

Analyse présentée par question

Analyse effectuée sur l'ensemble des questionnaires validés.

Projet : TSA Interventions enfant

Questionnaire : TSA interventions enfant GL

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Taux de participation : 50.0%

CR réalisé à partir des réponses de type :

Organisme :

Spécialité : Aucun

Fonction :

Profession : Aucun

Statut : Aucun

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent
Section A. Recommandations.

3. Suivi en soins primaires et spécialisés

3.1. Suivi et soins somatiques et de santé mentale Principes généraux:

Il est recommandé de :

Proposition 1

. mettre en place des actions de prévention en santé par des consultations médicales régulières ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	1	0	11	41	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.85	0.00	1.85	0.00	20.37	75.93	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.85	98.15

Commentaires
Ces ressources soulignent l'importance des consultations médicales régulières et d'un suivi structuré dans la prévention et la prise en charge des TSA. Elles mettent en avant la nécessité d'une coordination entre les différents acteurs de santé pour assurer un accompagnement adapté et précoce des personnes concernées. https://www.inrae.fr/actualites/gemma-projet-recherche-prevention-lautisme-enfants-risque https://www.santementale.fr/2016/03/autisme-les-preconisations-de-l-academie-de-medecine
le problème réside surtout dans l'accès à ces actions de prévention et les délais très longs de RDV
Argumentaire : p36, dernier paragraphe de la section 5.1.1, une erreur de citation : le NICE est citée à la place du SIGN. Des erreurs d'orthographe à corriger et un manque d'harmonisation entre les recommandations et l'argumentaire (et dans l'argumentaire lui même) sur la dénomination (enfants autistes, présentant un TSA, avec TSA, etc). Toujours dans l'argumentaire, nécessité de modifier les appellations "déficience intellectuelle" par trouble du développement intellectuel pour être cohérent avec les classifications internationales (DSM, CIM) mais également les stratégies TND et harmoniser les dénominations au sein du texte (parfois TDI, parfois déficience) LE TDA/H est mentionné à la fois dans la section 5.3.1.2, donc comme trouble du langage et des apprentissages (ce qui est incorrect) et dans sa section propre juste en dessous, à revoir.
au même titre que les enfants neurotypique les actions de prévention en santé par des consultations médicales régulières doivent être mise en place avec une aide supplémentaire en terme de formation des médecins et des professionnels infirmiers scolaires, ou professionnels du médico-sociale sur l'accompagnement des enfants TSA aux soins.
consultations médicales ou pluridisciplinaires
Renforcer le nombre de médecin généraliste ou développer IDE/ protocole de coopération / IPA qui peuvent réaliser ses actions
Prioriser ses enfants par rapport à d'autres chez médecin généraliste? / CPTS
PMI, MEF et maison ado à renforcer
En s'appuyant sur les examens obligatoires
Le principe de "consultations régulières" est flou quant à la fréquence de ces visites et pourrait être précisé
Nécessité de former les professionnels de santé à l'accueil et accompagnement des personnes TSA. Dans le tronc commun mais également en formation complémentaire. Identifier et favoriser des professionnels de santé sensibilisés et formés tels que le réseau Rhapsodif.
Nécessité du dépistage des troubles neuro visuels par les orthoptistes qui ont cette compétence inscrite à leur décret n°2016-1670 du 5 décembre 2016 pour accord total
Il me paraît pertinent de spécifier la fréquence des consultations médicales

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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.

Les médecins traitant sont rarement disponibles pour effectuer des consultations de prévention. Lorsque cette pratique peut être instaurée la réalisation des consultations en contexte plus aigu est nettement facilitée et moins anxiogène.

Pour plus de lisibilité : lister les actions de prévention en santé recommandées.

Proposition 2

. effectuer comme pour tout enfant ou adolescent un suivi médical systématique par le médecin traitant, en collaboration avec d'autres professionnels de santé en particulier le dentiste (surveillance bucco-dentaire régulière) et d'autres spécialistes en fonction des troubles associés.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	1	1	8	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.85	0.00	1.85	1.85	14.81	79.63	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.85	98.15

Commentaires
certaines médecins refusent de prendre en charge ces publics
La section sur la dysphorie de genre et l'incongruence de genre (argumentaire) est particulièrement incohérente en termes employés et semble faire des confusions entre identité de genre, "diagnostic", confusion parfois dans le résumé des études en désignant les personnes en fonction du sexe assigné à la naissance et parfois en respectant leur genre, ce qui entraîne des difficultés à suivre les prévalences par exemple.
De plus, la mention d'une précaution en particulier pour les enfants et adolescents autistes va à l'encontre des principes d'auto-détermination défendus dans le reste du texte et dans les RBPP par ailleurs. Il n'est pas non plus fait mention des recommandations/guidelines développées par certains chercheurs pour guider l'accompagnement des adolescent·es trans et autistes (cf article en pièce jointe) ni des données existantes sur les effets majoritairement positifs d'un accès aux démarches pour les personnes, y compris mineures.
De plus, il y a à nouveau une incohérence entre cette section qui mentionne une absence de données sur la majoration éventuelle de risques suicidaires chez les personnes autistes et trans (p.63) et la section sur le suicide (p.50) qui dit que les personnes trans et autistes (notamment les jeunes) "semblent plus à risque que les jeunes autistes cisgenres ou les jeunes non-autistes cisgenres ou transgenres" en termes de suicide.
en y associant une aide en terme de formation à l'habitué au soin pour les médecins
Idem augmenter nombre de dentiste ou assistants dentistes
J'enlèverai la mention "comme pour tout enfant" car les enfants avec TSA peuvent présenter des difficultés somatiques non visibles (notamment car ils sont en difficultés pour identifier des douleurs). Or, pour l'enfant tout venant, les consultations se font généralement quand l'enfant présente une plainte. Des visites régulières même sans manifestations médicales me semblent à prévoir, notamment en cas de changement comportemental inexplicable
Il convient que les praticiens soient bien formés à l'accueil de ces enfants pour adapter leur pratique.
Nécessité de former les professionnels de santé à l'accueil et accompagnement des personnes TSA. Dans le tronc commun mais également en formation complémentaire. Identifier et favoriser des professionnels de santé sensibilisés et formés tels que le réseau Rhapsodif.
Ne pas oublier les orthoptistes dans les professionnels concernés et en contact direct avec médecins généralistes,

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

CAMSP, PCO pour accord total
Il serait intéressant de rappeler aussi l'importance des consultations gynécologiques, elles ne sont pas assez ancrées dans les consultations régulières chez les femmes TSA accompagnées en ESMS
Ce suivi sera d'autant plus efficaces que le MT et les professionnels de santé auront bénéficiés dans le cadre de leur formation initiale et continue de sensibilisation au TSA
A la condition qu'ils soient formés / sensibilisés à l'accueil des personnes concernées. Trop souvent nos patients engrangent les refus ou des actes qui n'ont pas pu être réalisés.

Proposition 3

. solliciter des avis spécialisés dans le cadre de la téléexpertise ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.85	0.00	14.81	5.56	11.11	16.67	46.30	3.70

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
En précisant qu'un avis en consultation présentiel reste essentiel et que seule la téléexpertise est insuffisante
je ne comprends pas le sens de cette phrase
Dans certains territoires, le manque de médecins spécialisés sensibilisés ou formés à l'autisme amènent les familles et établissements à avoir recours à la téléexpertise. Pour l'administration de traitement ou son renouvellement, cela peut-être utile, mais cela ne doit pas être systématique. Il me semble donc que la téléexpertise doit rester occasionnelle.
piste intéressante pour les familles
Aucun argumentaire précis quant à la téléexpertise. Bien que je n'y sois pas fondamentalement opposé, en particulier lorsque cela permet de lutter contre les limitations géographiques, de déplacements, de moyens etc; il me semble essentiel pour ce que cela soit recommandé, que des études soient conduites quant à l'efficacité de l'application de ces moyens de consultation chez les enfants, les adolescents (et la possibilité de maintenir un cadre confidentiel lorsque cela s'applique) ainsi que plus particulièrement en ce qui concerne l'autisme (avec ou sans co-occurrence). En effet, là où la téléconsultation peut faciliter l'expression chez les personnes ayant accès/utilisant la communication verbale, elle peut grandement limiter l'observation de signes non-verbaux parfois essentiels pour identifier certaines difficultés (douleur par ex).
Je suis en accord avec la sollicitation d'avis spécialisés, mais ceux-ci peuvent être pris lors de consultations "traditionnelles" ; je suis d'accord avec le recours possible à la téléexpertise, mais cette modalité de prise d'avis spécialisé ne devrait pas être exclusive.
Je ne retrouve pas de littérature soutenant cette exclusivité dans l'argumentaire.
=> Solliciter des avis spécialisés, avec recours possible à la téléexpertise.
dans le cadre de la téléexpertise ou en présentiel
Pourquoi spécifiquement dans le cadre de la téléexpertise ? La recommandation me paraît dangereuse car elle pourrait pousser des parents à ne pas consulter en présentiel.
Au vu de la démographie médical dans certains territoires
Nécessité d'une évaluation fonctionnelle de la vision et du regard par les orthoptistes pour accord total orthoptiste professionnel de rééducation complètement OUBLIÉ
cette recommandation est vraie mais reste très large et floue: quels seraient les avis spécialisés les plus pertinents ?
Les conditions de réalisation des téléexpertise devront être précisées : accessibilité, modalités de respect de la confidentialité, de transmissions des avis et documents...
Cela dépend : si l'objet est un avis face aux patients (téléconsultation), cela ne me paraît pas pertinent devant le nombre d'éléments cliniques qui sont très difficiles à percevoir à distance (notamment le non verbal). Si l'objet est que le praticien contacte un expert pour échanger, cela me paraît pertinent.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 4

. 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 ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	4	1	1	13	33	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.85	1.85	7.41	1.85	1.85	24.07	61.11	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.70	96.30

Commentaires
attention de ne pas noyer les différents problèmes sous une seule approche, niant ainsi les spécificités de l'autisme
Argumentaire : une phrase de la p.46, la première "Les recherches [...] les comportements suicidaires" est à reformuler car telle quelle elle est incompréhensible.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Toujours le même problème d'harmonisation des dénominations, effort fait dans les RBPP mais pas du tout dans l'argumentaire (sur l'autisme, le trouble du développement intellectuel etc). Le manque de cohérence de dénomination traduit le manque de cohérence des référentiels ou conceptualisations : entre atteints d'autisme et autistes, entre transgenre et souffrant de dysphorie de genre, avec une incongruence de genre, etc.
Ne pas oublier les soins somatiques de tout enfants, otites, douleur dentaire... qui peuvent aussi avoir un impact important sur le fonctionnement de l'enfant et notamment sur des comportements problèmes, au-delà des troubles associés
Oui, mais il me semble manquer un préalable à ces recommandations dans la section troubles associés : => S'assurer que les troubles associés ont bien été recherchés lors du diagnostic initial et dans le cas contraire réaliser la recherche des éventuels troubles associés. Et concernant la priorisation, oui mais pas au détriment d'un accompagnement global en santé. => PEC globale en priorisant les TA qui ont le + fort impact...
enseigner le fait de prioriser dans les études de médecine et paramédicaux sans négliger
Je ne comprends pas ce que veut dire "prioriser les troubles associés" : prioriser la prise en charge de ces troubles ? La recherche de ces troubles ?
Troubles neurovisuels et mouvements oculaires dans les troubles associés CF thèse GEPNER
Il conviendrait de définir précisément ce qui est entendu par "impact sur la santé et/ou le fonctionnement de l'enfant" car l'"impact sur le fonctionnement" peut souvent se réduire à l'impact de l'enfant sur l'entourage/l'environnement (en termes de charge perçue) plutôt qu'à l'impact subjectif de l'enfant lui-même.
Une liste des troubles associés susceptibles de cet impact devrait figurer sous forme de tableau ou de fiche de rappel dans les annexes.

Proposition 5

. réaliser un examen médical spécialisé permettant de définir les modalités de prise en charge spécifique, en cas de trouble associé, notamment psychiatrique et neurologique ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	11	40	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	20.75	75.47	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
mesure intéressante mais qui est liée à l'accès difficile à un professionnel de santé (délais très très longs généralement)
p.48 de l'argumentaire, une phrase montre une méconnaissance de la population transgenre en évoquant l'identité sexuelle (dernière phrase, 3ème paragraphe) alors qu'il s'agit d'identité de genre (des concepts bien distincts). A nouveau un problème de cohérence en termes de dénomination (TSPT et PTSD) qui peut interférer avec la compréhension. Des sections entières font référence à des études qui ne sont pas sourcées (ce qui sera probablement corrigé par la suite mais n'aide pas à l'identification des études citées certes incluses dans la méta-analyse mais dont les conclusions sont présentées dans l'argumentaire.) cf toute la section 5.3.5.2 en dessous du tableau présenté.
Vérifier l'épilepsie ou autres troubles neurologique, faire attention à la dépression ou trouble de l'anxiété qui apparaissent lors de demandes trop importante pour l'enfant ou l'adolescent le plus souvent au moment de l'entrée au collège ou au lycée
Les risques pour la personne, y compris suicidabilité, justifie d'une prise en charge spécifique
examen médical ou pluriprofessionnel
Qui pourrait réaliser cet examen? Dans quelles conditions?
oui un avis pédopsychiatrie devrait être systématique pour dépister les comorbidités psychiatriques associés (trouble anxieux, TOCS, EDM...)
Pour l'avis neuro il faut en général des points d'alerte...
Préciser que cet examen devrait être réalisé par un professionnel formé / sensibilisé aux TND

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 6

. réaliser un suivi médical plus fréquent et régulier en cas de prescription médicamenteuse en particulier de psychotropes, pour rechercher des effets secondaires fréquents (ex : signes extrapyramidaux ou métaboliques, perturbations de l'humeur, l'appétit ou du sommeil) ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	1	0	2	5	42	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.85	1.85	0.00	3.70	9.26	77.78	5.56

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Préciser avec quel type de médecin (spécialiste ?). Les médecins généralistes sont peu sensibilisés aux questions des psychotropes dans le TSA
Il est dommage que la déprescription ne soit pas plus abordée plus avant.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

pertinent plutôt que fréquent
Pour un enfant qui a un médecin traitant déclaré, une famille aidante (adaptée) demandera un RV si effets secondaires
Ne pas surcharger les médecins ou paramédicaux
Former les parents à repérer les effets secondaires (psychoéducation mdeuses)
La collaboration des pédopsychiatres est important dans ce suivi. De nombreux territoires n'ont plus cette ressource
Idem.
Suggestion : rechercher si l'apparition de comportements inhabituels / problèmes ne peuvent pas être en lien avec la prise d'un traitement / les effets indésirables d'un traitement
devrait toujours être réalisé...

Proposition 7

. conduire sans délai un examen somatique pour rechercher une cause médicale, pour toute modification inhabituelle du comportement de l'enfant ou de l'adolescent ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	0	6	46	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.85	0.00	0.00	0.00	11.11	85.19	1.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Il y a des coquilles (e.g. RADDs), des erreurs d'orthographe et de ponctuation à revoir dans la majorité des sections de l'argumentaire.
créer plus de services d'accueil médicaux spécialisés pour les personnes TSA afin de faciliter l'accès aux soins, de type Handi-med ou autre.
Former d'avantage les infirmières scolaire à l'accompagnement des personnes TSA
Ceci est en contradiction avec ce qui est plus bas. Pour ma part je ne suis pas sure que tout mérite un examen somatique sans délai. L'analyse fonctionnelle peut être pertinente pour comprendre si un élément de l'environnement a été modifié.
Recherche de troubles visuels et neuro visuels impactant les comportements et la communication visuelle: expertise des orthoptistes cf décret 2016
Mettre en place des grilles d'observation (type GED-DI) afin d'identifier des douleurs chez les personnes non verbales.
Préciser les possibilités d'orienter l'enfant ou l'adolescent vers des dispositifs spécialisés ou des réseaux type "handiconsult" en cas de difficulté à réaliser cet examen en cabinet ou en institution.

Proposition 8

. répéter les examens ORL et ophtalmologiques en cas de signes d'alerte dans les domaines de l'audition ou la vision, même s'ils ont déjà été réalisés dans le cadre du primo-diagnostic.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	2	4	3	12	31	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.85	1.85	3.70	7.41	5.56	22.22	57.41	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.70	96.30

Commentaires
serait il possible de mettre des exemples de signes d'alerte afin d'illustrer le propos
mesure intéressante mais qui est liée à l'accès difficile à un professionnel de santé (délais très très longs généralement)
créer plus de services d'accueil médicaux spécialisés pour les personnes TSA afin de faciliter l'accès aux soins, de type Handi-med ou autre.
Former d'avantage les infirmières scolaire à l'accompagnement des personnes TSA
créer des outils visuels pur aider au diagnostic de trouble visuel ou auditif...
Quelle fréquence?
Dans le cadre des TSA, les premiers examens ne sont pas toujours signifiants (contexte, tâche, compréhension de la consigne etc...) Des examens répétés surtout en cas d'alerte sont nécessaire (vision pour les apprentissages par exemple par exemple) d'autant qu'il s'agit d'une comorbidité plus importante que dans la population générale.
exemple :
Khanna RK, Kovarski K, Arsene S, Siwiaszczyk M, Pisella PJ, Bonnet-Brilhault F, Batty M, Malvy J. Ophthalmological findings in children with autism spectrum disorder. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol. 2020 Apr;258(4):909-916. doi: 10.1007/s00417-019-04594-7. Epub 2020 Jan 9. PMID: 31919663.
rechercher des manifestations de nature sensori-intégrative plutôt que de refaire certains examens s'ils sont récents.
Utilité?
recommandations difficilement réalisables sur le terrain compte tenu des difficultés et des délais de PEC des médecins ORL et ophtalmo et en plus pour des enfants plus difficiles à examiner
Je m'interroge sur la nécessité de répéter ces examens s'ils sont source d'anxiété pour le patient. Même si j'admets

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

que détecter un éventuel trouble ORL ou visuel est nécessaire.

ACCORD TOTAL si examen orthoptique neurovisuel essentiel des troubles fonctionnels de la vision accompagnant l'examen ophtalmologique

L'acuité visuelle et la correction optique ne suffisent pas à signer une bonne fonction visuelle

cf DALENS et MAZEAU neurovision chez l'enfant

CHOKRON nombreuses publications Adolphs R, Spezio ML, Parlier M, Piven J. Distinct face-processing strategies in parents of autistic children. *Curr Biol.* (2008) Jul 22;18(14):1090-3. doi: 10.1016/j.cub.2008.06.073.

Ashwin E, Ashwin C, Rhydderch D, Howells J, Baron-Cohen S. Eagle-eyed visual acuity: an experimental investigation of enhanced perception in autism. *Biological Psychiatry* 2009 ; 65 : 17-21.

Bölte S, Schlitt S, Gapp V, et al. A close eye on the eagle-eyed visual acuity hypothesis of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2012 ; 42 : 726-33. ȳ

Dawson L. Early intervention in mental health. *Community Pract.* (2005) Dec;78(12):448.

Deubel H et al. Saccade target selection and object recognition: evidence for a common attentional mechanism.

Vision Res. (1996) Fombonne, E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*, 33 (2003)

Gepner B et al. Postural effects of motion vision in young autistic children. *Neuroreport.* (1995) Gepner B, Mestre D.

Rapid visual-motion integration deficit in autism. *Trends Cogn Sci.* (2002) Nov 1;6(11):455. No abstract available.

Gillet, Patrice, et al. « La reconnaissance visuelle des objets chez l'enfant avec autisme : Résultats préliminaires à une adaptation pour enfants de la Birmingham Object Recognition Battery (BORB) », *Développements*, vol. 3, no. 3, 2009, pp. 35-44.

Goldberg, M C, A G Lasker, D S Zee, E Garth, A Tien, et R J Landa. « Deficits in the initiation of eye movements in the absence of a visual target in adolescents with high functioning autism ». *Neuropsychologia* 40, no 12 (2002): 2039ȳ2049.

Gowen E, Miall RC. Behavioural aspects of cerebellar function in adults with Asperger syndrome. *Cerebellum.* (2005);4(4):279-89.

Kawakubo, Yuki, Kiyoto Kasai, Shinji Okazaki, Miyuki Hosokawa-Kakurai, Kei-Ichiro Watanabe, Hitoshi Kuwabara, Michiko Ishijima, et al. « Electrophysiological abnormalities of spatial attention in adults with autism during the gap overlap task ». *Clinical Neurophysiology: Official Journal of the International Federation of Clinical Neurophysiology* 118, no 7 (2007): 1464ȳ1471. doi:10.1016/j.clinph.2007.04.015.

Koczat, Dianne L, Sally J Rogers, Bruce F Pennington, et Randal G Ross. « Eye movement abnormality suggestive of a spatial working memory deficit is present in parents of autistic probands ». *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32, no 6 (2002): 513ȳ518.

Koh HC, Milne E, Dobkins K. Contrast sensitivity formation detection and direction discrimination in adolescents with autism spectrum disorders and their siblings. *Neuropsychologia* 2010 ; 48 : 4046-56.

Koh HC, Milne E, Dobkins K. Spatial contrast sensitivity in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2010 ; 40 : 978-87.

Laborie ML, « La vision et l'orthoptie pour quoi faire ? ». *ANAE* 2020 - 164 - 001-005

Laborie ML, « IMPACT D'UN TROUBLE NEUROVISUEL SUR LA LECTURE DANS UN SYNDROME D'ASPERGER : cas clinique de Monsieur B né le 05/03/1987 » *ANAE* 2021-174- 595-601

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Laborie ML, « Intérêt de la prise en charge orthoptique dans l'approche multidisciplinaire de l'enfant déficient » le Bulletin scientifique de l'arapi - numéro 26 - automne 2010

Laborie ML, Croizat H, Un nouvel outil en orthoptie : l'oculométrie - 13/11/18 Doi : 10.1016/j.rfo.2018.09.012

Laborie ML, Bilan orthoptique neurovisuel : préalable à toute prise en charge des enfants présentant des TSA.

