association Soleil Corrèzien autisme, Larche
Association Autisme France, La Roquette sur Siagne	Association Soliane, Marseille
Association Autisme Landes, Saint Maurice sur Adour	Association TED - Autisme - Intégration Vaucluse, Avignon
Association Autisme Pau Béarn Pyrénées, Pau	Association TED et les Autres, Afa
Association Autisme Savoie, Albertville	Association Tous en bleu solidarité autisme, Gosier
Association Autisme Sénonais Vers l'Autonomie, Pont-Sur-Yonne	Association Tous Solidaires Autisme 93, Saint-Ouen
Association Autisme Tregor Goëlo, Lannion	Association TypiK'AtypiK, Gujan-Mestras
Association Autisme Vienne, Châtellerauld	Association Une étincelle d'espoir pour Soan, La Courneuve
Association des œuvres laïques, Périgueux	Association Vivre Avec l'Autisme 32, Auch
Association Détours, Les Ulis	Autoreprésentativité et Autoreprésentation Collectives de Personnes Handicapables, Paris
Association Éclat, Prévessin-Moëns	CAMSP ADAPEI Charente, Soyaux
Association Envol Lorraine, Saint-Avoid	CAMSP APF France handicap de Moselle, Metz
Association Fondation Bompard, Plappeville	CAMSP des Papillons Blancs du Finistère, Brest
Association Française de Pédiatrie Ambulatoire, Ancenis Saint Géréon	CAMSP et PDAP GH Sud IDF, Melun
Association Française des Etudiants et Professionnels en Psychomotricité, Paris	Collectif handi Saintes, Saintes
Association France TND, Vieure	Collectif pour la liberté d'expression des autistes, Paris
Association Gabriel Deshayes, Brech	Collège des Infirmier(e)s Puéricultrices(teurs), Paris
Association Isaac Francophone, Dijon	Conseil National Professionnel de l'Ergothérapie, Paris
Association j'Existe, Basse-Terre	
Association La Voie Rêvée, Carcassonne	
Association Le relais atypique, Paris	
Association Les Papillons Bleus Zébrés, Nîmes	

Conservatoire de Marne et Gondoire, Bussy St Martin
 Dispositif d'accompagnement éducatif TSA ACODEGE, Dijon
 Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation du Puy-de-Dôme, Clermont-Ferrand
 Etablissement public isérois de services pour enfants et adolescents handicapés, Claix
 Établissement public national Antoine Koenigswarter, Auxerre
 Fédération autisme CVL, Azay-le Rideau
 Fédération nationale des orthophonistes, Paris
 Fondation Chantelise Pôle TSA 63, Saint-Bonnet-Près-Riom
 Formavision, Les Mathes
 Hand-AURA, Lognes
 Hôpital de jour, Léognan
 Hôpital de jour neuro développement, Moudong Baie Mahault
 IME Le Paradou, Marseille
 IME Le Prelion, Bourg en Bresse
 IME Les Coteaux d'Azur, Carros
 IME Les Primevères, Knutange
 IME Les vallées et SESSAD de l'Yerres, Brunoy

IME Saint Jean de Plaisance, Plaisance du Touch
 Ladapt Essonne, Évry
 Lou Mas Maillon, Aubagne
 Personnes Autistes Pour une Autodétermination responsable et innovante, Guyancourt
 POC TND 42-43, Saint Etienne
 Pôle ambulatoire ADEI 17, Rochefort
 Sessad APAJH, Bar-Le-Duc
 Sessad Le Relais ARI, Gardonne
 Société psychanalytique de Paris, Paris
 Syndicat national autonome des orthoptistes, Paris
 Syndicat national français des ergothérapeutes libéraux, Lyon
 TSA Potentiel, Saint Saturnin les Avignon
 UEMA de Lannion, Lannion
 Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis Auvergne Rhône-Alpes, Roanne
 Union régionale Autisme France Poitou-Charentes, Niort
 URPS Orthophonistes des pays de la Loire, Nantes
 Ville de Clermont-Ferrand, Clermont-Ferrand

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