SFERO l' Actes du congrès - 30/10/18 Doi : 10.1016/j.rfo.2018.09.001

Milne, Elizabeth, Helen Griffiths, David Buckley, et Alison Scope. « Vision in children and adolescents with autistic spectrum disorder: evidence for reduced convergence ». Journal of A

Tout à fait, y compris après pose et ablation des aérateurs trans-tympaniques, on peut observer un retour des difficultés auditives.

Dans un objectif de prévention en santé

Il est recommandé :

Proposition 9

. d'encourager et favoriser l'accès à la pratique régulière d'une activité physique pour limiter les effets de la sédentarité

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	0	1	6	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.85	3.70	0.00	1.85	11.11	81.48	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.85	98.15

Commentaires
Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (2019) Cette enquête révèle que seulement 21,4% des enfants et des jeunes autistes atteignent les recommandations en matière d'activité physique, contre une proportion plus élevée chez les non autistes. Les enfants autistes sont également plus susceptibles de dépasser les limites recommandées de temps d'écran. Ces comportements sédentaires peuvent entraîner des risques accrus de problèmes de santé physique et mentale. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/activite-physique-comportements-sedentaires-sommeil-enfants-jeunes-autistes-enquete-sante-canadienne-faits-saillants-2019.html Comme pour tous les enfants J'apprécie qu'il n'y ait pas de mention de sport spécifique Bourhis, A., & Gouabault, L. (2023). Les activités physiques adaptées pour les enfants avec des troubles neurodéveloppementaux. Le cas des enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). <i>Enfances & Psy</i>, 97(3), 145-155. Sammels, O., Karjalainen, L., Dahlgren, J., & Wentz, E. (2022). Autism spectrum disorder and obesity in children: a systematic review and meta-analysis. <i>Obesity facts</i>, 15(3), 305-320. Grosprêtre S, Ruffino C, Derguy C, Gueugneau N. Sport and Autism: What Do We Know so Far? A Review. <i>Sports Med Open</i>. 2024 Oct 3;10(1):107. doi: 10.1186/s40798-024-00765-x. PMID: 39361117; PMCID: PMC11450127. Non spécifique au TSA évidemment cela est préconisé comme pour tout enfant, mais est il nécessaire de le rappeler et d'éventuellement culpabiliser des parents qui ont déjà beaucoup à faire en terme d'accompagnements éducatifs, rééducatifs? Améliorer inclusion dans les clubs sportifs Développer APA Comme pour tout le monde .On trouve cette formule dans toutes les recos . Il est répondu que cette proposition ne peut pas être omise mais je la trouve très redondante Valable pour tout le monde. Les personnes autistes fatiguent plus que les autres, ont des problèmes de motricité et peuvent avoir des maladies chroniques associées. Il n'est pas possible de faire une recommandation universelle sur le mode de vie qui pourrait

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

se apparenter à une injonction. Ces expériences peuvent être traumatisantes si elles ne s'accompagnent pas de précautions sur la sécurité des personnes autistes à participer à ces activités.

En pratique, les structures sportives discriminent les personnes concernées. Il s'agit de la même remarque que précédemment : il faut recommander de rendre accessible la pratique sportive de façon adaptée et former les professionnels des centres sportifs à l'autisme. Encore une fois, il vaut mieux donner le pouvoir aux personnes concernées d'accéder aux activités qu'elles souhaitent grâce à l'accessibilité de ces services plutôt que de faire des injonctions basées sur une norme médicale. De même, ce sont les campagnes nutritionnelles, d'éducation au goût et d'éducation à la santé qui devraient être accessibles et s'adresser aux personnes autistes en particulier.

encadrée par un professionnel formé, en associant les parents

Mentionner les APAS et les nombreuses ressources associatives existantes

Proposition 10

. d'éduquer à la santé en sensibilisant aux bonnes pratiques nutritionnelles (comme une alimentation variée et équilibrée) et d'hygiène quotidienne (comme le brossage des dents) ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.85	0.00	1.85	9.26	18.52	68.52	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.85	98.15

Commentaires
Les enfants autistes présentent souvent des comportements alimentaires particuliers, tels que la néophobie alimentaire, des préférences marquées pour certaines textures ou couleurs, et une sensibilité accrue aux stimuli sensoriels. Ces particularités peuvent entraîner des carences nutritionnelles. Cet article d'"handiconnect" illustre cette proposition. https://handiconnect.fr/fiches-conseils/h15-troubles-du-spectre-de-lautisme-la-prise-en-charge-dietetique
attention aux outils utilisés pour les bonnes pratiques nutritionnelles, personnaliser les outils afin de ne pas renforcer de nouveaux comportements alimentaires qui aggraverais certaines situations.
Non spécifique aux TSA
pour l'hygiène bucco dentaire évidemment, pour ce qui est de bonnes pratiques nutritionnelles cela peut être compliqué dans le cadre d'un TSA avec rigidité alimentaire et source de comportements problèmes, un item sur la compensation nutritionnelle dans le cadre d'une absence de diversification alimentaire serait pertinent
même commentaire
Valable pour tout le monde.
Eduquer mais aussi vérifier l'application de ces bonnes pratiques.
Formulation "éduquer" : Accompagner à son rythme l'apprentissage de comportement en lien avec les bonnes pratiques nutritionnelles, en tenant compte des particularités sensorielles et des troubles de l'oralité associés ainsi que du fonctionnement cognitif
en faisant attention aux particularités sensorielles (ex couleur des aliments)
Education à la santé en incluant alimentation/hygiène quotidienne et aussi le sommeil
Mentionner les ressources existantes au niveau de la prévention et du suivi de l'obésité infantile

Proposition 11

. de développer des connaissances sur les états douloureux et leur identification, d'autant que certaines manifestations douloureuses peuvent être atypiques et s'exprimer par des comportements tels que l'auto- ou hétéro-agressivité, ou encore un retrait accru ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	7	45	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	12.96	83.33	1.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
sensibiliser et former à la question de l'expression de la douleur pour les personnes TSA afin de ne pas uniquement rester sur la gestion des troubles du comportement.
Oui parfaitement d'accord, mais il me semble que la formulation n'est pas assez claire, la question "qui doit développer ces connaissances ?" n'a pas de réponse dans cette formulation. => La personne ; ses proches ; les professionnels ; la personne et son entourage sont tous concernés.
Essentiel pour les aidants, me semble-t-il.
Autre exemple pertinent à ajouter : expressions faciales paradoxales
Rôle essentiel de la formation initiale et continue

Proposition 12

. de porter une attention particulière aux douleurs spécifiques, notamment les douleurs gynécologiques dont celles liées aux règles ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	8	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	0.00	0.00	14.81	81.48	1.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Mettre l'accent sur les douleurs gynécologiques est-il nécessaire ? La prise en compte des douleurs spécifiques, notamment gynécologiques et menstruelles, chez les personnes autistes est essentielle. Des études récentes appuient sur ces défis particuliers rencontrés par cette population et soulignent l'importance d'une approche adaptée. https://adult-autism.health.harvard.edu/resources/menstruation-and-pms/ Ce webinaire présente l'importance de préparer les femmes TSA pour leurs premières règles et leur suivi gynécologique de manière concrète, en prenant en compte leur sensibilité tactile, la perception du sang, etc. Différents témoignages illustreront des situations d'accompagnement de femmes de l'adolescence à l'âge adulte. La plateforme EMAH lors de ce webinaire illustre également ce propos via ce lien

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

https://formations.cra-npdc.fr/course/view.php?id=84&section=3
Manque d'étayage dans l'argumentaire, bien que je sois en accord total avec la recommandation. Certaines études commencent à s'intéresser à la question (cf entre autres https://doi.org/10.1089/aut.2024.0307 , trop lourd pour être déposé) et il serait intéressant d'étayer cette recommandation dans l'argumentaire.
se questionner sur l'accès au soin gynécologique, examen invasif et inconfortable pour une jeune adolescente même si elle n'est pas TSA.
former les sages femmes ou gynécologues à l'accueil de patient TSA et les précautions à prendre développer des outils permettant des examens moins traumatisant....
Particulièrement dans l'autisme profond
Stein, S., & Dillenburger, K. (2024). The impact of menstruation on reinforcing effectiveness and challenging behaviour in women with profound autism. International Journal on Disability and Human Development.
Et aux douleurs du nourrisson (reflux gastro œsophagien, tensions crâniennes, torticolis etc. suites de dystocies de l'accouchement
suggestion : établir un protocole en conséquence
Evaluer les bénéfices de la mise en place d'une contraception (en lien avec les variations d'humeur/ régulation émotionnelle aussi)
Insister sur le suivi à mettre en place dans ce domaine pour les adolescentes bénéficiant d'accompagnement en ESMS.

Proposition 13

. de renforcer l'utilisation d'échelles pour évaluer la douleur, standardisés et adaptées au mode de communication de l'enfant ou de l'adolescent, comme la GED DI ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	6	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	0.00	3.70	11.11	81.48	1.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ajouter davantage d'exemples : échelle EVA ?
D'accord mais la clinique de la relation peut être plus pertinente 6
Possibilité également d'utiliser l'échelle FLACC pour les enfants au niveau cognitif plus faible (Malviya et al, 2006)
très bien ! la GED-DI est très pertinente et une étude clinique est en cours au CRA de Lyon pour validation.
Ici encore rôle indispensable de la formation

Proposition 14

. d'assurer un suivi régulier de la qualité du sommeil pour détecter et traiter tout trouble du sommeil ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	7	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	13.21	81.13	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
s'inspirer d'outils comme Hibou au canada sur le sommeil, échelle du sommeil.....
Qu'est-ce que cela veut dire? Evaluation en services spécialisés réguliers?
Je ne suis pas en mesure d'évaluer ce que représente "un suivi de la qualité du sommeil" Il est évident que les observations des familles doivent être prises en compte en s'appuyant sur des questionnaires , mais l'évaluation médicale de la qualité du sommeil chez l'enfant présentant des troubles autistiques est loin de mes compétences
Les troubles du sommeil sont en général patents. Le problème est surtout la difficulté de les réduire. 6
Penser à la gestion de la lumière et l'impact sur la voie des rythmes circadiens: voie photopique
Utilisation d'agenda de sommeil
Mentionner l'existence de ressources et de centres spécialisés en cas de perturbations complexes du sommeil

Proposition 15

. d'assurer le suivi régulier du transit intestinal, avec une attention particulière au risque de constipation, afin d'anticiper et traiter d'éventuelles complications ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	3.70	14.81	74.07	5.56

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Chez les personnes autistes, la constipation peut se manifester de manière atypique, par des changements comportementaux tels que l'irritabilité, l'agressivité ou l'automutilation, plutôt que par des plaintes verbales . Ces manifestations peuvent compliquer le diagnostic et retarder la prise en charge. Importance d'assurer un suivi régulier du transit intestinal pour anticiper et traiter d'éventuelles complications. A observer par un travail partenarial avec la famille et les professionnels.
https://adult-autism.health.harvard.edu/resources/constipation/
idem
et informer , former en amont à comment éviter la constipation sur le plan nutritionnel
Formation des spécialistes

Proposition 16

. de réaliser un bilan complet pour adapter les interventions en cas de sélectivité alimentaire, de

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

maladies intestinales, de régimes restrictifs, comprenant une évaluation de l'état dentaire ou de tout autre facteur augmentant le risque de carence alimentaire ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	5.66	1.89	1.89	11.32	75.47	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
bilan complet cela veut dire quoi? dans le cadre d'un tsa avec difficultés d'accès aux soins médicaux faire une prise de sang de principe ne me paraît pas forcément opportun
idem
Attention à ne pas surmédicaliser La majorité des enfants se portent bien même avec des sélectivités extrêmes ou des sélectivités jugées très importantes (angoissantes) pour les parents. Importance de respecter les signes d'appel (mucoses buccales, perte

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

de poids etc..) qui sont déjà rares
D'accord si signes d'appel
En tant qu'orthophoniste, je trouve effectivement qu'il est très important de faire comprendre aux aidants et personnes extérieures en contact avec la personne TSA (je pense par exemple, aux personnes travaillant dans les cantines) que celle-ci a de forts risques de développer une sélectivité alimentaire. Et donc pour pouvoir les y sensibiliser, un bilan complet est important, qui permettrait d'amener des arguments et explications au trouble alimentaire.
Formation

Proposition 17

. d'analyser toute modification inhabituelle du comportement pour identifier des causes potentielles telles que : inadéquation dans l'aménagement contextuel ou l'accompagnement ; manifestations douloureuses ; 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.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	5	46	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	9.43	86.79	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
former les professionnels a ce type d'accompagnement
Clarifier en utilisant le terme "analyse fonctionnelle".
nécessité d'équipes pluridisciplinaires
Nécessité du bilan fonctionnel de la vision par l'orthoptique: bilan orthoptique des tnv pas de vision sans mouvement des yeux: utilisation de l'eye tracking et bilan clinique pas de vision sans cerveau et trajet du stimulus visuel sans perturbation: utilisation de tests normés
Sur la santé mentale, il n'y a aucune recommandation de respecter l'article 15 de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées sur l'interdiction des traitements forcés, les personnes autistes ont aussi le droit de refuser un traitement en psychiatrie. Cela rejoint le fait de favoriser plutôt leur autodétermination dans le choix de leur accompagnement.
Au minimum sensibilisation dans le cadre des formations initiales de tous les professionnels du sanitaire et du médico-social et formations plus spécifiques pour les acteurs de 1ère ligne de l'accompagnement. Les RBP existantes sont mal connues et mise en œuvre.

Focus : Troubles du sommeil

Proposition 18

Il est recommandé de rechercher systématiquement les troubles du sommeil, fréquents dans l'autisme (notamment l'insomnie), en questionnant les parents sur les habitudes de sommeil de l'enfant ou l'adolescent autiste et en utilisant si nécessaire des outils spécifiques, tels que des questionnaires de sommeil et un agenda du sommeil.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	4	48	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	1.85	7.41	88.89	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
s'inspirer d'outils comme Hibou au Canada sur le sommeil, échelle du sommeil.....
à mon sens l'agenda de sommeil n'est pas "si nécessaire" mais indispensable.
redondant avec la question 14
Schröder, C. M., Broquière, M. A., Claustrat, B., Delorme, R., Franco, P., Lecendreux, M., et Tordjman, S. (2022). Approches thérapeutiques des troubles du sommeil et des rythmes chez l'enfant avec TSA [Approches thérapeutiques pour les troubles du sommeil et du rythme chez les enfants atteints de TSA]. L'Encephale, 48(3), 294-303. https://doi.org/10.1016/j.encep.2021.08.005
Penser à la gestion de la lumière et l'impact sur la voie des rythmes circadiens: voie photopique
sans oublier que les récepteurs organisant les cycles circadiens sont rétiens

Proposition 19

La prise en charge initiale des troubles du sommeil repose sur une hygiène du sommeil, à la fois pour l'enfant ou l'adolescent autiste et sa famille. Celle-ci inclut l'établissement de conditions favorables à une bonne hygiène de vie, la mise en place d'un environnement sensoriel adapté aux besoins de l'enfant et l'utilisation de thérapies comportementales.

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	5.66	11.32	77.36	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Qu'entend-on ici par thérapie comportementale? (est-ce qu'on vise l'anxiété du coucher?) environnement physique, plutôt que sensoriel
Si famille arrive avec des troubles du sommeil déjà très / trop sévère : traitement Médicamenteux d'emblée pour réduire le cercle vicieux (dans l'idée des reco TDAH)
Les PEC comportementales sont efficaces mais sont elles accessibles à tous sur l'ensemble du territoire
Penser à la gestion de la lumière et l'impact sur la voie des rythmes circadiens: voie photopique
Votre argumentaire ne donne aucune source scientifique pour affirmer que des méthodes comportementales et les TCC seraient efficaces dans les troubles du sommeil. Il est difficile d'approuver une telle recommandation. Il faudrait d'abord se préoccuper du pourquoi la personne a du mal à dormir. Les termes comme hygiène de vie relèvent encore d'une conception basée sur des normes médicales et sociales plutôt que l'autodétermination, contraire à

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

l'ensemble des recommandations internationales et des droits des personnes handicapées.

Proposition 20

En cas de troubles chroniques du sommeil, d'apparition soudaine, ou d'aggravation des symptômes, il est recommandé d'investiguer les causes possibles, notamment médicales (ex : douleur), une comorbidité (ex : TDAH, syndrome des jambes sans repos, ou parasomnies) et si nécessaire, d'orienter vers une consultation spécialisée des troubles du sommeil.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	3	1	6	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.56	1.85	11.11	79.63	1.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

développer des formations dans les clinique du sommeil ou autre service traitant le sommeil sur les particularités sensorielles des personnes TSA et leur besoin de prévisibilité.
Dans les comorbidités je rajouterais le SAHOS qui est un pourvoyeur encore mal repéré de troubles du sommeil dans la population générale dont les enfants/ ados avec un TSA.
Il existe quelques articles concernant le SAHOS et le TSA, un point de vigilance me semble important (je n'ai pas trouvé de discussion sur ce point dans l'argumentaire).
Santapuram P, Chen H, Weitlauf AS, Ghani MOA, Whigham AS. Investigating differences in symptomatology and age at diagnosis of obstructive sleep apnea in children with and without autism. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2022 Jul;158:111191. doi: 10.1016/j.ijporl.2022.111191. Epub 2022 May 25. PMID: 35636082.
En fonction des ressources et des capacités des parents à prendre rdv dans un centre éloigné
Penser à la gestion de la lumière et l'impact sur la voie des rythmes circadiens: voie photopique

Proposition 21

Il 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 (Figure 1)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.85	3.70	0.00	3.70	14.81	57.41	18.52

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.27	97.73

Commentaires
La notion d'impact significatif semble trop importante, la mise en place d'un traitement par Mélatonine semble indiquée plus rapidement, notamment compte tenu de la légèreté du traitement, de sa non accoutumance.
Ce n'est pas tout à fait en accord avec la figure 1 qui ne propose que de la mélatonine à action prolongée dont on connaît très bien le format galénique et posologique.
Cependant, je suis en accord avec l'intitulé (immédiate ou prolongée) ; certaines personnes TSA qui présentent un retard de phase sans réveil nocturne et qui ont un retentissement de cet état peuvent bénéficier de la libération immédiate ; et une prescription suivant le format proposé en figure 1 ne permet pas d'envisager cette option thérapeutique.
D'accord, sachant que l'effet de la mélatonine peut s'estomper si la prescription est prolongée
Est ce parfaitement validé ? a t on des études concluantes? En médecine générale pour d'autres indications mon expérience est mitigée avec une efficacité moindre
amélioration constatée chez les patients suivis en orthoptie
Comment accède t on au fichier 1 ?
les études, notamment celles-ci citées dans l'argumentaire, utilisent surtout la mélatonine à libération prolongée. de plus, c'est celle qui est disponible sous forme de médicament remboursée. Je pense que la forme à libération immédiate ne devrait pas être recommandée en l'état actuel, en tout cas pas sur le même plan que la mélatonine LP.

Proposition 22

Avez-vous des commentaires sur la Figure 1 ?

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	5	46

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	9.80	90.20

Commentaires
la mélatonine à libération prolongée doit être prise entre 40 et 60 minutes avant el coucher
Ce n'est pas tout à fait en accord avec la figure 1 qui ne propose que de la mélatonine à action prolongée dont on connaît très bien le format galénique et posologique.
Cependant, je suis en accord avec l'intitulé (immédiate ou prolongée) ; certaines personnes TSA qui présentent un retard de phase sans réveil nocturne et qui ont un retentissement de cet état peuvent bénéficier de la libération immédiate ; et une prescription suivant le format proposé en figure 1 ne permet pas d'envisager cette option thérapeutique.
Ci-dessus
Non
Je ne suis pas assez qualifiée dans ce domaine
Je ne comprends pas la flèche se dirigeant vers "aucun trouble du sommeil" qui abouti à une consultation spécialisée. Pourquoi une consultation s'il n'y a pas de trouble?
Remplacer personne autiste par enfant/adolescent autiste
Peu élégant mais clair. Je ne sais pas si vous souhaitiez un retour sur la forme, mais c'est très old school

Proposition 23

Il est recommandé de réévaluer régulièrement l'efficacité du traitement par mélatonine, sa tolérance et sa pertinence dans le contexte global de prise en charge.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 6

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.70	1.85	7.41	68.52	18.52

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
D'accord avec la recommandation mais ajouter une idée de la fréquence de la réévaluation nécessaire du traitement par mélatonine
Importance de s'appuyer sur l'expertise des familles et de les aider à s'autodéterminer. J'ai rarement vu en pratique (500 familles avec enfant TSA) des familles qui continuent un tt inefficace ou jugé plus néfaste que bénéfique ou ne reviennent pas vers vous si problème
Eviter de trop médicaliser.
D'accord

3.2. Préparation des consultations chez des professionnels de santé Il est recommandé de sensibiliser tous les professionnels de santé aux spécificités liées à l'autisme, notamment :

Proposition 24

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. Aux particularités de fonctionnement dans l'autisme ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	5	48	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	0.00	0.00	9.26	88.89	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui s'appuyer sur des dispositif tel EMAH, santé BD https://www.infirmiers.com/profession-ide/interprofessionnalite/lille-une-equipe-pour-coordonner-et-assurer-lacces-aux-soins-des-personnes-souffrant-de-handicap https://santebd.org/
tous les professionnels de santé ne vont pas être en contact avec des patients TSA, sensibiliser de façon plus importante les professionnels les plus susceptibles d'appliquer leurs connaissances oui.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

LES ORTHOPTISTES SONT FORMES DANS LE CADRE DU DPC
Il faudrait savoir si les échelles standardisées à l'autisme sont adaptées, nous ne voyons pas de sources scientifiques dans l'argumentaire à ce sujet. La diversité des sensorialités présentent chez les personnes autistes nécessiteraient plus de précisions sur le standard retenu.
La faisabilité est entravée par de nombreux freins : la mise à disposition de supports de liaison individualisés est pertinente en complément de la formation initiale et continue.

Proposition 25

. A l'importance de prendre en compte les connaissances et les observations des aidants habituels (parents ou professionnels) sur les particularités de l'enfant ou de l'adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	4	50	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	7.41	92.59	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Même si cela me semble être la base et ne devrait pas exiger de sensibilisation particulière.

Proposition 26

. A l'adaptation de l'accueil des enfants ou adolescents autistes : réduire les temps d'attente ; prévoir des consultations longues ; aménager les espaces ; permettre une habitude progressive aux soins notamment par le biais de « consultations blanches », de « scénarii sociaux » ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	7	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.70	12.96	83.33	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Insister sur le besoin d'adaptation matérielle simple et donner des exemples : mettre en place un affichage visuel CAA généraliste dans les salles d'attente, convocation aux rendez-vous en FALC, étayer davantage le besoin d'adaptations matérielles.
Exemple tableau CAA présent en salle d'attente ci-joint
oui s'appuyer sur ces dispositifs existant comme simuted à Amiens
Scenarii - santebd
https://www.chu-amiens.fr/simuted-entrainer-autistes-a-lenvironnement-hospitalier/
augmenter les soignants, valoriser les consultations en plus de la formation
Ce serait l'idéal : est ce faisable en MG
Oui, dans un monde idéal. Cela me paraît bien illusoire et utopique dans de nombreux cas: chez un thérapeute recevant d'autres publics que des personnes TSA, à l'hôpital...
ADAPTATION ERGONOMIQUE VISUELLE ESSENTIELLE POUR EVITER LES PERTURBATIONS AUX DISTRACTEURS VISUELS
C'est très important

Proposition 27

. Au repérage systématique des manifestations douloureuses à l'aide d'échelles standardisées adaptées à l'autisme ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	3	4	45	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	0.00	5.56	7.41	83.33	1.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
A nouveau, possible de citer plusieurs échelles qui pourraient être utilisées à titre d'exemple ? attention il faut faire en fonction du profil de la personne TSA les outils spécifiques ne sont pas toujours applicable pour tous les enfants TSA même si elles sont adaptées.

Proposition 28

. Au recours si nécessaire à des dispositifs d'accompagnement dédiés aux soins pour personnes en situation de handicap (comme handiconsult, handisoins, handidents.).

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	2	2	47	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	3.70	3.70	87.04	3.70

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
l'habitué aux soins demandant beaucoup de temps ces services sont plus adaptés et habitués. Ils sont organisés pour pouvoir recevoir les enfants tsa en terme de professionnels et de temps dédiés.
Voir également Bucco Kid
Certains éléments du parcours pourraient être intéressants.
https://buccokid-odonto.univ-lorraine.fr/
Il faut que l'accès à ces dispositifs soit facile.
Je ne connais pas suffisamment ces dispositifs pour répondre mais qu'ils soient connus des TSA et leurs familles semble parfaitement normal.
EMAH (équipe mobile d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap)

Pour garantir des soins adaptés, soutenir la participation active de l'enfant ou adolescent autiste et de sa famille, il est recommandé :

Proposition 29

. d'encourager une observation partagée entre la famille et les professionnels pour un repérage précoce des problèmes de santé, des manifestations douloureuses, et des modifications inhabituelles du comportement ;

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	0	5	47	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.85	1.85	0.00	9.26	87.04	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Importance d'harmoniser une pratique entre professionnels et toujours en partenariat avec la famille.
La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées reconnaît que les principes directeurs et les perspectives de ces normes sont issus des expériences vécues par les personnes handicapées. Les témoignages de ces personnes ne peuvent être remplacés par des conclusions théoriques uniquement. La recommandation a pour titre de soutenir la participation des enfants et adolescents autistes, mais le texte ne cite à aucun moment l'expertise de ces personnes. Il est essentiel de favoriser la co-construction des décisions via les moyens de communication alternatifs et des signes traduisant le consentement de la personne sur son accompagnement.

Proposition 30

. de mettre en place une habitude progressive aux soins réguliers, notamment médicaux et dentaires ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	1	3	48	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.70	0.00	1.85	5.56	88.89	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui notamment par des ateliers de désensibilisation médicale dans le cadre d'un Atelier Groupe Médical (AGM). Cette activité devrait selon moi être préconisée dans les établissements accueillant des personnes autistes et ce dès le plus jeunes âge (en lien avec l'infirmière de l'établissement et/ou partenariat avec les acteurs médicaux des territoires de proximité)
en s'appuyant sur les services adaptés Handimed... et en sensibilisant les professionnels de santé les établissements médico-sociaux type IME, SESSAD.... peuvent aussi proposer cette habitude dans leur projet d'établissement
Si tout ce qui est préconisé au-dessus est mis en place, je pense qu'on est déjà dans le soin régulier.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

L'habitude peut faire violence. Tout doit être une question de dosage en respectant les particularités de chaque enfant. Tout les enfants n'ont pas besoin d'un suivi aussi rigoureux sur le plan médical et dentaire. Laisser à l'enfant du repos, sans RDV médicaux excessifs, est souvent la meilleure chose à faire.

de mettre en place une habitude progressive aux soins réguliers, notamment médicaux, dentaires et rééducatifs (par exemple en amont d'une chirurgie programmée)

proposer des exemples de supports en annexes pour l'habitude aux soins et aussi sur le lieu de soin (photos du lieu, des personnes)

+ séquençage des gestes associés aux soins et à la visite et de la position de la personne en soin (fauteuil/ chaise/ table d'examen).

Proposition 31

. d'utiliser des outils adaptés pour préparer aux soins, comme des supports de communication alternative et augmentée (CAA), et aménager l'environnement en tenant compte des particularités de fonctionnement de l'enfant ou adolescent autiste notamment sensorielles, de communication, cognitives, motrices ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	2	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	9.43	84.91	0.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
santébd pour les outils visuels, pour les profils de personnes autistes avec DI, utiliser des objets & accessoires utilisées lors des soins et proposer un apprentissage lors d'ateliers AGM, dans le but de désensibiliser les personnes, puis progressivement, orienter les personnes vers des consultations blanches (en partenariat avec professionnels esms, famille et personnels soignants), afin de généraliser les apprentissages.
Faisable en consultation spécialisée, pour tous les médecins traitements? sensibilisation, financement?
Même observation que plus haut. C'est souhaitable mais complexe à mettre en place chez des thérapeutes recevant toutes sortes de patients et dont l'environnement n'est pas forcément aménagé.
Avoir évaluer les capacités du patient à l'accès à la CAA par une évaluation de l'accès à la représentation visuelle (cf COMVOOR test): évaluation orthoptique neuro visuelle de la lumière à l'identification
La préparation aux soins a pu se faire aussi en classe avec des jeux de faire semblant et des albums jeunesse ou série petits doc .

Proposition 32

. de fonder cette habitude sur un partenariat étroit entre la famille et les professionnels concernés ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	7	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	13.21	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
dépend des moyens alloués pour ces temps concertés
peut être préciser : partenariat étroit entre la famille, les professionnels d'accompagnement et les professionnels de santé ?
de fonder cette habitude sur un partenariat étroit entre la famille et/ou les aidants et les professionnels concernés ;
mettre en place un carnet de suivi

Proposition 33

. 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.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	4	3	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	7.55	5.66	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui l'apprentissage et les notions essentielles tels que connaître son corps, identifier et connaître son schéma corporel (ses sensations, émotions...) pourrait se faire conjointement lors de programmes d'apprentissages comme par exemple l'EVRAS (préconisé dès l'âge de 4 ans). Cela préviendrait et faciliterait non seulement le fait de nommer et désigner les parties de son corps, facilitant ainsi à l'identification et la localisation de la douleur, mais aussi et surtout préviendrait l'âge de la puberté et une meilleure compréhension des modifications corporelles lors de la puberté (pilosité, menstruation, modification du corps, hygiène corporelle...) dans l'intérêt de la personne autiste, de sa famille et des professionnels qui l'accompagnent. Via ce lien, EVRAS, 1er objectif à travailler avec les enfants du 1er degré "Apprendre à se connaître et à connaître son corps" https://www.education.gouv.fr/un-programme-ambitieux-eduquer-la-vie-affective-et-relationnelle-et-la-sexualite-416296 Cela peut faire partie du projet d'établissement des structures d'accueil ou d'accompagnement type IME, SESSAD..... sur la base d'une évaluation préalable et selon des objectifs individualisés Si l'enfant a le niveau minimum requis cela se fait avec les parents, la crèche l'école augmenter les crèches et lieux d'accueil Oui mais attention à éviter les actions éducatives violentes/effrayantes 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 rechercher/faciliter son autodétermination dans le soin.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Utilisation de séances de vidéos modeling (habitude)
Ce travail peut également être fait dans le cadre scolaire ordinaire et spécialisé en lien avec les programmes
le problème n'est pas forcément d'avoir des soucis de schéma corporel, si le souci est nociceptif l'enfant ne va pas savoir localiser sa douleur de toute façon. Et quid des problèmes de communication.

Pour mettre en œuvre des soins lors des consultations, il est recommandé :

Proposition 34

. d'Informers les professionnels de santé en amont de la consultation sur les besoins d'adaptation de l'accueil et des soins pour l'enfant ou adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	6	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	11.32	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui, par des consultations blanches, en individualisant l'accompagnement de la personne (comme par exemple prendre des photos du lieu, du matériel utilisé pour les soins pour créer un scénarii social).
formations et informations préalables des professionnels de santé

Proposition 35

. de consulter l'entourage habituel (famille et professionnels) pour identifier les stratégies qui facilitent la réalisation des soins ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	5	47	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	9.43	88.68	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
inclure ces informations dans un carnet de suivi

Proposition 36

. de préparer l'enfant /adolescent autiste aux soins en lui expliquant les étapes de la consultation à l'aide supports visuels ou autres outils adaptés, et en introduisant progressivement les instruments médicaux pour réduire l'anxiété ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	4	4	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	7.55	7.55	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Le préparer lors d'atelier AGM dans son établissement et d'harmoniser les outils avec le personnel médical.
Cette préparation aux soins peut faire partie du projet individualisé de l'enfant, que ce soit dans le cadre d'atelier éducatif d'habituatation ou en vu d'un rendez-vous médical.
Il est réducteur de cibler les instruments médicaux comme source de l'anxiété. L'imprévu peut être une source bien plus importante, en ce sens, je proposerais la formulation suivante : => ... , et en proposant des étapes progressives et prévisibles, en anticipant les éventuelles peurs spécifiques.
Penser aux capacités d'analyse de l'information visuelle et utiliser les propositions des orthoptistes proposant des adaptations visuelles personnalisées
Réaliser des ateliers AGM en établissement
La recommandation devrait inclure le fait que tous les dispositifs de sécurité devraient respecter l'article 15 de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées interdisant les traitements forcés dont la contention et l'isolement. La sécurité est une notion arbitraire si l'état mental et les sensorialités de la personne ne sont pas prises en compte.
de préparer l'enfant /adolescent autiste aux soins en lui expliquant les étapes de la consultation à l'aide supports visuels ou autres outils adaptés, et en introduisant progressivement les instruments médicaux ou de rééducation pour réduire l'anxiété ;
...à l'aide *de supports visuels...

Proposition 37

. de gérer la douleur et l'inconfort liés aux soins, en anticipant et en adaptant les stratégies en fonction des particularités de réaction des enfants ou adolescents autistes, en utilisant des approches non médicamenteuses comme le détournement de l'attention et en recourant si nécessaire à des traitements antalgiques (exemples : pansement anesthésiant et mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote - MEOPA).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	4	42	4

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	7.55	79.25	7.55

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui l'habituatation aux soins peut se faire lors d'activité de désensibilisation, comme l'acceptation du masque omeopa, et l'utilisation de renforteur progressif.
Le CNRD - Centre National Ressources Douleur, présente lors de cette conférence ces avantages. https://www.youtube.com/watch?v=Kks8_-aIOaU
avec un protocole supervisé par un medecin et des professionnels en capacité d'effectuer ce protocole
Accord, mais là encore, le pansement anesthésiant est trop réducteur ; le pansement sera pour certain plus mal vécu que le geste intrusif qui suivra ; la crème anesthésiante est une alternative.
Je proposerais : anesthésiant local
Consultes spécialisées pour enfants handicapées peuvent avoir le MEOPA
Pas tous les soignants
approches non médicamenteuses comme le détournement de l'attention, comme l'utilisation du renforteur

Proposition 38

. Dans des situations où la réalisation des soins ou la sécurité de l'enfant ou adolescent autiste est

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

compromise, et lorsque les solutions médicamenteuses antalgiques et/ou sédatives et les méthodes d'habitude ne sont pas envisageables (ou réalisables), il est recommandé d'envisager la possibilité d'utiliser des dispositifs sécurisés d'immobilisation pédiatrique temporaire. Ces dispositifs permettent d'assurer des soins complets dans des conditions optimales de sécurité et d'efficacité. Ils sont différents des mesures d'isolement et de contention de psychiatrie générale (cf. reco HAS Isolement et Contention). Leur utilisation est conditionnée à la prescription par un médecin et nécessite l'information éclairée de l'enfant ou de l'adolescent autiste et de ses parents, incluant les raisons et les modalités d'utilisation, et leur consentement.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	8	2	4	7	23	7

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	0.00	15.38	3.85	7.69	13.46	44.23	13.46

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.22	97.78

Commentaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

uniquement sur les situations d'urgences pour l'enfant ou l'adolescent, avec l'accord de la famille. Pour le jeune proposer un formulaire visuel ou en FALC pour qu'il comprenne ou lui montrer ce qui va être utilisé. Rester vigilant à l'après, ne pas laisser l'enfant et la famille avec ce traumatisme même si l'accord a été donné. Proposer un accompagnement d'apaisement de cet événement traumatisant avec des supports visuels, et sensoriel pour éviter de nouveau troubles du comportements en lien avec ce que le jeune aura vécu et retenue de cet événement. S'appuyer sur les équipes de psycho-trauma
Que se passe-t-il si le patient mineur n'est pas en mesure d'exprimer son consentement ? Ou s'il manifeste par son comportement son refus de ce dispositif, mais que ses responsables légaux ont, eux, donné leur consentement ? Est-il envisageable de reformuler : "nécessite l'information éclairée de l'enfant ou de l'adolescent autiste et de ses parents, incluant les raisons et les modalités d'utilisation, et le consentement du patient majeur ou des représentants légaux du patient mineur" ?
Je ne connais pas ces dispositifs sécurisés d'immobilisation pédiatrique temporaire ; je ne peux donc pas donner d'avis.
ne vaut il pas mieux envisager des protocoles de sédation légère via des protocoles avec les anesthésistes pédiatriques type hypnovel en intra nasale?
Importance de rendre obligatoire la raison pour laquelle l'immobilisation physique est rendue nécessaire En psy aussi c'est sous prescription Médicale et réévalué par 6H Cela peut vite devenir une solution de facilité
Ce recours doit être exceptionnel
Pas assez informée sur le sujet mais cela me semble pertinent.
anesthésie lors de la réfraction pour pouvoir adaptée la meilleure correction optique possible
favoriser au maximum les alternatives (cf profil sensoriel)
S'il s'agit de soins ou d'investigations exceptionnels une anesthésie générale est à discuter. Les contentions pouvant générer un impact traumatique pour l'enfant et la famille.
Le cadre d'utilisation de ces dispositifs sécurisés d'immobilisation temporaire devrait être précisé et défini.
excellente initiative

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)

Proposition 39

. Une intervention précoce est définie comme toute intervention développementale, couvrant les domaines physique, moteur, socio-émotionnel, cognitif et de la communication.

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	3.77	0.00	3.77	5.66	3.77	5.66	9.43	62.26	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.00	92.00

Commentaires
et sensoriel
Argumentaire : P.95, il est mentionné à la fin de l'avant-dernier paragraphe "les enfants ayant un autisme à début précoce". Est-il question des enfants ayant été diagnostiquées ou repérées précocément? La formulation prête à confusion au vu du caractère neuro-développemental de l'autisme.
P.110, dans le paragraphe commençant par Ke et al., il manque un chiffre à une date (probablement un 1? pour 2018).
Pour moi une intervention "précoce" doit mentionner une période spécifique d'âge.
Quel est le critère d'âge pour définir le caractère précoce de l'intervention ?
La notion de précocité n'est pas définie moins de 24 mois, 3 ans, 6 ans ?
sensori-moteur plutôt que moteur

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

une intervention précoce nécessite un projet d'accompagnement réalisé conjointement avec la famille avec des objectifs, des points d'étape, des échelles de mesure de la bonne réalisation des objectifs
préciser les âges des enfants concernés : 12 mois à moins de 30 mois, définition ADOS toddler, Luyster, 2009 ? ou plus largement moins de 6 ans, âge pré scolaire ?
Le texte ne me semble pas très clair. Cela inclue, et doit inclure de mon point de vue ce qui est réalisé par les parents, la crèche et l'école
Oui, mais qu'entendez-vous par précoce ?
Une intervention précoce est avant tout définie par le fait qu'elle est mise en place tôt dans le développement de l'enfant.
Elle peut en revanche concerner les différents domaines mais pas forcément tous ces domaines
Manquent à mon sens dans cette définition : - la temporalité : aux premiers stades d'expression du trouble - le domaine sensoriel : à regrouper éventuellement au domaine moteur -> domaine "sensori-moteur"
une intervention précoce est une intervention qui arrive dans les premières années de l'enfant et dès les premiers signes d'atypicités dans le développement. Bien souvent elle s'intéresse et agit sur le développement global (motricité fine et globale, communication, cognition mais également interactions et autonomie) mais aussi sur les premiers symptômes du TSA et/ou de troubles associés.
accord total si prise en compte des capacités d'intervention précoce des orthoptistes tant sur le plan de l'analyse que de la mise en oeuvre d'une oculomotricité et perception visuelle la plus performante possible
Et visant les capacités adaptatives
La définition me paraît peu claire.
je n'ai pas retrouvé trace de cette définition ou la source de cette définition dans l'argumentaire
le sensoriel ?

Proposition 40

. Une intervention précoce inclut des interventions directes auprès du nourrisson ou de l'enfant, une guidance parentale, et un soutien aux acteurs de l'enfance et de la petite enfance, tels que les établissements d'accueil du jeune enfant, les assistantes maternelles, ou encore les écoles maternelles.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	3	4	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	5.66	7.55	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Il semble essentiel d'insister sur les interventions auprès des acteurs de premières lignes : PMI, crèche, assistantes maternelles, écoles maternelles ayant un rôle essentiel
Pour les assistantes maternelles un besoin de formation et de supervision est nécessaire avec notamment les relais petite enfance, mais aussi à leur domicile sur les MAM afin de ne pas les laisser seule sur la mise en place d'interventions plus spécifique autisme.
Oui, mais le terme "guidance parentale" doit être clairement défini. Actuellement on oscille entre conseils, transmission de techniques ou programmes de psychoéducation (ABC, ETAP ou Au-delà du TSA).
Plus que soutien je proposerais collaboration renforcée. Cela est nécessaire pour viser la cohérence et la généralisation des interventions.
par des professionnels formés
Je n'aime pas le mot de "guidance" parentale
accord total si prise en compte des capacités d'intervention précoce des orthoptistes tant sur le plan de l'analyse que de la mise en oeuvre d'une oculomotricité et perception visuelle la plus performante possible
autres intervenant éventuels à l'école maternelle : ATSEM, professionnel périscolaire (cantine !); AESH médecin traitant ?
Formation et information personnels de la petite enfance

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Soutien, mais aussi enseignement et éducation du personnel de l'enfance et la petite enfance

Proposition 41

. Il est recommandé de mettre en place une intervention précoce dans l'autisme dès l'apparition des premiers signes d'alerte, sans attendre la confirmation du diagnostic et de la poursuivre après que le diagnostic d'autisme a été confirmé (cf. RBP Diagnostic, HAS 2018).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	1	7	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	0.00	1.89	13.21	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires

en s'appuyant sur les RBPP et méthodes ou outils à utiliser pour les personnes TSA, avec des professionnels formés

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

de mener au préalable une évaluation objectivant la nature des troubles pour une intervention appropriée
On ne devrait même plus s'embêter avec le diagnostic.. TND avec des spécifications fonctionnelles devrait suffire Malheureusement une des "interventions majeures", celle mise en place par l'AESH à l'école dépend beaucoup de la MDPH, et le diagnostic TSA déclenche les aides (TND beaucoup moins), selon mes observations et celles de mes collègues
D'accord, mais il est étonnant que nulle part ne soit mentionné l'intérêt de l'analyse des MOUVEMENT GÉNÉRAUX du bébé de moins de 5 mois, comme un des signes d'appel les plus précoces, les moins onéreux, et le plus dénué d'effet secondaire. Voir les articles internationaux suivants : www.nature.com/scientificreports : Hirokazu Doi ^{1,7} , Naoya Iijima ^{2,7} , Akira Furui ^{3,7} , Zu Soh ³ , Rikuya Yonei ⁴ , Kazuyuki Shinohara ⁵ , Mayuko Iriguchi ⁵ , Koji Shimatani ⁶ & Toshio Tsuji ^{3*} "Prediction of autistic tendencies at 18 months of age via maskerless video analysis of spontaneous body movements in 4-month-old infants" Voici pour le plus remarquable, mais de nombreux autres articles internationaux vont dans ce sens (Hadders-Algra, Einspieler ...°
En accord sur la proposition mais en décalage avec les ressources des territoires
Si le diagnostic n'est pas confirmé, il convient de poursuivre l'accompagnement des parents pour la suite du parcours. et en cas de situation "à risque de TSA" avant l'apparition de signes d'alertes. CF Withehouse AJO, Varcin KJ, Pillar S, Billingham W, Alvares GA, Barbaro J, et al. "Effect of Preemptive Intervention on Developmental Outcomes Among Infants Showing Early Signs of Autism A Randomized Clinical Trial of Outcomes to Diagnosis" JAMA Pediatrics 2021
ce n'est déjà le cas sur le terrain par la coopération avec les CAMSP
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.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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.

en favorisant l'inclusion

en soi oui, encore fussent-elles réellement efficaces et valides... la théorie veut qu'il faille le faire.

Proposition 42

. 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.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	1	2	7	2	8	7	21	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	3.77	0.00	1.89	3.77	13.21	3.77	15.09	13.21	39.62	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	10.00	90.00

Commentaires
L'intervention précoce serait donc liée à une notion de nombres d'heures d'interventions ? 10h par semaine semble être un chiffre très important, en pratique difficilement possible à mettre en place notamment lorsque les enfants ne sont pas en institution et que les soins sont coordonnés en libéral. La notion d'intervention précoce serait plutôt en lien avec l'âge de l'enfant lorsque l'action est menée.
Cela dépend des profils et des conditions autistiques. L'étude scientifique du professeur Marie-Maude Geoffroy sur l'impact du modèle DENVER en intervention intensive et précoce illustre bien cette position nuancée à adopter.
Il n'y a pas d'argumentaire précis sur la durée minimum nécessaire (par ex. pourquoi 10 plus que 5 ou pourquoi pas 15?). Existe-t-il des données associées à cette durée recommandée?
Attention toujours à la formation des professionnels et à la faisabilité dans le cadre de la famille. attention à l'épuisement parentale ne pas laisser la famille seule avec des interventions parfois difficile à mettre en place dans une famille entre emploi, fratrie et autres difficultés sociale ou familiale.
Il serait extrêmement important de réfléchir à ne pas faire porter aux parents (et de fait le plus souvent les mères) la responsabilité du soin et de les positionner systématiquement en co-thérapeutes. Si certains parents prennent ce rôle sans problèmes, d'autres ont beaucoup plus de difficultés. Témoignage d'une mère "c'est comme si on m'avait volé une partie de son enfance". Il est donc important de réfléchir à ce qu'on fait faire aux parents.
Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes: le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. Nouvelles questions féministes, 32(2), 28-43.
Pourquoi le seuil de 10 heures ?
Et la formulation pourrait faire penser que les accompagnements des différents lieux de vie sont optionnels après les 10h d'intervention spécifique, alors que ces accompagnements sont essentiels pour la généralisation des compétences, l'ajustement du projet et la prévention des comportements défis.
je ne comprends pas pourquoi 10h? les projets sont personnalisés, rédigés en fonction des objectifs de l'enfant et de la famille, connaître un nombre d'heures précis d'intervention ne me paraît pas pertinent
je ne retrouve pas d'élément dans l'argumentaire scientifique concernant le nombre d'heures en intervention précoce, je trouve en revanche judicieux de donner un ordre d'idée
Note argumentaire sur les recommandations d'intervention précoce dans les TSA

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

En tant que médecin-chercheuse spécialisée dans le champ de l'intervention précoce, et exerçant dans un service recevant plus de 2 500 enfants présentant des troubles du neurodéveloppement (notamment TSA), je souhaite souligner l'absence de certaines publications récentes et majeures dont plusieurs méta-analyses dans les recommandations actuelles. Vous trouverez ci-dessous les références concernées.

1. Données sur l'intensité des interventions

À ce jour, ni la littérature scientifique ni la pratique clinique ne permettent d'affirmer qu'une intensité de 10 heures par semaine serait supérieure à 2 heures, dès lors que l'on se limite aux temps d'intervention spécialisés (psychomotricité, orthophonie, éducateurs ABA/ESDM) et en excluant les temps de scolarisation, même adaptés (Crank et al., 2021).

Par ailleurs, l'analyse Cochrane de Reichow et al. (2018, révisée récemment) ne permet pas de recommander l'intervention comportementale intensive précoce (EIBI) à raison de plus de 10 heures hebdomadaires pour l'ensemble des jeunes enfants TSA de moins de 6 ans.

Il est encore moins possible de généraliser de telles recommandations à l'ensemble de la population TSA, notamment parce que les enfants présentant les formes les plus sévères ou déficitaires sont systématiquement exclus des essais contrôlés randomisés. Ces enfants progressent peu voire pas avec les approches classiques d'intervention précoce, et nécessitent surtout un respect accru de leur rythme et de leurs particularités sensorielles (Crank et al., 2021).

2. Problème éthique soulevé

Introduire une recommandation généralisée d'intervention intensive sans distinction des profils pose un véritable enjeu éthique. Nous savons que ces modalités ne seront pas accessibles ni adaptées à tous les enfants TSA de moins de 6 ans.

3. Vers une évolution des recommandations

L'éditorial de Jonathan Green, *Delivering autism intervention through development*, offre une voie pertinente pour repenser les recommandations dans une perspective plus réaliste et éthique. Il y défend une approche développementale de l'autisme, envisagé non comme une maladie nécessitant un suivi à vie, mais comme une condition pouvant bénéficier d'interventions ponctuelles ciblées (au moment du diagnostic, lors de transitions, etc.).

4. Recherches à inclure impérativement

Je recommande également l'intégration des publications suivantes, essentielles pour actualiser l'état des connaissances :

Crank et al. (2021). Understanding the Effects of Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: A Project AIM Meta-analysis. *Autism Research*, 14(4), 817-834.

Sandbank et al. (2023). Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): updated systematic review and secondary analysis. *BMJ*, e076733.

French & Kennedy (2018). Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *J Child Psychol Psychiatry*, 59(4), 444-456.

Reichow et al. Cochrane Review (2018, version révisée).

https://www.cochrane.org/CD009260/BEHAV_early-intensive-behavioral-intervention-eibi

The evidence supports the use of EIBI for some children with ASD. However, the results should be interpreted with caution, as the quality of the evidence is weak.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

⌋ Hughes MM (2016). Publication à ajouter sur l'exclusion des profils sévères dans les études. ⌋ Geoffroy et al. (2025). RCT multicentrique : « Early Start Denver Model (ESDM) effectiveness in young autistic children », accepté par BMJ Mental Health, à paraître dans les prochains jours. DOI : http://dx.doi.org/10.1136/bmjment-2024-301424 Ce dernier article valorise notamment un travail de recherche multicentrique mené en France, et son intégration renforcerait la reconnaissance de l'expertise francophone dans ce domaine. 5. Éditorial de référence à intégrer ⌋ Green J. Delivering autism intervention through
Pour les enfants de moins de 6 mois dépistés par des anomalies de mouvements généraux, et par des signes d'appel cliniques, sensori moteurs, des douleurs importantes, une grande prématurité, des frères ou sœurs autistes, un accompagnement pluridisciplinaire est indispensable : - kinésithérapie de 10 mn 3 fois par jour au cours desquelles on reproduit avec délicatesse et en relation avec le bébé (chanson), les mouvements normaux (voir la vidéo d'Annik Beaulieu "jouons ensemble"), - sensori motricité - thérapie psychanalytique (désolée du gros mot, mais c'est ce qui fonctionne et évite le handicap) - ostéopathie par un ostéopathe compétent et formé au travail avec les nouveaux-nés Une séance par semaine de chaque prise en charge, la kinésithérapie pluriquotidienne étant relayée par les parents. Si nous attendons les résultats des études en cours, nous allons perdre 5 ans, et TOUS LES BÉBÉS QUI AURAIENT PU BÉNÉFICIER DE CET ACCOMPAGNEMENT AURONT PERDU LA CHANCE D'ÉVITER LE HANDICAP car avant 6 mois, il s'agit de prévention. L'autisme est en effet un TND, donc se construit progressivement du 3ème trimestre de la grossesse à l'âge de 2 ans. Avant 1 an, c'est de la prévention.
pec idéale Irréalisable pour la majorité des enfants dépistés, les places sont rares dans les centres dédiés et les interventions sont de moins en moins précoces. Qui va former le personnel petite enfance et scolaire
Si cela est fondé sur les preuves oui, il faut y tendre mais pour cela, il faut des centres ou pro de santé très disponibles et des parents également.
Tout à fait d'accord sur le principe d'intervention mais c'est impossible à trouver en France à l'heure actuelle par manque de professionnels, de formations, de structures mais aussi de moyens financiers des familles.
10 HEURES PEUT ETRE MAIS COORDINATION ENTRE LES PROFESSIONNELS INTERVENANTS POUR ADAPTER ET COORDONNER LMES SOINS
Le comité des droits pour l'évaluation de la Convention de l'ONU en 2021 a rappelé que les interventions visant à réduire l'autisme ou à supprimer l'identité autiste n'étaient pas conformes à la Convention qui est un cadre légal ratifié par la France. Cela rejoint le fait que les méthodes utilisées pour fonder vos recommandations nous sont contestables car vous n'interrogez aucune autre source hors de sources médicales et psychiatriques. Il n'y a dans la bibliographie aucune base de données et sources issues des sciences humaines et sociales qui pourtant ont aussi étudié l'autisme en prenant en compte l'environnement et la société dans lesquelles les personnes autistes vivent. Votre littérature manque aussi de littérature grise alors que pour établir des recommandations à destination de professionnels, il est essentiel de prendre en compte des sources issues de leurs pratiques quotidiennes et dans

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

l'environnement des personnes. Ainsi, le département de défense américaine a reporté au Congrès en 2019 qu'après un an d'ABA, 76% des personnes avec autisme n'avaient pas de changement dans les symptômes et 9% avaient vu leur état empirer. Cela a été confirmé en 2020 avec le fait que les changements observés sont petits et ne sont pas cliniquement significatifs. De plus, l'American medical association house of delegate a retiré ABA de leurs recommandations. En effet, d'autres études non présentes dans votre bibliographie montrent que très peu d'enfants autistes reçoivent les services idéaux qui sont issus des résultats présentés, ainsi dans la réalité il est fort improbable qu'il y ait des résultats cliniquement significatifs sur les quelques critères que vous énoncez. Les recommandations ne devraient pas recommander des interventions n'ayant aucune validité scientifique dans la réalité et ne pas mettre en avant d'autres interventions plus scientifiquement validées. Enfin, l'absence de sciences humaines et sociales dans votre approche fait qu'il manque une analyse éthique soulevée par les chercheurs de vos sources. La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées reconnaît que les principes directeurs et les perspectives de ces normes sont issus des expériences vécues par les personnes handicapées. Ainsi, on ne peut pas évincer les témoignages des personnes autistes qui ont rapporté des effets secondaires très négatifs voire du stress post traumatique à l'âge adulte après des interventions précoces pendant l'enfance.

Les méthodes comportementales de type ABA forcent la personne à communiquer en fonction d'une norme sociale (définie par la notion de comportements adaptés) qui prive la personne de comprendre, de maîtriser et d'adapter son propre fonctionnement cognitif à l'environnement sans devoir mimer des comportements et des traits qui lui sont étrangers ou incompatibles.

Ce n'est pas un cadre éthique compatible avec l'auto-détermination. Il n'est pas acceptable de privilégier la suppression d'un comportement dangereux au profit d'un comportement qui serait vu comme plus adapté alors que ce qui compte c'est si le comportement est meilleur pour le bien être et la santé de la personne même s'il n'est pas adapté socialement. Cela favorise le camouflage qui a une incidence sur l'estime de soi, le bien être et la santé mentale des personnes concernées en augmentant leur taux de suicide. Votre littérature ne comporte à aucun moment cette notion et ses effets sur la qualité de vie des personnes autistes. Des effets positifs sur deux ou trois critères ne peuvent pas raisonnablement soutenir des recommandations de 10h d'intervention sur des enfants, entraînant des financements publics considérables sans prendre en compte que cela induit une lourde responsabilité portée sur les parents et surtout les mères qui devront réduire leur temps de travail pour appliquer ces interventions à domicile.

selon les profils des jeunes, cela peut être trop conséquent et risque de fatigabilité. attention à la sous et à la sur stimulation

attention à ne pas culpabiliser les parents

former les professionnels de la rééducation (ergo, kiné) pour que cela rentre dans le quotat des 10h

préciser : approches développementales et comportementales

définir plus précisément les modalités d'intervention qui doivent être réalisées auprès de l'enfant et auprès des parents et du personnel de mode d'accueil

nécessité d'une coordination en lien avec les parents et d'évaluations régulières des modalités de prise en charge

C'est plutôt 15 heures. Voir dans le document ci-joint à la rubrique sommaire et recommandations

La recommandation d'un nombre minimum d'heures d'intervention, même si elle est fondée sur des données

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

probantes, est faiblement opérationnalisable sur le terrain dans le cadre de notre système actuel. L'impossibilité de sa mise en oeuvre risque de créer de l'insécurité chez un nombre important de parents et de professionnels avec un sentiment de perte de chance. Il faudrait proposer des alternatives possibles ou préciser les typologies d'enfant qui devraient bénéficier en priorité de ce volume d'intervention.

je n'ai pas trouvé dans l'argumentaire ou la littérature scientifique la trace de cette limite de 10 h d'interventions. En mettant un volume horaire minimal dans les recommandations, le risque est de sur intervenir auprès d'enfants avec peu de besoins, possiblement au détriment de d'autres qui auraient plus besoin de plus de 10h.

Trop vague. Quels professionnels ? Psychologues connaissant l'autisme ? Orthophonistes ? Psychomotricien ? Lister les professionnels (pour aider les médecins généralistes prescripteurs)

Différencier autisme non verbal et autisme verbal, autisme avec troubles cognitifs et autisme avec intelligence normale mais troubles de la relation sociale, difficultés de compréhension de l'implicite, troubles du comportement

Proposition 43

. 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. Elles incluent les interventions comportementales et développementales précoces telles que interventions comportementales intensives précoces [Early Intensive behavior Intervention (EIBI)], interventions comportementales développementales en milieu naturel [Naturalistic Developmental behavioral Interventions (NDBI)], interventions développementales [Developmental interventions] et pratiques médiées par les parents [Parent-mediated interventions (PMI)] (cf. Tableau 2).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	1.89	1.89	0.00	3.77	1.89	11.32	11.32	64.15	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.77	94.23

Commentaires
Possible d'inclure ici également la CAA ?
On ne doit pas rechercher à atténuer les symptômes d'autisme mais plutôt à aider l'enfant autiste à développer ses compétences dans le respect de sa condition autistique.
Accord sur le principe, moins sur la formulation très pathologisante d' "atténuer les symptômes d'autisme". En vérité, il s'agit de développer des moyens de compensation qui, parce que développés (très) précocement, peuvent être suffisamment automatisées pour atténuer les manifestations de l'autisme, les difficultés rencontrées ou favoriser une adaptation car moins coûteuses au vu de leur automatisation.
Il serait extrêmement important de réfléchir à ne pas faire porter aux parents (et de fait le plus souvent les mères) la responsabilité du soin et de les positionner systématiquement en co-thérapeutes. Si certains parents prennent ce rôle sans problèmes, d'autres ont beaucoup plus de difficultés.
Il y a tout un panel d'interventions médiées et il ne s'agirait pas de revenir au parent co-thérapeute tant critiqué dans l'ABA type Lovaas
et l' ASI (Ayres Sensory Integration) P 4028 de l'article joint. Niveau de preuves et étude menées avec des ergothérapeutes formés à l'IS selon Ayres ayant bénéficié d'une formation selon les standards internationaux (ASI) d'au minimum 125 h
Il y a un flou dans cette proposition sur le type d'intervention et l'intensité. L'EIBI par définition est intensive. Hors les preuves de l'EIBI sont proches voire faibles. De plus pas efficace chez tous les enfants.
Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA https://www.cochrane.org/CD009260/BEHAV_early-intensive-behavioral-intervention-eibi-increasing-functional-behaviors-and-skills-young
Message clé :
Key messages
The evidence supports the use of EIBI for some children with ASD. However, the results should be interpreted with caution, as the quality of the evidence is weak; only a small number of children were involved in the studies, and only one study had an optimum design in which children were randomly assigned to treatment groups.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Publication

<http://dx.doi.org/10.1136/bmjment-2024-301424>

du groupe français d'intervention précoce acceptée dans BMJ of Mental Health renforçant les preuves que ces techniques peuvent être inefficace chez certains enfants (notamment ceux très déficients qui ont besoin d'être plus dans la découverte" sensorielle et avoir des tout petits temps d'intervention

Les interventions citées sont utiles, mais n'ont pas forcément à être priorisées.

Il est important de LAISSER LE CHOIX AUX PARENTS, en l'absence de preuves tangibles d'efficacité de toutes les méthodes, quelles qu'elles soient.

Le fait d'inscrire par exemple la méthode des 3i comme "intervention globale à ne pas utiliser" est incompréhensible, dans la mesure où

- il s'agit d'une méthode développementale fondée sur une théorie des apprentissages intéressante et que les méthodes développementales sont recommandées

- elle répond à tous les critères exigés par ces recommandations :

Co-construction du projet avec les parents dès le diagnostic posé

Recherche permanente qui répond à votre remarque p.8 "au regard des preuves limitées dans la littérature", et ceci pour toutes les méthodes

Travail en cohérence avec l'actualisation des connaissances

Évaluation pluri professionnelle

évaluations régulières et adaptation des objectifs aux résultats

La salle 3i est un lieu structuré en adaptation aux particularités sensorielles de l'enfant autiste (lumière tamisée et indirecte, sol souple, isolation sonore

La recherche des co morbidités est effectuée par le pédiatre de l'enfant

Les comportements problèmes sont largement minimisés par l'environnement protecteur, la relation à un pour un, l'absence de forçage, le jeu

Les apprentissages sont mis en œuvre en phase II, après une phase I durant laquelle l'imitation, la recherche des intérêts de l'enfant permettent de nouer les apprentissages au désir de l'enfant et ainsi la généralisation des acquis aux situations de la vie quotidienne est plus facile

Concernant le sommeil, le cadre rassurant de la salle de jeu améliore très souvent le sommeil, et bien entendu, si ça n'est pas suffisant, une consultation spécialisée sera engagée.

La participation de la famille est importante : organisation de la salle de jeu, participation aux réunions toutes les 6 semaines, avec la psychologue, les bénévoles et les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant

Si la participation scolaire est différée, c'est pour répondre à la nécessité d'un cocon sensoriel difficile à obtenir dans une salle de classe. L'intégration à l'école demeure le but de la méthode. Pour les enfants de moins de 3 ans, cette question ne se pose pas.

La différenciation des pièces est effective : la salle de jeu n'est pas la salle où se pratiquent les apprentissages l'exclusion des autres approches ne concerne que les méthodes ayant des pratiques contradictoires avec les 3i, en particulier ABA. Sans dénigrer les méthodes comportementales, il semble normal que les parents puissent choisir entre plusieurs types de prise en charge de leur enfant.

sans moyens il est difficile d'atteindre les objectifs

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

LA PRISE EN CHARGE DU DÉVELOPPEMENT DE LA FONCTION VISUELLE EST ESSENTIELLE: MAGALIE GREGOIRE ÉTUDE BIBLIOGRAPHIQUE
Il manque ainsi des sources économiques en santé publique permettant de prendre en compte les bénéfices / risques et des analyses de coûts liés aux financements de ces interventions. Cette focalisation entraîne au niveau sociétal un manque d'investissements sur les services pour les personnes autistes jusqu'à l'âge adulte. Ces recommandations nous semblent manquer de prudence par rapport à toutes les implications sociétales non prises en compte dépassant le seul cadre médical. Ces recommandations sont réductionnistes et nous nous y opposons. La HAS doit recommander l'investissement sur des services aidant les personnes autistes et leurs familles tout au long de la vie et ne pas se focaliser sur la réduction de l'autisme. super, merci d'avoir ainsi développer les interventions précoces recommandées pour les enfants TSA ! P_84 : Il y a une confusion entre ABA et ESDM. 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. L'ESDM ne doit pas être classé dans le EIBI mais dans les Interventions comportementales et développementales en milieu naturel (NDBI) c'est-à-dire à la 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 (PRT Koegel). Les 13 principes fondamentaux des NDBI de Schreibman indiqués à la page 86 sont des principes fondateurs de l'ESDM. La pratique de l'ESDM s'appuie sur un manuel pour les professionnels et sur une grille de fidélité reprenant les éléments de Schreibman. Il y a incohérence entre l'argumentaire et les recommandations puisque dans le tableau p 52 des recommandations l'ESDM est bien classé dans les NDBI 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. Pour la fiche descriptive ABA dans les ressources il vaut mieux indiquer des documents en Français : Cooper, J.O., Heron, T.E., Heward, W.L. (2020) Analyse Appliquée du Comportement. ABA Online. Miltenberger, R.G. (2022). Modification du Comportement. Principes et procédures. ABA Online Magerotte, G. & Willaye, E. (2010). L'intervention Comportementale Clinique. Se former à l'A.B.A. Bruxelles : De Boeck-Université. Dans la fiche descriptive de l'ESDM à la page 334. 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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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
Dans la fiche descriptive de l'ESDM Ajouter aussi dans les ressources formations et certification pour les professionnels en relation avec le MIND Institute
la diminution des symptômes d'autisme est une fausse cible, la littérature n'indiquant pas de façon claire que la diminution des symptômes d'autisme s'accompagne d'un meilleur fonctionnement ou d'une meilleure qualité de vie.
Le faible niveau de preuve n'est pas très encourageant

Proposition 44

Quel est votre avis sur le tableau 2 ?

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8.5

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	2	1	2	1	4	9	20	12

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.92	0.00	3.85	1.92	3.85	1.92	7.69	17.31	38.46	23.08

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	10.00	90.00

Commentaires
Peu clair à mon sens, je ne comprends pas clairement quelles sont les interventions précoces qui sont finalement efficaces Je me questionne sur la dissociation entre ABA et les autres puisque les autres interventions sont issues des fondements de l'ABA Les programmes de guidance parentale ne sont pas mentionnés, cela me semble manquant (programme type ABC, des parents en action) Il est cependant dommage qu'aucune recherche ne se soit penchée sur l'efficacité du programme TEACCH son impact étant important dans différents domaines comme la diminution des symptômes TSA, la diminution des comportements répétitifs et l'amélioration du comportement adaptatif... Sans notation il n'est pas mis en valeur et ne permet pas aux établissements de se l'approprier pleinement. Enfin il serait intéressant de proposer des recherches multi-interventions, l'association de plusieurs interventions de manière individualisée peut parfois apporter des résultats significatifs en terme de comportement adaptatif... Il est évoqué les programmes d'intervention médiés par les parents. Là dedans s'inscrivent les programmes dans le champ de la psychoéducation (au sens québécois), ou les "parent training programs". Il est important que cela soit précisé parce qu'ailleurs qu'en France on utilise peu le terme "d'Education Thérapeutique" (qui est en France lié au portage par un médecin). Manque ASI et d'autres approches la lisibilité serait meilleure si les sigles étaient expliquées dans les 2 1ères lignes plutôt qu'en bas de tableau et si la 1ère colonne était plus large que les autres colonnes qui ont finalement peu de contenu écrit On ne retrouve pas le programme ImPACT pourtant cité dans l'argumentaire Lisibilité sur "cf au tableau 3" : exemple de comportements ? ce tableau permet de cibler les différentes approches selon les concepts sous-jacents et non par les "marques" comme ESDM. Il permet de faire le point selon les résultats dans la littérature sur les principaux axes d'amélioration attendu en fonction des besoins de l'enfant. Je valide donc ce tableau Je suis très sceptique dans la mesure où la plupart des méta-analyses prennent en compte l'ensemble des enfants suivis sans prendre en compte leur niveau de développement. Il y a donc un lissage des résultats vers une moyenne qui n'a pas de sens. Il faudrait faire des sous-groupes en fonction du niveau et ainsi dégager quelle approche correspond le mieux à quel type d'enfant. je me pose la question de la pertinence du grade B pour l'EIBI. En effet, dans l'article de Sanbank, cité dans l'argumentaire, les auteurs notent : "However, this finding differs from our previous report, in which not enough randomized controlled trials of behavioral interventions had been conducted to allow summary estimation of any effects. Several randomized controlled trials were published in the four years after the original search date; however,

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

this increase was mostly due to randomized tests of focused behavioral interventions (eg, functional communication training, prevent teach reinforce, predictive parenting), and not by randomized tests of early intensive behavioral intervention or other comprehensive behavioral approaches. There was only one randomized controlled trial of early intensive behavioral intervention added to our current sample "

le tableau en lui même est juste, mais franchement grade C la plupart du temps... on voit bien la limite de raisonner le TSA de manière individualisée aux autres TND et de façon standardisée.

Proposition 45

. Il est recommandé qu'une intervention précoce organise et soutienne la participation active des parents dans la réponse aux besoins de leur enfant, tels qu'évalués conjointement, dans tous les aspects de la vie quotidienne.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	2	1	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	1.89	9.43	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Attention toujours à épuisement parentale et à la faisabilité des interventions au domicile.
Encore une fois, même remarque. Il est très important d'évaluer les ressources des parents pour faire un choix pertinent dans ce qu'on va leur proposer. Il ne s'agit pas d'augmenter le fardeau (ce qui est parfois le cas).
Il faudrait élargir pour prendre en compte les situations d'enfants placés.
oui avec une démarche structurée et éclairée par un professionnel formé. Des outil d'évaluation existe en ergothérapie (MCRO : mesure occupationnel du rendement occupationnel)
En tant que parent, je préfère très largement demeurer spontanée dans mon rapport à mon enfant. Je ne souhaite pas devenir éducateur de mon enfant Je ne souhaite pas faire de "devoirs le soir"
Les parents doivent bien sûr être inclus. Mais dans l'état actuel des aides et de la prise en charge, il s'agit bien souvent de parents isolés et débordés. Dans ces circonstances, leur participation active est mise en doute. parent ou le représentant légal
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.
L'implication des parents est un élément essentiel mais ne doit pas entrainer d'épuisement de leur part ni de sentiment d'incompétence ou de disqualification pour les parents dans l'incapacité de s'impliquer.

Proposition 46

. Il est recommandé d'évaluer régulièrement en collaboration avec les parents les effets des interventions sur le développement de l'enfant, ainsi que leur acceptabilité pour les parents et l'enfant.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	4	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	7.69	9.62	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Au-delà de l'acceptabilité il serait important d'en évaluer la validité sociale :
- pertinence des objectifs
- effets
- acceptabilité
Voir par exemple Schaeffer et Clément en PJ. Certains des outils d'évaluation de la validité sociale sont validés en français
Il faudrait élargir pour prendre en compte les situations d'enfants placés.
L'Utilisation du GAS (Goal attainment scaling) est un bel outil proposé par la CIF !
régulièrement est trop évasif. des balises tous les 6 mois jusqu'à l'âge du collège
très bien !
Les parents doivent être associés systématiquement aux évaluations.

4.1.1.2. Interventions pendant l'enfance et l'adolescence

Proposition 47

. 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.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	1	2	4	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	3.77	7.55	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
oui, toujours en accord avec la famille.
Entièrement d'accord
quand cela est possible
coordonné par? avec un rôle important donné au médecin traitant
En pratique la mise en oeuvre de la fonction de coordination de parcours doit être formalisée
avec lequel l'enfant et l'adolescent soit d'accord
Préciser ce qu'est un parcours gradué.
c'est un propos assez vide (ça va de soi), même si c'est juste

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 48

. 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) et conformément à la liste des évaluations recommandées, de son âge chronologique et de ses intérêts.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	3.77	0.00	1.89	9.43	7.55	77.36	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.77	96.23

Commentaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

supprimer la parenthèse avant de la communication
Attention a ne pas mettre trop d'objectifs s'assurer de la faisabilité des objectifs dans le quotidien de l'enfant ou l'adolescent, les évaluations ne suffisent pas. Elles déterminent uniquement les besoins de l'enfant mais pas sa faisabilité dans le quotidien.
Oui mais en mettant plus les intérêts de la personne au centre ; c'est à partir de là que se construit/ s'articule souvent le projet d'accompagnement, ses étapes et les priorisations. Le programme d'intervention ne doit pas viser la normalisation, mais la réduction de la situation de handicap ; et pour cela doit s'appuyer en premier lieu sur la personne, ses intérêts et désirs.
L'évaluation approfondie ne peut se limiter à des seuls questionnaires aux familles et doivent être accompagnées d'observations cliniques structurées et d'évaluations standardisées. En sensori-motricité, beaucoup d'outils existent et restent absent de la liste.
la parenthèses avant de "de la communication" est à supprimer
Parenthèse du milieu à effacer
ESSENTIEL DE RAJOUTER L'ÉVALUATION DE LA VISION FONCTIONNELLE PAR ORTHOPTISTE QUALIFIÉ
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. Les personnes ne sont pas des molécules.

Proposition 49

. Ce programme inclut des interventions structurées, accompagnées de périodes médiées par les parents dans la vie quotidienne.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	3.77	7.55	13.21	66.04	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
s'assurer de la faisabilité dans le quotidien
Idem remarques précédentes.
Il faudrait élargir pour prendre en compte les situations d'enfants placés.
Dépendant des besoins des enfants et de la nature des troubles observés
A condition que ces interventions soient réellement structurées et les parents bien formés (et compétents) pour faire les médiateurs.
et dans les milieux qui font sens (milieu de vie) à l'enfant : comme l'école, club sport...
Je suis d'accord avec la proposition mais attention au sens d'intervention structurée. Le terme prête à confusion. Par ex TEACCH est une intervention structurée alors que l'ESDM ne l'est pas dans la mesure où c'est un cadre naturel qui est mis en place. Il vaudrait mieux éviter ce terme et parler d'intervention par des professionnels

Proposition 50

. 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 pour les impliquer activement dans l'accompagnement quotidien.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	0	2	3	2	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	1.89	0.00	0.00	0.00	3.77	5.66	3.77	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.77	96.23

Commentaires
Argumentaire p.114 : Section 6.2.3 Il est surprenant de lire que la psychoéducation est une approche ciblant les parents ou les proches d'un enfant quand quelques lignes en dessous la définition des objectifs de la psychoéducation est tirée d'un article traitant de la psychoéducation des adultes autistes. De plus, il existe de nombreux programmes de psychoéducation (également cités dans l'article en question, Connan 2019) à destination des enfants et adolescents autistes. En outre, la présentation de l'ETP comme une approche scientifiquement reconnue alors que cela n'est pas mentionné dans le paragraphe traitant de la psychoéducation peut être trompeur, puisqu'il existe aussi des ECR et des indicateurs d'efficacité de programme de psychoéducation, notamment co-construits et co-animés par des personnes autistes. De plus, le programme ABC du comportement (Ilg) est mentionné comme un programme d'ETP alors qu'il s'agit d'un programme de psychoéducation, de même que le programme AASPI. Il est paraîtraît également pertinent de mentionner dans les recommandations en elles-mêmes que les programmes de psychoéducation ou d'ETP sont également indiqués pour les enfants et adolescent·es autistes. Comme mentionné plus haut il est important de bien comprendre que les programmes d'entraînement aux habiletés parentales n'ont pas la validation "ETP" (Au-delà du TSA, l'ABC du comportement, Accompagner mon Ado Autiste dans ses particularités et vers l'Indépendance - AAASPI) mais qu'ils sont in fine dans la même "veine" que certains programmes d'ETP (voir par exemple ETAP).

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Vous citez l'article de Sankey qui compare ces programmes et les effets, mais sans peut-être l'exploiter jusqu'au bout. Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: the French awakening. Journal of Autism and Developmental Disorders, 49, 1142-1153.
Il faudrait élargir pour prendre en compte les proches aidants et les situations d'enfants placés.
Toujours avec une évaluation préalable de la situation, des besoins de l'enfant et de la réalité quotidienne afin que l'aide proposée puisse être implémentée
En tant que parent je refuse cela.
De nombreux programmes sont payants et non accessible pour beaucoup de familles
Cela nécessite beaucoup de disponibilité des parents ce qui peut aussi avoir des répercussions. Certains parents peuvent avoir besoin de travailler :au niveau financier mais aussi social pour avoir des contacts et ne pas focalisé que sur l'enfant. Cela peut être nécessaire pour leur équilibre. Il convient donc d'adapter les demandes.
ETY D EXPLIQUER LE RÔLE ESSENTIEL DE LA FONCTION VISUELLE DANS L'ACCÈS A L'ENVIRONNEMENT
l'importance du faire avec, augmenter leur pouvoir d'agir
+ des séquences ciblées en fonction de l'âge de l'enfant et de l'étape de développement de ce dernier
Oui mais en tenant compte des possibilités des parents. Certains sont très capables de tirer parti de cette formation alors que d'autres pour diverses raisons (émotionnelles ou sociales)vivent mal le fait d'avoir ce qu'ils perçoivent comme une charge. Donc cette proposition est à nuancer

Principes clés

Proposition 51

. respecter les préférences des parents, et de l'enfant ou adolescent autiste, les priorités familiales et les principes de la bientraitance

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	2	3	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	3.77	5.66	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ça devrait inclure un choix plus large de méthodes, comme par exemple les 3i
principes de la bientraitance: attention aux conflits éthiques. prévoir un centre de ressource éthique?
Soutenir le choix et les principes d'autodétermination mais en s'appuyant sur les Preuves scientifiques
Comment est-il conseillé de prendre en compte la préférence des parents quand celle ci va à l'encontre des RBPP ?

Proposition 52

. prendre en compte les caractéristiques spécifiques de chaque enfant ou adolescent autiste ainsi que celles de sa famille.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	2	50	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	94.34	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 53

. intégrer des objectifs visant la généralisation des apprentissages dans divers contextes de la vie quotidienne afin que l'enfant ou l'adolescent autiste puisse utiliser ses compétences dans des contextes variés.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	3	2	2	46	0

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.66	3.77	3.77	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
s'assurer de la faisabilité
Oui pour les intégrer mais ce ne peut pas être tout. Les objectifs des programmes sont variés : d'autant que certains visent avant tout les parents.
Ce qui questionne souvent la difficulté même de l'enfant dans le transfert de ses habiletés dans divers environnement
Selon le niveau de l'enfant
Pour cela, la phase I de la méthode des 3 i me semble intéressante tant au niveau pratique qu'au niveau de la théorie des apprentissages.
dans tous ses milieux de vie
Les temps de concertation et de partage d'observations et évaluation doivent être réguliers hebdomadaire au dela d'un temps annuel d élaboration du projet

Proposition 54

. combiner des temps de travail en groupe et en individuel.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	5.66	9.43	11.32	66.04	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
tout en diversifiant progressivement les intervenants et en multipliant les contextes d'accompagnement afin de favoriser la généralisation des acquis.
Pour les parents? les ados? les enfants? (peu clair)
en proportion variable selon les besoins et possibilités de l'enfant
dans la mesure du possible mais pas de façon obligatoire, systématique, à adapter en fonction du profil clinique et des problématiques
selon les besoins de l'enfant (pour certain, le groupe peut être difficile)
en fonction des caractéristiques et de l'acceptabilité de l'enfant
très important
A nuancer en fonction du type d'enfants et de leur âge, du moment dans la prise en charge : pour les tous petits qui ne s'engagent pas dans la relation ou s'engagent très peu, il est préférable d'opter pour des séances individuelles et de proposer des petits groupes pour les temps d'accueil ou de goûter par exemple. Au fur et à mesure de l'ouverture sociale il est bon d'organiser les séances en petits groupes
L'ESDM permet d'organiser l'intervention en groupe sans renoncer à l'individualisation :
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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Veiller à la composition des groupes en fonctions des particularités et des besoins des enfants développementaux des enfants qui y participent.

4.1.1.3. Quelles interventions ?

Proposition 55

Il est recommandé d'assurer la cohérence des interventions (éducatives, rééducatives, pédagogiques, soignantes et sociales) en associant les familles.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	1	4	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	1.89	1.89	7.55	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Il faudrait élargir pour prendre en compte les situations d'enfants placés.
mais ceci se heurte souvent au principe de réalité
Que signifie "associer les familles"?
Favoriser un coordinateur professionnel pour la cohérence des interventions parfois complexe à identifier et gérer par les parents
PECS et CAA Cochrane 2018 : faible et non significatif.
Parent mediated intervention : faible.
Ne pas hésiter à travailler aussi en milieu " naturel" comme à l'école notamment pour les groupes d'habiletés sociales afin d'avoir des situations concrètes et un travail adapté

Prioriser des interventions développementales et comportementales

Proposition 56

. Il est recommandé de prioriser les interventions bénéficiant du meilleur niveau de preuve d'efficacité, notamment pour améliorer la communication sociale, les capacités cognitives, et les comportements adaptatifs voir (Tableau 2).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	1.89	0.00	7.55	5.66	5.66	77.36	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.77	96.23

Commentaires
En respectant les caractéristiques spécifiques de chaque enfant ou adolescent autiste ainsi que celles de sa famille. Donc parfois adapter les outils et/ou méthodes
Il faudrait alors avoir recueillis toutes les approches probantes : ce qui n'est pas le cas dans le tableau 2.
Les "preuves" d'efficacité ne prouvent malheureusement pas grand chose, comme l'a montré l'évaluation CEKOIA PLANÈTE PUBLIQUE des 28/29 centre ABA
Parenthèse à déplacer : (voir Tableau 2)
OUBLI DE LA FONCTION VISUELLE ET DU RÔLE ESSENTIEL DE LA COMMUNICATION VISUELLE EXPERTISE DE L'ORTHOPTISTE
Voir proposition 43. Les interventions comme l'ABA n'ont pas fait preuve de leur efficacité ni de leur non dangerosité de façon satisfaisante. La méthodologie des études qui mettent en évidence l'intérêt de l'ABA est très contestable et elles ne sont pas idéologiquement neutres. Une étude de 2018 a révélé que les adultes autistes ayant bénéficié de l'ABA sont plus enclins au suicide. L'ABA a été liée à plusieurs reprises au syndrome de stress post-traumatique (SSPT), 46 % des 460 participants à l'ABA ayant atteint le seuil de diagnostic du SSPT dans une enquête en ligne. Des adultes autistes n'ont cessé de dénoncer le traumatisme causé par les pratiques d'ABA subies dans leur enfance. Une analyse documentaire réalisée en 2012 a révélé que les données probantes relatives aux services destinés aux adultes atteints de TSA étaient insuffisamment développées. Une revue Cochrane de 2018 a recommandé des recherches supplémentaires après avoir rapporté des preuves très faibles en faveur de l'ABA. Une enquête informelle de la communauté en ligne réalisée en 2022 a révélé que 71 % des adultes autistes 15 ont répondu « pas d'accord » ou « pas du tout d'accord » à l'affirmation « D'une manière générale, je suis favorable à la thérapie ABA pour les enfants autistes » ; et un rapport du ministère de la défense de 2020 a démontré l'absence de corrélation entre 19 l'amélioration des symptômes et les heures de services ABA directs, que les 20 améliorations enregistrées étaient dues à des raisons autres que les services ABA, et que les services ABA ne répondaient pas à la hiérarchie TRICARE des normes de preuve pour les soins médicaux et les soins prouvés (voir sources en PJ) : As of now, ABA services do not meet the TRICARE hierarchy of evidence standard for medical and proven care. The

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Department continues to review the latest evidence in published literature regarding the effectiveness for ASD. At this time, no significant additions to the evidence based literature have been published since the last annual report regarding the 'dose-response' (including intensity, frequency, or duration), treatment effectiveness, most effective use of ABA with other services, use of tiered model compared to BCBAs only, benchmarks for outcomes or anticipated/expected changes in ASD symptom presentation.'

Prioriser les interventions avec le meilleur niveau de preuve mais surtout en faire bénéficier tous les enfants et adolescents, sur l'ensemble du territoire.

attention, ces interventions demandent beaucoup de temps et d'investissement, au regard d'un bénéfice qui semble au final assez modeste au vu des résultats de la littérature.

Proposition 57

. Il est recommandé de proposer chez les adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans, des groupes d'entraînement aux habilités sociales. Ces groupes ont montré leur efficacité en diminuant significativement les symptômes d'autisme et en améliorant la communication sociale en particulier chez les adolescents sans handicap intellectuel (grade B).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	3.77	3.77	0.00	3.77	11.32	15.09	62.26	0.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.55	92.45

Commentaires
Attention au terme groupe d'entraînement aux habiletés sociales qui est utilisé dans la clinique professionnelle pour décrire un groupe où les enfants sans DI sont inclus, avec un langage oral fluide. Peut-être proposé un autre terme pour inclure tous les enfants. Par exemple, groupe de soutien à la communication qui ciblerait plus largement les enfants et pas uniquement ceux sans DI.
Il serait intéressant de noter que cela diminue l'impact fonctionnel des symptômes plutôt que les symptômes eux-mêmes
Remplacer: "Il est recommandé de proposer chez les adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans" par "Il est recommandé de proposer chez enfants et les adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans"
On ne doit pas chercher à "diminuer les symptômes d'autisme" mais à aider les personnes autistes à développer leurs compétences.
Je suis en désaccord avec la formulation "symptômes d'autisme" car l'autisme n'est pas une maladie symptomatique oui, mais il sera nécessaire de former l'ensemble des professionnels exerçant dans les ESMS à cette pratique.
Même remarque en ce qui concerne la formulation autour des symptômes d'autisme. La question se pose également en ce qui concerne la cohérence de termes entre les RBP et l'argumentaire (handicap intellectuel, déficience intellectuelle, trouble du développement intellectuel..?)
Attention à la faisabilité, et En respectant les caractéristiques spécifiques de chaque enfant ou adolescent autiste ainsi que celles de sa famille.
Attention à certaines rigidités des personnes TSA tous les événements de la vie ne sont pas anticipables.
Attention cependant, l'objectif ne doit pas forcément être une "normalisation", mais surtout une amélioration du bien-être.
Attention à la terminologie "handicap intellectuel".
chez les enfants avec QI dans la norme et verbaux c'est l'adaptation des parents, le temps qu'ils prendront chaque jour avec l'enfant pour échanger etc. qui compte le plus
pour les jeunes avec un handicap intellectuel, c'est un peu plus compliqué
enfants et adolescents
Enfants à rajouter en plus d'adolescents : "Il est recommandé de proposer aux enfants et adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans ..."
Si ces groupes sont animés par des professionnels bien formés et qui savent où ils vont.
Mais nécessité de proposer des groupes les plus homogènes possibles pour pertinence et efficacité de l'intervention
formulation "adolescents autistes âgés de 6 à 19 ans" à préciser "sans handicap intellectuel"

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Les groupes sont moins adaptés au développement des habiletés sociales chez les enfants présentant un TDI modéré à sévère (niveau de langage, fonctions exécutives, abstraction sociale, rythme d'apprentissage). Aussi, une évaluation fine des compétences socio-communicationnelles permet de définir des objectifs individualisés et d'ajuster les modalités d'intervention et d'accompagnement.
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 se déterminer en l'état. Cependant, certaines équipes de recherche ont fait état du caractère normalisant de certains groupes d'habiletés sociales (voir en PJ).
Ne pas hésiter à travailler aussi en milieu "naturel" comme à l'école notamment pour les groupes d'habiletés sociales afin d'avoir des situations concrètes et un travail adapté
Dans le cadre des GEHS prévoir des temps de sorties à visée culturelle et de loisir : musée, exposition visite de club de sport par ex.
Travailler les habiletés sociales mais surtout, en amont la cognition sociale.
la diminution des symptômes d'autisme est une fausse cible, la littérature n'indiquant pas de façon claire que la diminution des symptômes d'autisme s'accompagne d'un meilleur fonctionnement ou d'une meilleure qualité de vie. De plus, les études, notamment celles citées dans l'argumentaire montrant une efficacité des groupes d'habiletés sociales incluaient presque systématiquement un groupe pour les parents parallèle au groupe pour les enfants.

Proposition 58

. 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).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	1.89	3.77	11.32	1.89	7.55	7.55	56.60	7.55

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.16	91.84

Commentaires
A nouveau cela semble peu pertinent formulé comme cela. Il peut avec cette phrase être compris que tous les enfants avec TSA de 6 à 12 ans devrait bénéficier d'un suivi avec un psychologue TCC.
Tout dépend de la condition autistique et du niveau neurodéveloppemental de l'enfant.
Avec des professionnels formés et En respectant les caractéristiques spécifiques de chaque enfant ou adolescent autiste ainsi que celles de sa famille.
Tout dépend de ce qui est au premier plan des difficultés.
Je ne suis pas en accord avec la priorisation ("commencer par"). Etant donné le faible niveau de preuve, cela ne me semble pas justifié.
Suivi au long cours impossible si qqn fait le coût réel ...
Cf cet article
Pas forcément.
D'autres approches fonctionnent également
RESPECTER LE CHOIX DES PARENTS
au vu du niveau de preuve très faible des études sur ce sujet, comme indiqué dans l'argumentaire, cela ne me paraît pas très pertinent de le recommander, même en grade C.

Proposition 59

. 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 (grade B).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	1.89	0.00	1.89	0.00	9.43	7.55	73.58	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
Le terme de comportement problème n'est plus d'actualité, et la nomenclature internationale parle de comportements-défis afin de ne pas centrer la problématique sur la personne concernée mais bien de stipuler que le comportement met l'environnement aux défis de comprendre pourquoi ce comportement est présent.
Attention aux formations des professionnels et des parents.
Attention cependant à réfléchir à ce qu'on vise. N'est-ce pas aussi le pouvoir d'agir des parents.
Si pb de comportement défis
En tant que parent ça ne m'aide pas, mais je dois dire que mon fils, qui a pratiqué les 3i pendant 5 ans, n'a pas vraiment de comportement problème.
Le système de gradation actuellement utilisé par la HAS n'est pas rigoureux d'un point de vue épistémologique.
Impliquer et former les parents à l'analyse fonctionnelle
Oui avec une formation spécifique des parents et un bon accompagnement
Je trouve les recommandations pas très précises. Si je lisais ces recommandations en tant que médecin généraliste,

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

je ne saurais pas quoi proposer aux parents. Les centres expert TSA ont des délais de prise en charge importants (plusieurs mois, voir 1 à 2 ans), les associations peuvent aider. Il faudrait donner des liens pour que les parents commencent à faire en attendant le diagnostic et la prise en charge adaptée.

Il y a des sites où les parents peuvent acheter des jeux éducatifs pour commencer. Il faudrait donner des liens vers des fiches explicatives à leur fournir.

Evaluer régulièrement les progrès dans chaque domaine

Il est recommandé :

Proposition 60

. d'utiliser, quel que soit le programme d'intervention (Tableau 3), des outils standardisés et des grilles de suivi pour ajuster les interventions en fonction des évaluations personnalisées des besoins.

Cotation de la proposition de recommandation

Puis commentaires éventuels sur la proposition de recommandation et/ou sur le tableau 3

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	5.66	1.89	5.66	13.21	66.04	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
La thérapie TED ne figure pas dans la figure 2. Comme il n'est pas mentionné quel est son niveau d'épreuve, elle ne devrait pas faire partie des principaux programmes d'intervention
Attention. Certains outils d'évaluation ne permettent pas de montrer de "gros" changements alors que les changements au quotidien font sens pour les parents. L'utilisation d'outils d'évaluation "maison" est également à recommander pour déterminer si les objectifs sont totalement/partiellement ou non atteints. Rousseau, M., McKinnon, S., Ilg, J., Bourassa, J., Paquet, A., Lagard, V., & Clément, C. (2018). Les effets d'un programme de formation parentale francophone sur les comportements-défis d'enfants autistes. <i>Revue québécoise de psychologie</i> , 39(2), 5-21.
Ceci est valable pour les interventions développementales, comportementales et rééducatives spécifiques des TSA. Mais pour les prises en charges des comorbidités psychiatriques non spécifiques des TSA (ex : psychothérapie d'un syndrome dépressif), il existe d'autres recommandations qui ne préconisent pas ces outils standardisés : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1782013/fr/manifestations-depressives-a-l-adolescence-reperage-diagnostic-et-prise-en-charge-en-soins-de-premier-recours#toc_1_4_3
Il est cohérent de recommander ces pratiques, cependant, en réalité les professionnels de terrains libéraux et les institutions aptes à les proposer sont peu nombreux. Les certifications coûtent cher aux établissements qui engagent ces frais pour rien lorsque ces personnels formés qui peuvent quitter les services, parfois en cours de certification.
Rester pragmatiques dans les évaluations vu les moyens disponibles
Prévoir des temps min et max pour les évaluations
Oui mais il faut aussi savoir réfléchir au-delà des grilles standardisées
Pour la TED, la salle n'est pas forcément blanche. Le terme de "sensoriellement épurée" me paraît plus pertinent.
UTILISATION DU TEST SCORÉ REACS PUBLIE DANS RFO
tableau clair et synthétique
Objectiver l'ensemble des observations avec des grilles et des outils normés aussi dans le milieu scolaire et les loisirs
Réaliser des évaluations fonctionnelles et adaptatives aussi

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Les domaines de compétences travaillés pour l'ESDM demandent à être revus. Il vaut 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. Ce ne sont que des exemples.

pour la TED dans le tableau 3, il manque le fait qu'il y a un enregistrement vidéo systématique avec débriefing (comme le PACT).

Qui s'occupe de faire ces intervention auprès des enfants ? Site avec une liste des psychologues formées ? Pour que les parents ne se retrouvent pas entraînés dans une prise en charge psychanalytique.

Il y a par exemple sur internet une liste des psychologues formés TCC. Y-a-t-il une liste des intervenants para-médicaux autisme ?

Proposition 61

. de réévaluer la pertinence des interventions en cas d'absence de progrès ou d'aggravation des symptômes avec une grille de suivi des causes potentielles.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	5	45	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	9.43	84.91	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
utilisation de grille scorée
Renforcer les interventions en supervision externe si nécessaire
très important pour réajuster l'intervention. Dommage qu'il n'y a pas un arbre décisionnel devant l'absence de progrès (comme l'arbre décisionnel de l'ESDM), car il n'y a pas un tel outil dans la TED, TEACCH et ABA et donc cela devient dépend de l'expérience du professionnel
L'ESDM comporte un arbre de décision qui permet de tenir compte des spécificités de l'enfant pour éventuellement avoir recours à des aides supplémentaires

Proposition 62

. d'évaluer le fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent autiste au moins une fois par an, et plus souvent pendant la petite enfance et aux âges charnières.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	1.89	1.89	0.00	7.55	7.55	75.47	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
Qu'appelle-t-on ici évaluer le fonctionnement ?
Il faut peut-être préciser qu'une évaluation cognitive par exemple n'est pas possible tous les ans (effet test / retest).
préciser les âges charnières (2 ans, ...)
plutôt qu'âges charnières je dirai période de vie certains auront une orientation professionnelle à 15 ans d'autres à 18 ans d'autres en fonction de la temporalité du diagnostic
Moyens à prévoir
But
Une évaluation exhaustive ne me semble pas pertinente tous les ans, dans le cas d'un enfant avec Trouble du Développement Intellectuel associé au rythme de développement très lent. L'objectivation d'une évolution globale minimale peut démotiver la famille ou l'équipe, il est alors plus intéressant de focaliser l'évaluation sur les objectifs de son projet personnalisé.
évaluation orthoptique neuro visuelle recase
en recueillant les avis des professionnels (ergo, kiné, orthophonie, psychomot, éduc)
Evaluer le fonctionnement de l'enfant et son adaptation
Chaque programme a ses propres outils en plus des outils communs d'évaluation. Dans l'ESDM les réévaluations se font tous les trois mois. Les objectifs sont conçus pour être atteints en trois mois
En ESMS dans le cadre de la révision annuelle du PPA/PP/PI/PAI
la question se pose de la pertinence de l'évaluation du fonctionnement annuel chez un adolescent autiste bien intégré dans un environnement déjà bien adapté
tout dépend de ce que vous appelez fonctionnement : évaluer la cognition de l'enfant annuellement est irréaliste (trop coûteux / pas assez de professionnel), et je doute de la pertinence de réitérer trop tôt les évaluations.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

si par contre cela ne concerne que le fonctionnement type TSA, là je suis pleinement d'accord

Proposition 63

. d'associer les parents à ces évaluations continues pour renforcer leur implication dans les ajustements nécessaires.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	0	4	47	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	7.69	90.38	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Le GAS est un bel outil pour cela

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

professionnels :

Il est recommandé :

Proposition 64

. d'instaurer un socle commun de connaissances actualisées pour tous les professionnels intervenants.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	2	1	3	2	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	1.89	3.77	1.89	5.66	3.77	81.13	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.77	96.23

Commentaires
Par quels moyens ? Très vague

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

possible de préciser les moyens pour que cela ait plus de sens?
Cette base partagée permet non seulement d'assurer la cohérence des interventions, mais aussi d'harmoniser les pratiques au sein des établissements. Une telle démarche est essentielle pour garantir une continuité, une qualité de prise en charge et répondre de manière adaptée et éthique aux besoins des personnes accompagnées.
Oui!!
Réserve quant à la faisabilité : cela nécessite des crédits de formation fléchés notamment pour les équipes du sanitaire dont les budgets sont particulièrement limités
Un socle commun pour comprendre mais une spécificité de chacun dans les approches pour permettre la complémentarité plutôt qu'une juxtaposition qui peut devenir cacophonique ou "intervenant-centré"
Dépend du socle enseigné
En l'absence de théorie ou de méthode ayant fait ses preuves, il est préférable de continuer à chercher dans différentes directions. Cependant, un socle minimum est nécessaire, en particulier sur la connaissance approfondie de ce qu'est un TND: LES CONNAISSANCES EN EMBRYOLOGIE ET PHYSIOLOGIE SONT FONDAMENTALES. SAVOIR CE QUE SIGNIFIE "NEURODÉVELOPPEMENTAL" serait utile et permettrait qu'on énonce moins de stupidités telles que "on naît autiste", car on ne naît pas autiste. On naît avec des facteurs de risque (génétiques, toxiques, grande prématurité ou autres), qui vont pousser le développement vers une structuration autistique. Entre 0 et 18 mois existe une fenêtre temporelle pour la prévention.
ne pas oublier les connaissances de la fonction visuelle et des tnv
L'uniformisation des pratiques n'est pas un gage de qualité, encore moins un gage de personnalisation et d'adaptation des soins.
Pour l'école, les données "nationales" valides sont peu identifiables concernant des recommandations spécifiques sur les stratégies d'apprentissages efficaces, recommandées ou une démarche à suivre au niveau pédagogique. de fait on voit des outils vendus pour élèves TSA mais sans forcément convenir à tous les élèves
Dans le cadre de leur formation initiale puis continue

Proposition 65

. de favoriser le partage de pratiques et les collaborations territoriales afin de renforcer la fluidité des parcours.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	2	6	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	0.00	3.77	11.32	79.25	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Idem proposition 64.
inclure le professionnel orthoptiste rééducateur
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 privilégiaient une expertise de sachant uniforme plutôt que favoriser le pouvoir des personnes autistes sur leur accompagnement .
L'inscription dans les projets de service et les critères d'évaluation
Pratiques très pertinentes pour prévenir l'épuisement des équipes et favoriser l'acquisition de nouvelles compétences
Place des communautés de pratiques

Promouvoir la formation de tous les professionnels impliqués dans les interventions:

Proposition 66

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Il est recommandé d'organiser une formation initiale et continue axée sur les recommandations de bonnes pratiques.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	2	1	1	3	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	1.89	0.00	0.00	3.77	1.89	1.89	5.66	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.77	96.23

Commentaires
Indiquer que tous les organismes de formations aux métiers paramédicaux axent leurs formations sur les RBPP : citer le nom des insitutions concernées : insitut de formation en psychomotricité, en orthophonie, en kinésithérapie, IFSI, fac de psychologie
oui en l'associant aux formations sur les généralités de l'autisme afin de rendre plus concrète encore ces recommandation et de les mettre en œuvre lors d' appuis aux pratiques.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

De quels professionnels parlons nous? Éducateurs spécialisés, AMP, AESH, enseignants, psychologues.....
La formation initiales sur les RBPP n'est pas toujours suffisante selon les professionnels et leur formation de base
Réserve quant à la faisabilité : cela nécessite des crédits de formation fléchés notamment pour les équipes du sanitaire dont les budgets sont particulièrement limités
Oui mais non spécifique à l'autisme
que signifient tous les professionnels? exemple: le dentiste dans le cadre d'une habitude aux soins? le personnel de cantine dans le cadre d'un programme de diversification alimentaire? comment peut on les former de la meme façon initialement et de façon continue les besoins n'étant pas les memes
Désaccord total
C'est la recherche et la pratique clinique qui organisent d'une part la formation, et d'autre part sert de support aux recommandations de bonne pratique
La formation initiale doit comprendre des notions scientifiques de base : embryologie, physiologie, développement du bébé de 0 à 2 ans, étude des mouvements généraux etc.
Les recommandations de bonne pratique ne sont qu'une aide éventuelle à la décision médicale.
une partie en pluridisciplinaire (favoriser la collaboration)
une partie sur des recommandations spécifiques par métiers (ex kiné, ergo, ortho)
Le renforcement des formations initiales et L'accès au Certificat national autisme sont fondamentales

Valoriser la recherche clinique :

Il est recommandé :

Proposition 67

. d'encourager les professionnels de terrain, les familles et les enfants à participer à des projets de recherche clinique.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Edité le 28/05/2025

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.89	0.00	0.00	5.66	1.89	13.21	9.43	66.04	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Fondamentalement oui, mais cela nécessite à mon sens de revoir les pratiques de la recherche, y compris la recherche clinique, et d'y développer des pratiques de recherche participative, en incluant véritablement les professionnels, les parents, les personnes autistes quel que soit leur âge dans les projets de recherche afin que ceux-ci soient plus proche des questionnements, des besoins et des réalités des personnes.
Cela pose la question fondamentale de la sollicitation continue des associations, des structures, des personnes concernées pour des mémoires, des études doctorales, des projets de recherche clinique etc souvent sans aucun retour sur les résultats, les implications cliniques et diminuent logiquement leur motivation à participer.
Comment et avec quels moyens? L'implication n'est pas toujours facile, en fonction du temps des familles et des professionnels, des déplacements à prévoir, et de l'impact sur le quotidien d'un enfant TSA. Cela demande une grande préparation...
En donnant aux familles et aux professionnels la possibilité de le faire (indemnisations)
De permettre / de proposer et de soutenir plutôt que "d'encourager"
proposer, informer oui je ne dirai pas encourager
Cependant il semble qu'actuellement, il soit difficile d'engager des recherches si on n'est pas en lien avec un des centres experts, ce qui limite les possibilités
Et à des formations en tant que patient expert (ou témoignant en tant que pair aidant).
proposer des financements et des aides
les sociétés savantes ne sont pas financées
sur le terrain en libéral peu d'aide
financement?

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

en faisant participer les instituts de formations
réaliser une diffusion des projets de recherche clinique par communication nationale et locale via les réseaux et associations de familles/CRA/ PCO/PMI/équipe de 2nde lignes
En fonction de leurs possibilités et de leur motivation. Tenir compte de la charge supplémentaire que cela suppose pour eux
Mentionner l'importance du développement de la recherche participative.

Proposition 68

. de poursuivre l'évaluation de l'impact des interventions recommandées sur le parcours des enfants, et de diffuser les résultats pour soutenir les évolutions des pratiques.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	9.43	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Par exemple, on aimerait des études sur le devenir des enfants ayant bénéficié des interventions recommandées, une fois devenus adultes, et éventuellement comparer les résultats au devenir de ceux qui ont suivi d'autres méthodes, les 3i (pour ne parler que de ce que je connais)
coordination?
réaliser des communications auprès du grand public
Oui, en affinant la méthode : avoir des sous groupes en fonction du niveau de développement et de la gravité des signes d'autisme afin de mieux cibler la pratique qui conviendra à chaque enfant

4.1.1.5 Les interventions globales à ne pas utiliser Certaines méthodes et approches ne sont pas recommandées dans la prise en charge et l'accompagnement de l'autisme, en raison de leur absence de validation scientifique.

Proposition 69

Ces méthodes incluent la méthode SACCADE ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	1	7	0	0	5	22	16

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	3.77	0.00	0.00	1.89	13.21	0.00	0.00	9.43	41.51	30.19

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.11	91.89

Commentaires
Je me suis intéressé de près à ce modèle à partir de 2020 car il semblait proposer des outils d'accompagnement au profit des cas complexes lorsque les autres outils ne nous permettaient pas d'aider les personnes autistes en difficultés. J'ai donc effectué des recherches et contacté directement la clinique SACCADE pour obtenir leurs données cliniques ainsi que le docteur Stéphanie Lacoste, Cheffe de Service de la Psychiatrie de l'enfant et l'adolescent du GHEF de Marne la Vallée. Les documents envoyés permettent de mesurer l'impact du modèle sur le développement des personnes autistes conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS. Le docteur LACOSTE entreprend d'ailleurs une étude quantitative dont je vous joins le protocole ISSDA et les résultats cliniques du modèle au sein de son unité sont excellents. J'ai également contacté des directions d'ESMS en France ayant mis en place le modèle afin de leur demander leurs observations et résultats. Les retours sont tous non seulement très positifs, mais également conformes aux recommandations de la HAS puisque ces établissements obtiennent tous d'excellentes notes lors de leurs évaluations HAS. Ils ont accepté de me partager leurs rapports d'évaluations que je joins en PJ à cette réponse, notamment les deux SESSAD TSA l'oiseau bleu et Remelfing qui ont mis en place le modèle SACCADE au cœur de leur projet il y a 12 et obtiennent aujourd'hui des évaluations HAS remarquables. Il me semble fondamental de distinguer ce modèle des autres modèles non recommandés qui n'ont ni les mêmes résultats cliniques, ni l'accord de tant d'experts comme le docteur Lacoste et les co-signataires de son courrier en pièce jointe. Il est aujourd'hui inconcevable de voir une méthode comme les 3I en place dans un ESMS alors que Saccade a permis aux ESMS ayant mis en place le modèle d'avoir d'excellents résultats aux évaluations HAS et une satisfaction très élevée des professionnels et des familles. Eu égard à ces documents et résultats, je pense qu'il est fondamental d'en tenir compte pour la mise à jour de ces recommandations et de distinguer le modèle SACCADE des 3I et de la psychanalyse. Il est possible d'attribuer au modèle un statut intermédiaire permettant de continuer à l'expérimenter tout en lui fixant un délai pour obtenir des preuves scientifiques probantes sous peine de perdre ce statut intermédiaire accordé par la HAS. N'ayant pas pu joindre l'ensemble des documents pour faire de taille des fichiers, je joins un mail avec d'autres évaluations HAS et d'autres références.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

pas de connaissance sur cette méthode
Je n'ai pas été formée a cette méthode mais il me semble qu'il y a des choses intéressante pour les personnes autiste, peut être faudrait-il faire des études pour en vérifier l'intérêt ou non. Visiblement Université Paris Descartes à menées une études avec les SESSAD utilisant cette méthode avec de bons résultats. Cette méthode s'inspire d'outils recommandés (repérage dans le temps et espace de type TEACCH, communication, ABA....
Méthode intéressante. Sans preuve mais certains principes peuvent aider.
La méthode de Nancy Trépannier qui donne de nombreuses formations à des équipes de CRA et autres en France, est en partie issue de SACCADE
Je ne connais pas cette méthode
Je ne connais pas suffisamment ces méthodes mais si, pour le moment, aucune de ces méthodes n'est validée scientifiquement, autant ne pas la recommander. En même temps, comment établir, un jour, une éventuelle validité scientifique si personne ne l'utilise/la teste?
saccade peu de prise en compte des informations visuelles et de leur troubles
SACCADE est une méthode inventée par des personnes autistes. Elle est basée sur leur expérience et leur vécu. 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. Le vécu phénoménologique est difficilement mesurable. SACCADE bénéficie de 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 issue 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).
étude en cours?
Je trouve difficile de savoir car c'est une approche intéressante mais on n'a aucun accès si on ne fait pas la formation.

Proposition 70

Ces méthodes incluent la méthode 3i ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	0	0	2	34	13

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	1.89	3.77	0.00	0.00	3.77	64.15	24.53

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.00	95.00

Commentaires
A revoir éventuellement puisqu'elle figure également dans la liste reprise des RBP précédentes.
a ne pas utiliser
Le fait d'inscrire par exemple la méthode des 3i comme "intervention globale à ne pas utiliser" est incompréhensible, dans la mesure où
- il s'agit d'une méthode développementale fondée sur une théorie des apprentissages intéressante et que les méthodes développementales sont recommandées
- elle répond à tous les critères exigés par ces recommandations :
Co-construction du projet avec les parents dès le diagnostic posé
Recherche permanente qui répond à votre remarque p.8 "au regard des preuves limitées dans la littérature", et ceci

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

pour toutes les méthodes

Travail en cohérence avec l'actualisation des connaissances

Évaluation pluri professionnelle

évaluations régulières et adaptation des objectifs aux résultats

La salle 3i est un lieu structuré en adaptation aux particularités sensorielles de l'enfant autiste (lumière tamisée et indirecte, sol souple, isolation sonore)

La recherche des co morbidités est effectuée par le pédiatre de l'enfant

Les comportements problèmes sont largement minimisés par l'environnement protecteur, la relation à un pour un, l'absence de forçage, le jeu

Les apprentissages sont mis en œuvre en phase II, après une phase I durant laquelle l'imitation, la recherche des intérêts de l'enfant permettent de nouer les apprentissages au désir de l'enfant et ainsi la généralisation des acquis aux situations de la vie quotidienne est plus facile

Concernant le sommeil, le cadre rassurant de la salle de jeu améliore très souvent le sommeil, et bien entendu, si ça n'est pas suffisant, une consultation spécialisée sera engagée.

La participation de la famille est importante : organisation de la salle de jeu, participation aux réunions toutes les 6 semaines, avec la psychologue, les bénévoles et les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant

Si la participation scolaire est différée, c'est pour répondre à la nécessité d'un cocon sensoriel difficile à obtenir dans une salle de classe. L'intégration à l'école demeure le but de la méthode. Pour les enfants de moins de 3 ans, cette question ne se pose pas.

La différenciation des pièces est effective : la salle de jeu n'est pas la salle où se pratiquent les apprentissages

l'exclusion des autres approches ne concerne que les méthodes ayant des pratiques contradictoires avec les 3i, en particulier ABA. Sans dénigrer les méthodes comportementales, il semble normal que les parents puissent choisir entre plusieurs types de prise en charge de leur enfant.

Idem

peu de prise en compte des informations visuelles et de leur troubles

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. Nous nous opposerons à la méthode 3i même quand elle aura des preuves scientifiques de validité .

niveau de preuve?

Non validée et peu intégrée dans les autres formes de soutien

Proposition 71

Ces méthodes incluent les interventions basées sur des approches psychanalytiques:

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	3.77	1.89	0.00	0.00	3.77	0.00	1.89	5.66	71.70	11.32

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.38	93.62

Commentaires
S'agissant des comorbidités psychiatriques à type de troubles dépressifs : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1782013/fr/manifestations-depressives-a-l-adolescence-reperage-diagnostic-et-prise-en-charge-en-soins-de-premier-recours#toc_1_4 "Les données actuelles ne permettent pas d'affirmer la supériorité d'un type de psychothérapie sur un autre" Et concernant les problématiques suicidaires : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/reco348_recommandations_idees_conduites_suicidaire_s_cd_2021_09_29_v1.pdf "R40. L'accompagnement peut prendre la forme d'un soutien professionnel psychothérapeutique ou psycho-éducatif ou d'une psychothérapie formalisée relevant de la TCC, de la thérapie systémique ou de la thérapie psychodynamique (AE)"

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Si des troubles associés sont présents, certains autistes pourraient en trouver bénéfice (adultes++)
CERTAINS PSYCHANALYSTES SE SONT FOURVOYÉS. CEPENDANT ACTUELLEMENT, CE SONT DES PSYCHANALYSTES QUI SONT À LA POINTE DU DÉPISTAGE PRÉCOCOISSIME DU RISQUE DE TND et à LA POINTE DES TECHNIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DES BÉBÉS ET DE LEURS FAMILLES. Il est délétère pour les enfants qui pourraient être sauvés du handicap, de continuer à les diaboliser. En tant que mère et médecin, j'ai assisté à de nombreux colloques dans toutes les disciplines scientifiques, concernant l'autisme. Ce que pratiquent les psychanalystes du RIEPPI (Réseau International d'Études sur la Psychopathologie et la Psychanalyse de l'infans) est d'une richesse immense. C'est précisément ce type de professionnels que j'aurais souhaité rencontrer lorsque mon fils était bébé. Je me suis formée à cette pratique, mais regrette beaucoup qu'à Grenoble, la PCO ait refusé de s'intéresser à notre travail sous prétexte que nous n'étions pas recommandés par la HAS. J'ai appris avec bonheur que la PCO 75 et la PDAP La Boussole étaient beaucoup plus ouvertes et qu'un travail énorme avait été mis en place avec différents professionnels, en particulier avec Abigail Clain, Annik Beaulieu etc. Pourquoi ne pas aider, ou au minimum, ne pas mettre des bâtons dans les roues à ces travaux précieux pour les familles concernées, et plus largement pour la société ? Le Dr Thibault BUTEL a mis en place une plateforme via le compte omnidoc qui permet à tous les praticiens qui sont inquiet pour un bébé de moins de 5 mois, d'adresser une vidéo de ses mouvements généraux afin qu'ils soient analysés par un spécialiste. Cette initiative devrait être soutenue par la HAS.
Pour le coup, ces approches ont fait des dégâts réels.
Nous réitérons nos critiques : votre base de donnée est trop restrictive et 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. Un accord d'expert n'a pas plus de validité scientifique que l'absence de sources scientifiques biomédicales pour rejeter des méthodes, surtout s'il repose uniquement sur les experts présents dans les groupes de travail. 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 présume 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 d'épistémologies pour établir des recommandations représentatives possibles.
Dans des indications précises et avec l'accord des parents certaines approches d'inspiration psychodynamiques peuvent être utiles pour les troubles comorbides (anxiété dépression). Les approches et pratiques fondées sur la

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

mise en cause des parents sont non conformes et destructrices.

MERCI !!! ENFIN !

Proposition 72

Ces méthodes incluent l'approche Snoezelen.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	2	4	1	4	6	21	13

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	3.85	7.69	1.92	7.69	11.54	40.38	25.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.69	92.31

Commentaires

L'approche Snoezelen est très intéressante pour les particularités sensorielles retrouvées dans l'Autisme, bien qu'elle manque de preuves scientifiques.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Le fait de dire qu'il ne faut pas l'utiliser du tout ne semble pas pertinent.
L'approche snoezelen doit être davantage structurée et évaluée comme d'autres activités thérapeutiques qui ne correspondent pas forcément à toutes les personnes présentant de l'autisme.
Bien que les preuves soient en effet lacunaires, il existe des indicateurs d'une amélioration ou d'une efficacité dans la population autiste ou dans la population présentant un trouble du développement intellectuel,
Pour certains jeunes TSA cela peut apporter un apaisement. Il faut proposer des recherches pour en valider l'utilisation ou non de cette méthode, mais cela reste toujours à individualiser.
Devrait être considéré pour l'apaisement des enfants/ados, mais pas comme une thérapie.
Notre pratique professionnelle vient contester les études présentées dans l'argumentaire (p101 - 102). En effet, les personnes TSA apprécient ces temps dans des pièces spécifiques, insonorisées, où elles peuvent jouer avec les lumières...
L'approche sensorielle ne doit pas être utilisée pour gérer les émotions, les troubles mais comme activité de prévention, de pairing.
Dans certaines situations où le bien-être est recherché, cette approche avec de faible preuve peut avoir le mérite d'apporter quelques instants de confort. Elle n'est cependant pas spécifique à l'autisme
Dans ma pratique, les séances snoezelen semblent bénéfiques pour certains enfants avec hyporéactivité sensorielle : apaisement, disponibilité dans les heures suivantes, attrait majeur (demande à y aller par pointage du pictogramme...).
Mais je n'ai pas connaissance d'études validant l'intérêt de cette approche.
D'autant que cette approche est "à la mode" en ce moment, et coûteuse.
Snoezellen pratique de 10 ans en IME Souvent utiliser sans prise en compte des impacts visuels et sans protocole proposé utilisation en salle de repos par facilité
Cette médiation encadrée par une formation et supervision peut s'avérer utile en ce qui concerne l'intégration sensorielle.
Cependant, il peut être intéressant d'avoir dans les établissements scolaires des salles permettant une régulation sensorielle et émotionnelle. cela pourrait être ajouté.
l'approche snoezelen dans les particularités sensorielles est utile mais ce n'est pas une intervention "globale" du TSA.
J'écrais même pour certaines méthodes comme le packing (mais je n'ai pas de lieu pour un commentaire dans cette relecture) : méthode contreindiquée car maltraitante, pour être homogène et logique avec l'ensemble du document

4.1.2.Approche par domaine fonctionnel

4.1.2.1. Interventions sur la communication

Proposition 73

Les enfants et adolescents autistes présentent toujours des troubles de la communication, qu'ils soient ou non associés à des troubles du langage.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	0.00	0.00	9.43	1.89	16.98	66.04	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Phrase peu claire
Et quelques soit leur niveau cognitif. Attention à bien différencier la communication expressive et la communication réceptive. En situation duelle ou en situation de groupe. En situation d'apprentissage, dans un bureau chez orthophoniste par exemple ou en contexte.
les troubles de la communication font partie des troubles du langage (4 domaines du langage : phonologie, lexique et réseau sémantique, syntaxe, pragmatique du langage)
"Les enfants et adolescents autistes présentent toujours des troubles de la communication, qu'ils soient ou non associés à d'autres troubles du langage."

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

non, il s'agit de déficit de comportements de communication non verbaux et non pas de troubles de la communication en tant que tels,
Dans la trajectoire développementale, un langage précoce et précis peut initialement évoquer un HPI, en l'absence de recherche soigneuse de TSA
Je ne suis pas ni spécialiste ni médecin; le terme "toujours" est donc un engagement que je ne peux pas assumer
Parfois très ben compensés.
analyse de la communication visuelle par l'orthoptiste neurovisuel

Proposition 74

. un projet d'intervention inclut un projet personnalisé de communication, quel que soit le niveau de communication de l'enfant ou de l'adolescent autiste.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	1.89	7.55	5.66	3.77	9.43	69.81	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.77	96.23

Commentaires
Cela dépend de l'impact fonctionnel pour la personne
Il doit dépendre à nouveau d'une évaluation précise des besoins de l'enfant et n'être pas systématisé
pas de façon systématique, certains adolescents ont appris des adaptations efficaces de communication et par exemple la rigidité de fonctionnement sera leur principal handicap. Le projet d'intervention se doit d'être personnalisé en fonction des symptômes de la dyade, de la severite, des specificateurs, des co morbidités
Oui mais qu'est-ce que ça veut dire ?
avec évaluation de la communication visuelle par l'orthoptiste
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. 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 considérer 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'elle pour mieux adapter l'outil à leur public. Il existe aussi des ressources produites par elles et ne font pas partie de votre argumentaire.
au moins une évaluation régulière
pour prévenir les éventuels comportements problèmes et soutenir les étapes de développement de l'enfant
C'est une priorité
ce n'est pas bien clair en quoi consiste un "projet personnalisé de communication"

. il est recommandé que ce projet :

Proposition 75

soit élaboré à partir d'une évaluation approfondie de toutes les dimensions du fonctionnement de

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

l'enfant ou l'adolescent autiste ainsi que des conditions facilitatrices et limitantes de son environnement ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	1	6	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	1.89	11.32	81.13	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
que signifie toutes les dimensions? en accord avec le contexte environnemental mais pas sur une évaluation approfondie de tout, cela me paraît irréalisable et chronophage
Les évaluations normées sont nécessaires et les évaluations en milieu écologique sont précieuses pour la construction du projet.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 76

concerne à la fois la communication réceptive et expressive, afin de permettre à l'enfant ou à l'adolescent autiste de comprendre, de s'adapter aux situations et d'exprimer son accord son refus, son avis, et son consentement ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	7	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	13.21	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
il y a des redondances

Proposition 77

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

implique et accompagne la famille pour en faire un acteur central du projet de communication ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	2	4	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	3.77	7.55	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Les familles sont souvent fatiguées d'être impliquées. Il ne faut surtout pas que la société se décharge sur les familles de ce qu'elle ne peut assurer Essentiel d'après les données de la littérature. Pas de progrès sans implication des parents, qui doivent être bien formés.

Proposition 78

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

soit généralisé aux environnements de la vie de la personne et à ses partenaires de communication ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	2	1	6	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	1.89	11.32	81.13	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Soit généralisé si l'environnement ou les activités le permettent
Si ceux-ci ont les moyens (école) et disponibilité (parents)
idéalement

Proposition 79

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

se base sur les intérêts de l'enfant ou de l'adolescent autiste, en s'appuyant sur l'expertise de son entourage ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	3.77	13.21	75.47	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ajouter la notion que la modalité choisie pour CAA soit aussi acceptée et possible à mettre en place par le parent pas uniquement, s'appuyer surtout sur des évaluations et sur l'impact fonctionnel sur lui même et l'expertise de son entourage pas forcément sur les intérêts restreints de l'enfant mais sur les intérêts au sens large suggestion : en incluant une collaboration entre parents et professionnels sur le choix de l'outil (discussions

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

nécessaires entre les deux parties pour que l'outil ne soit pas "imposé" et puisse être investi)

Information et formation ++ des aidants et de la famille sur la "communication"

Proposition 80

intègre des stratégies comportementales et développementales pour encourager les initiatives de communication de l'enfant ou de l'adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	4	0	1	5	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	7.55	0.00	1.89	9.43	79.25	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires

comportementale, développementales, et pourquoi pas psychanalytiques ?

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Il faudrait, mais ça va être compliqué à expliquer, que les militants anti psychanalyse, comprennent que la psychanalyse n'intervient pas sur le même plan que les autres méthodes.

J'ai souligné ce qu'elle peut faire pour les bébés, mais chaque personne autiste est une personne humaine, et a le droit de ressentir des difficultés, des inhibitions, des souffrances, pour d'autres raisons que neurologiques.

De même qu'une personne paraplégique pourra venir parler en psychanalyse, des embarras causés par le fait de vivre sa vie en fauteuil, et aussi de ses difficultés conjugales ou professionnelles, les personnes autistes peuvent ressentir des inhibitions, y compris dans leur communication, qui sont soit d'ordre neurologique, soit liées à autre chose comme une certaine timidité liée à la manière dont elles se perçoivent. Un psychanalyste peut parfois les aider aussi.

définir les stratégies comportementales et développementales et par qui?

Proposition 81

. 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.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	3	0	3	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	5.77	0.00	5.77	84.62	1.92

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
elle n'a pas forcément à être orthophonique, les échelles adaptatives s'y intéressent également
ajouter : et de renouveler cette évaluation orthophonique comme précisé précédemment pour la personnalisation du projet d'intervention
Essentielle!
NE PAS OUBLIER L'EVALUATION DES PRÉREQUIS VISUELS PAR L'ORTHOPTISTE
et une évaluation orthoptique car la communication visuelle ne peut être négligée Chez les autistes , elle est très souvent problématique.
en association avec une épreuve d'efficience intellectuelle pour quantifier les ressources générales de l'enfant/adolescent

Proposition 82

. face à des troubles de la communication, de langage oral et écrit, de l'écriture, de la cognition mathématique, des anomalies des fonctions oromyofaciales et de l'oralité ou à des troubles de la déglutition dysfonctionnelle, il est recommandé de recourir à l'orthophonie et aux autres disciplines associées (psychomotricité, psychologie, ergothérapie).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	3	2	1	0	42	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	1.89	5.66	3.77	1.89	0.00	79.25	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.00	96.00

Commentaires
en inscrivant le jeune sur des accompagnements individualisés, mais aussi en activité de groupe, qui peuvent se médiatiser par de multiples techniques en fonction de l'appétence de la personne autiste, comme la médiation animale, la musicothérapie, l'art thérapie, la cuisine sensorielle et adaptée, le conte ou théâtre thérapeutique, etc.
La recommandation mériterait d'être plus spécifique en distinguant ce qui relève de l'ergothérapie et de la psychomotricité en particulier
Oui sur le fond, mais je ne sais plus si l'on parle de déficit de la communication intrinsèquement lié au TSA, de trouble de l'oralité fréquemment associé (versant sensorialité), ou de troubles associés ou secondaires (comme les troubles des apprentissages) ; et on oriente vers orthoph, psycho, psychomot...
Recommandation à mon sens trop large/ généraliste et donc peu claire.
orthophonie et autres disciplines associées... trop vague. Les ergothérapeutes participent de ces activités et les études sont assez prometteuses (Trewin, A., Mailloux, Z., & Schaaf, R. C. (2022). Brief Report: Evaluation of MealSense©: A sensory integration-based feeding support program for parents. American Journal of Occupational Therapy, 76, 7603345020)
Preuves ???
Tous ces troubles sauf l'écriture, relèvent exclusivement de l'orthophonie.
Le psychologue ne me paraît pas pertinent dans cette proposition, psychomotricien et ergo pas pour tous ces aspects.
Cette proposition me semble donc un peu fourre-tout et mériterait d'être revue ou détaillée.
et neuropsychologie (du moins préciser la pratique de psychologie)
PENSER A L'ORTHOPTIE DANS LES TROUBLES DE LA COMMUNICATION ET LA CONSTRUCTION DE L'IMAGE MENTALE

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

et une évaluation orthoptique car la communication visuelle ne peut être négligée . Chez les autistes , elle est très souvent problématique.
Nombreux orthophonistes déclarent aux familles et aux équipes pédagogiques refuser d'accompagner nos élèves TSA car trop complexe, pas de formation
recourir à l'orthophonie ; OUI
mais pourquoi mettre la psychomotricité, la psychologie et l'ergothérapie au même niveau ?
les champs de compétences ne sont pas du tout les mêmes.
Ces professions apparaissent plus tard donc pourquoi les insérer à tout prix au moment où l'on parle des troubles de la communication, du langage oral et écrit... (champs de compétences des orthophonistes uniquement) ?
il faut quand même admettre que l'efficacité des thérapies sur les troubles de l'oralité ou la dyscalculie ne sont que très peu efficaces
aussi graphothérapeute

Proposition 83

. Les difficultés de communication (expressives et réceptives) étant un facteur de risque majeur de comportements problèmes, il est recommandé inscrire l'évaluation orthophonique dans l'évaluation fonctionnelle en cas de comportements problèmes.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	2	1	1	2	43	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	3.77	3.77	1.89	1.89	3.77	81.13	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
Utiliser le terme de comportements-défis et non de comportements problèmes Par ailleurs, l'évaluation de la communication peut se faire par un professionnel formé spécifiquement à cela sans que ce soit un orthophoniste. Il est peut-être important de la mentionner en plus de l'orthophoniste car en pratique clinique, parfois en l'absence d'orthophoniste, l'évaluation de la communication n'est pas faite alors qu'elle pourrait l'être par un psychologue formé à l'outil du ComVoor par exemple.
Oui et non... La recommandation d'un bilan orthophonique langage oral et communication, notamment les aspects pragmatiques a déjà été réalisée pour le bilan fonctionnel. Je trouve délicat / peu cohérent de faire une recommandation de ce type spécifiquement dans le cadre des comportements défis. Je proposerais "Devant tout comportement défis, il est nécessaire d'évaluer la participation d'une problématique de communication (expressive et/ou réceptive), et le cas échéant de réactualiser les évaluations fonctionnelles en y incluant une évaluation orthophonique."
Les comportements problèmes ne sont pas liés exclusivement aux difficultés de communication. D'autres champs sont à investiguer au risque de passer sous silence un facteur pertinent.
AVEC L EVALUATION ORTHOPTIQUE DE LA COMMUNICATION VISUELLE CF DECRET DE CCOMPETENCES 2016
et une évaluation orthoptique car la communication visuelle ne peut être négligée Chez les autistes , elle est très souvent problématique.
comportements problèmes : comportements défis désormais ou comportements adaptatifs non productifs
C'est très visible en classe. cela constitue une perte de chance pour les apprentissages mais aussi une stigmatisation avec des risques de scolarisation partielle

Communication Alternative et Augmentée (CAA)

Proposition 84

. Aucun prérequis chez l'enfant n'est nécessaire pour mettre en place un projet personnalisé de communication, notamment pour la mise en place de la communication alternative et augmentée

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

(CAA) qui constitue un socle du projet global.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	5.66	9.43	5.66	7.55	62.26	7.55

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.04	97.96

Commentaires
Insister +++ sur cette notion
une évaluation de type comvor pour les jeunes enfants ou les personnes non verbal son a proposer pour mieux choisir l'outil de communication
Tous les enfants autistes n'ont pas besoin de la CAA
aucun pre requis mais une evaluation sensorielle ophtalmo, orl, et une evaluation motrice
sur quoi est fondé le " aucun prérequis"
certaines enfants autistes profonds peuvent mettre en difficulté la CAA, même avec spécialistes CAA

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

L'enfant ne vit par ailleurs pas seul, et la mise en place CAA dépend ++ entourage
évaluer le niveau de représentation visuelle (exemple test comvor)
Certains DI sévères nécessitent des aménagements, si l'enfant ne voit pas, ne regarde pas, ne peut pas associer des visuels identiques etc ... c'est très difficile;
cela demande à être affiné je trouve afin d'expliquer ce qui favorisera la mise en place dans ces situations complexes
La communication alternative et augmentée n'est pas un socle du projet global pour tous. Dans l'intervention précoce, l'accent est mis sur le langage et ce n'est que si l'enfant ne progresse pas que l'on se tourne vers la CAA. Dans l'ESDM on a recours à l'arbre de décision pour choisir la meilleure approche pour chaque enfant.

. il est recommandé :

Proposition 85

d'individualiser le projet de CAA en s'appuyant sur l'ensemble des professionnels et une évaluation fonctionnelle, évolutive et coordonnée ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	3	1	3	43	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.66	1.89	5.66	81.13	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
J'appréhende peu ce qui veut être exprimé
Je ne suis pas une spécialiste de la CAA. Dans tous les cas le projet autour d'un enfant autiste doit rassembler et concerner l'ensemble des professionnels avec les orthoptistes
Lorsque c'est adapté pour l'enfant

Proposition 86

de favoriser l'implication des partenaires de communication, ces derniers servant de référence à l'imitation, à la reproduction des comportements de communication (modélisation active des interactions) ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	3.77	9.43	77.36	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Pour les enfants ayant une CAA notamment les pairs
Qui sont les partenaires de communication? Les proches ou toute personne qu'un TSA est susceptible de rencontrer. Dans le premier cas, cette proposition est appropriée, beaucoup moins voire pas du tout dans le second cas.
Sans oublier les orthoptistes
former les autres professionnels du soin et de la rééducation

Proposition 87

d'adapter la modélisation aux caractéristiques sensorielles et de communication sociale propres à l'enfant ou l'adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	0	2	4	42	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	0.00	3.77	7.55	79.25	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
"caractéristiques environnementales et de l'activité" plutôt que sensorielles
coté 7
penser a la fonction visuelle

Proposition 88

d'individualiser et ajuster les outils de communication pour répondre aux besoins actuels et futurs de l'enfant et de l'adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	4	44	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	7.55	83.02	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
connaître le niveau de l'analyse visuelle et évaluer le niveau d'identification et de représentation visuelle

Proposition 89

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 ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.92	0.00	0.00	5.77	3.85	7.69	19.23	11.54	46.15	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.00	92.00

Commentaires
Pas forcément, l'utilisation du support écrit partagé avec l'enfant est vecteur d'échanges et de développement de compétences très intéressants. Il est effectivement pertinent de privilégier, lorsque cela est possible, les supports numériques pour la communication alternative et augmentée (CAA), notamment les tablettes, souvent perçues comme plus discrètes, transportables et socialement valorisantes. Toutefois, leur utilisation ne va pas sans limites ni conditions. Des contraintes techniques peuvent survenir (batterie déchargée, pannes, mises à jour), ce qui peut compromettre l'accès à la communication à des moments clés. Par ailleurs, l'usage d'une tablette nécessite certaines compétences motrices, cognitives et sensorielles que tous les enfants autistes ne possèdent pas ou pas encore. Cela suppose donc une évaluation fine des capacités de l'enfant avant la mise en place de cet outil. De plus, les tablettes étant également associées à des fonctions de loisir (jeux, vidéos, etc.), elles peuvent devenir un renforçateur puissant, voire une source de confusion entre outil de communication et objet de divertissement. Cela peut détourner l'enfant de l'objectif initial, à savoir communiquer. Il est donc indispensable que l'usage de la tablette en tant qu'outil de CAA soit encadré, structuré et protocolisé : avec des règles d'utilisation claires, une supervision adaptée, et un accompagnement par des professionnels formés. La tablette ne doit pas être perçue comme une solution unique ou universelle, mais comme un outil parmi d'autres, à adapter aux besoins spécifiques de chaque personne. Le support de communication nécessite un apprentissage qu'il soit classique ou numérique. faire attention a ne pas aller trop vite avec des supports numérique qui ne serait pas utiliser correctement mais plus par confort pour le professionnel ou la famille et pas pour les besoins du jeune. Les outils doivent rester fonctionnels pour le jeune TSA quelque soit le support. Il convient que certains troubles du comportement soient "éteints" avant cet appareillage afin que l'outil ne devienne pas un projectile

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Ce qui est perçus comme agréable peu rapidement se transformer en intérêt restreint. Les outils numériques, très ludiques, n'ont pas encore montré de réelles preuves mais peuvent être attractifs. Il conviendrait mieux de mixer les supports plutôt que de privilégier le numérique dont on sait qu'il n'est pas toujours très bons sur le plan des addictions.
les gestes de communication sont très pratiques à transporter! plus qu'une tablette
Certains enfants n'ont pas le niveau d'une tablette
Ils comprennent au mieux 2-3 signes et mots
nécessite que la famille soit en mesure de s'approprier l'outil
attention aux effets délétères des écrans
tout en ayant conscience des inconvénients afin de pouvoir les anticiper : batterie déchargée, fragilité de l'outil (nécessite une protection robuste), interface tactile (parfois complexe pour des enfants / adolescents malhabile / TDC), écran engendre une stimulation visuelle, elle sert parfois d'outil de communication et de renforçateur notamment s'il y a des jeux installés sur ce support, coût financier, etc
Ils sont complémentaires dans l'environnement
pour la personne oui
pour des affichages permanents dans les lieux de vie, le papier est utile
Seulement si cela correspond au fonctionnement de l'enfant

Proposition 90

que le projet de communication soit supervisé par un professionnel expert (orthophoniste ou spécialiste formé en CAA), en partenariat avec l'enfant ou l'adolescent autiste et sa famille, et les professionnels afin d'assurer la cohérence et la généralisation dans tous les environnements de vie.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	5.66	0.00	1.89	7.55	77.36	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
Le partenariat de l'orthophoniste avec l'ergothérapeute m'apparaît une priorité pour implémenter de manière efficace un moyen de communication en lien avec un environnement et l'activité qui s'y déroule. Cette pratique est assez courante dans d'autres champs que l'autisme et permet une réussite augmentée du dispositif.
supprimer "spécialiste formé en CAA", ou alors préciser les métiers habilités à le faire autre que orthophoniste en lien avec l'orthoptiste
orthophoniste ou spécialiste formé en CAA: orthophoniste en priorité
C'est très difficile à trouver dans certaines régions. est-ce que ces recommandations sont données en école d'orthophonie et éducateurs?
tant que dans spécialiste vous incluez les éducateurs spécialistes, car certaines peuvent s'avérer être redoutables d'efficacité sur la CAA.

4.1.2.2. Interventions axées sur les habiletés sociales

Il est recommandé :

Proposition 91

. d'utiliser dès que possible et au moins à partir de l'âge de 6 ans des groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour améliorer des compétences sociales et amicales des enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	1.92	13.46	1.92	3.85	11.54	65.38	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Commentaires
A nouveau, attention au terme groupe d'entraînement aux habiletés sociales qui est utilisé dans la clinique professionnelle pour décrire un groupe où les enfants sans DI sont inclus, avec un langage oral fluide. Peut-être proposé un autre terme pour inclure tous les enfants. Par exemple, groupe de soutien à la communication qui ciblerait plus largement les enfants et pas uniquement ceux sans DI.
Le milieu écologique est plus impactant pour la compréhension des interactions sociales. Le sport par exemple, lorsque l'activité est bien adaptée, est un vecteur plus impactant que des groupes d'habiletés sociales.
A modérer en fonction des objectifs et des compétences des enfants et adolescents. Les retours faits par les adultes autistes sans trouble du développement intellectuel associé sur ce type d'interventions (dont l'article joint n'est qu'un exemple parmi d'autres) laissent à penser que les supports ne sont pas toujours très adaptés. L'évaluation de ces interventions par les enfants ou adolescent·es est encore peu investiguée mais si les données soutenant leur

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

efficacité sont solides, les données concernant leur validité sociale et notamment le vécu des enfants autistes vis-à-vis de ces interventions sont particulièrement lacunaires.
Attention a ne pas oublier le besoin de transposition dans la vrai vie, en dehors du groupe d'habileté sociale et le besoin de généralisation des personnes TSA.
Repérage des besoins en amont
habiletés sociales et non habilités
et pas de façon systématique à 6 ans mais en fonction des évaluations, du projet, de l'environnement...
supprimer "amicales" et remplacer par "relationnelles"
une école universaliste est le meilleur groupe d'habilité sociale
Preuves très très faibles
Pas très faisable, car nécessité d'avoir des groupes relativement homogènes et très demandeurs en temps
à partir de l'âge développementale de 5-6 ans(en cas de TDI l'âge recommandé sera supérieur)
Si ces groupes sont bien menés.
dès la deuxième année de scolarisation (Moyenne section de maternelle) étant donné la période qui est très propice aux apprentissages notamment sociaux, afin de se situer en amont de difficultés plus prégnantes dans la participation sociale des enfants.
Les groupes sont moins adaptés au développement des habiletés sociales chez les enfants présentant un TDI modéré à sévère (niveau de langage, fonctions exécutives, abstraction sociale, rythme d'apprentissage). Aussi, une évaluation fine des compétences socio-communicationnelles permet de définir des objectifs individualisés et d'ajuster les modalités d'intervention et d'accompagnement.
UN PRÉREQUIS LE TRAVAIL DE L'EXPLORATION VISUELLE DES VISAGES EN ORTHOPTIE NEUROVISUELLE
Vos recommandations sont encore très descendantes, 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 pair aidants autistes adultes ou de professionnels qui ont une posture de facilitateur. Les personnes autistes peuvent apprendre par là même des stratégies les plus adaptés à leurs capacités leurs envies , leurs rythmes et leurs fonctionnements cognitifs propres , plutôt que des interventions d'habilités 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'habilités sociales sont trop uniformes 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 pair aidants car les animateurs professionnels ne prennent pas en compte différentes réalités sociales comme le montre Adrien Primenaro .
https://hal.science/hal-04322439/document
La mise en place dès le plus jeune âge de GHS adaptés est indispensable si possible en milieu écologique (école centre de loisir) .
Favoriser des groupes en milieu naturel avec des enfants TSA et non TSA est une pratique très intéressante notamment à l'école et au collège

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

dans la revue de Gosling indiquée dans l'argumentaire sur les groupes d'habiletés sociales, les auteurs s'appuient notamment sur la méta analyse de Wolstencroft (Wolstencroft J, Robinson L, Srinivasan R, Kerry E, Mandy W, Skuse D. A Systematic Review of Group Social Skills Interventions, and Meta-analysis of Outcomes, for Children with High Functioning ASD. J Autism Dev Disord. 2018 Jul;48(7):2293-2307. doi: 10.1007/s10803-018-3485-1. PMID: 29423608; PMCID: PMC5996019.) qui note bien que la plupart des études sur les groupes d'habiletés sociales incluent également un groupe parallèle avec les parents.

en fonction des aptitudes cognitives et d'autonomie, ne pas laisser penser aux parents que les habiletés sociales sont une priorité quand l'enfant a besoin de soins devant une autonomie catastrophique, ou dans le cadre d'une déficience sévère, etc.

Proposition 92

. de développer les formations et protocoles pour intégrer les groupes d'entraînement aux habiletés sociales dans la pratique courante ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	3	2	2	2	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	0.00	5.77	3.85	3.85	3.85	80.77	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
proposer et inciter les familles à se sensibiliser et/ou à se former aux habiletés sociales afin d'harmoniser une pratique commune.
Cf commentaire précédent, tout dépend de ce qui est apporté aux personnes et des supports utilisés (même si ceux ci sont généralement plus adaptés aux enfants et adolescents qu'aux adultes).
Qu'est-ce que la pratique courante exactement?
FORMER AUX PRÉREQUIS NÉCESSAIRES À LA LECTURE DES ÉMOTIONS
Vos recommandations sont encore très descendantes, 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 pair 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 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 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 pair aidants car les animateurs professionnels ne prennent pas en compte différentes réalités sociales comme le montre Adrien Primenaro . https://hal.science/hal-04322439/document
formations aux professionnels (éducateur, rééducateur, enseignants) et aux aidants

Proposition 93

. de recourir à la présentation de modèles vidéo (modelage video ou videomodeling) pour faciliter l'apprentissage des comportements adaptatifs et de l'autonomie quotidienne, si cela convient à l'enfant ou à l'adolescent autiste.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	1.89	7.55	7.55	5.66	3.77	67.92	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
le mieux de d'apprendre à faire à l'enfant en mode résolution de problème, avec un ergothérapeute (spécialiste de l'autonomie). Les vidéos n'ont pas montré de preuve
oui mais la vidéo ne doit pas se substituer à un apprentissage accompagné par la famille et des professionnels formés, mais vient en complément de celui-ci.
A individualiser.
l'entrainement en reel sur des scenariis sociaux me parait plus pertinent notamment dans le cadre de tsa pouvant avoir de grandes difficultés à generaliser les apprentissages
Les vidéos "tout s'arrange" sont très intéressantes

4.1.2.3. Interventions axées sur la sensorialité et la motricité

Proposition 94

L'évaluation sensorielle et motrice constitue un préalable indispensable aux interventions (RBP 2018).

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	5.66	5.66	7.55	77.36	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Elle fournit des repères essentiels pour définir des objectifs fonctionnels individualisés, adaptés à ses besoins, et oriente les interventions vers le développement de ses compétences, son autonomie et sa participation dans les différents contextes de vie. La famille doit être associée à cette démarche.
Il est préférable de ne pas dissocier sensoriel et moteur ou de créer une partie "sensori-motrice" avec les approches ad hoc car le traitement sensoriel est en lien avec les comportements moteurs dans le cas de l'autisme. La motricité étant l'expression des troubles très souvent.
Preuves?
Je suppose que oui

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

EVALUATION SENSORIELLE VISUELLE PLUS POUSSEE QUE DANS LES QUESTIONNAIRES SENSORIELS
Imposer un cadre contrôle et des activités thérapeutiques relève d'un cadre institutionnel qui va à l'encontre des articles 14 et 19 de la convention de l'ONU sur le handicap. 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 davantage de problèmes pour les personnes autistes car elles peuvent avoir des maladies chroniques, des douleurs ou fatiguent plus vite. Cela doit résulter de ses choix résultant de la perspective de chaque personne autiste.
attention aux aspects cérébelleux https://www.jle.com/fr/revues/nrp/e-docs/le_cervelet_des_troubles_moteurs_a_lautisme_308044/article.phtml#:~:text=Les%20pathologies%20du%20cervelet%20dans%20certains%20cas%20d%E2%80%99autisme,de%20l%E2%80%99attention%20ainsi%20que%20dans%20l%E2%80%99apprentissage%20du%20langage.

Sensorialité

Proposition 95

La prise en compte du fonctionnement sensoriel est essentielle pour identifier les actions et aménagements spécifiques nécessaires afin de favoriser le confort sensoriel de chaque enfant ou adolescent autiste. Les évaluations sensorielles permettent d'identifier chez l'enfant ou l'adolescent autiste non seulement les perturbations du fonctionnement sensoriel, mais aussi les forces et attraits sensoriels qui peuvent être valorisés comme des compétences potentielles.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	0	5	2	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.89	0.00	0.00	1.89	0.00	9.43	3.77	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Citer des questionnaires sensoriels validés sur le plan international : profil sensoriel de Dunn, EPSA, ESAA pour les adultes
Oui, les évaluations sensorielles permettent non seulement d'anticiper certaines difficultés que l'enfant pourrait rencontrer tout au long de son développement, mais aussi de prévenir les défis spécifiques liés à la puberté, une période souvent particulièrement déstabilisante pour les jeunes autistes. En identifiant en amont les hypersensibilités ou hyposensibilités sensorielles, on peut adapter l'environnement, mettre en place des actions de désensibilisation progressives et construire des repères sécurisants. Cela permet également de mobiliser les forces sensorielles repérées pour favoriser l'acquisition de compétences fonctionnelles, notamment en lien avec l'hygiène, les soins du corps, le rapport au corps qui change, ou encore la gestion des émotions corporelles associées aux transformations pubertaires.
Le contenu de cette question manque de précision et risque les confusions La présente question sous-entend l'utilisation de questionnaires aux familles et partenaires (Profil de Dunn) qui n'évalue que la réactivité sensorielle. De plus, il s'agit de recueils de données indirectes qui en sont hélas insuffisantes pour intervenir que ce soit en matière d'aménagement de l'environnement, de l'activité et encore moins pour une intervention directe auprès de l'enfant. D'autres évaluations sont donc un préalable indispensables Le risque déjà observé est que ces évaluations débouchent sur des pratiques reposant sur peu de preuves
PENSER A LMA FONCTION VISUELLE
Si l'évaluation sensorielle permet de dresser un profil sensoriel de la personne et amène des aménagements et outils, elle permettra aussi de faciliter l'accès aux apprentissages, à la socialisation, etc

Evaluation sensorielle :

Il est recommandé de :

Proposition 96

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. réaliser ces évaluations sensorielles standardisées dans la mesure du possible dans des contextes variés, en combinant hétéroévaluation et évaluation directe de l'enfant ou adolescent autiste, et en utilisant des mises en situation :

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	7.55	0.00	9.43	5.66	77.36	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui, mais difficile dans la mise en place sur le terrain (manque de personnels formés)
Evaluations directes standardisées, observations cliniques structurées et non-structurées.
quelles mises en situation? d'évitement de recherche
PRATIQUE ORTHOPTIQUE INDISPENSABLE POUR LA FONCTION VISUELLE
Evaluations standardisées avec en plus des évaluations en milieu écologique (scolaire, loisir, domicile)

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 97

. analyser les aspects sensoriels en termes d'hyper- ou hyposensibilité, de recherche ou d'évitement de sensations :

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	1	2	2	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	1.92	3.85	3.85	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
très vague
Hyporéactivité et hypo-réactivité sensorielle uniquement : l'évitement et la recherche étant des comportements observables qui parle de la réponse de l'enfant.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

D'autres fonctions sensorielles ne sont pas convoquées et peuvent représenter des problèmes chez les enfants autistes
ne faut-il pas préférer le terme d'hypo-hyperréactivité ? car ce qu'on voit c'est la réaction. Pour voir l'hypo-hypersensibilité, il faudrait des examens d'imagerie
ça c'est le profil sensoriel habituel
Preuves ?
Je préciserais ET/OU. Tout enfant peut présenter un profil mixte dépendant notamment du contexte d'évaluation et de son état émotionnel.
PENSER AUX HYPER ET HYPOSENSIBILITE VISUELLE ET LES EXPLIQUER
et sensibiliser/former les professionnels et les aidants

Proposition 98

. évaluer de façon répétée les stratégies axées sur la sensoriabilité afin d'en mesurer les effets et d'apporter les ajustements nécessaires.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	3.77	11.32	9.43	71.70	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Ajouter la notion d'évaluation répétée mais aussi régulière
Mais aussi parce que les sensibilités évolue en fonction de l'age de la personne, à l'adolescence notamment les particularités sensorielles peuvent être modifier.
sensoriabilité => sensorialité
L'approche est peu centrée sur le développement des réponses adaptatives de l'enfant et limiter aux seules stratégies. Chez le jeunes enfants, ceci est dommage.
et informer les professionnels du soin et de la rééducation pour les consultations à venir

Aménagements sensoriels

Il est recommandé de :

Proposition 99

. proposer aux enfants ou adolescents autistes la possibilité d'accéder à des espaces adaptés avec des aménagements sensoriels progressifs, ou leur permettant de se retirer sans compromettre leur participation :

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	2	6	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	0.00	3.85	11.54	80.77	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui, ce guide "Autisme et sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace." est un outil très adapté qui vient appuyer cette proposition. Il apporte une synthèse des connaissances actuelles sur les Troubles du Spectre de l'Autisme, le fonctionnement sensoriel des personnes avec TSA et la structuration de l'espace. Il propose 13 fiches techniques avec des préconisations et des conseils concrets pour aménager les différents espaces de vie des personnes avec autisme.
https://cra-alsace.fr/autisme-et-sensorialite-guide-pedagogique-et-technique-pour-lamenagement-de-lespace/
Si ces espaces sont aménagés en fonction des besoins particuliers d'un enfant et non pas globalisés.
cad? dans quel cadre? dans leur école? en établissement?
ADAPTER LES SENS ET AMELIORER LES COMPETENCES PERCEPTIVES RECEPTIVES
Se référer au Guide CRA Alsace sur l'aménagement des espaces
Espace de retrait

Proposition 100

. réduire les sources de distractions visuelles et sonores dans les espaces communs :

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	3.77	3.77	1.89	5.66	7.55	75.47	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.66	94.34

Commentaires
Attention, pas de façon systématique, la réduction des stimulations sonores et visuelles n'est pas nécessaire à tous les enfants
en lien avec la conclusion du bilan sensoriel de la personne, on adapte et on ajuste en fonction des besoins.
lorsque c'est possible sinon proposer des adaptations
Limiter au visuel et au sonore relève d'une évaluation incomplète.
ça dépend , cela n'a pas de raison d'être systématique

Proposition 101

. recourir, selon les besoins de l'enfant ou de l'adolescent, à des moyens de protection sensorielle :

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	1	1	4	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.89	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	7.55	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Pardonnez moi...mais l'enfer est pavé de bonnes intentionsqui font bien du commerce
attention: l'évitement entraîne de l'évitement, exemple du casque anti bruit qui si il est porté en permanence va d'autant plus diminuer le seuil de sensibilité au bruit
Ce qui me semble plus facilement réalisable que les propositions 99 et 100.
CONNAÎTRE QUELLES SONT LES ADAPTATIONS INDIVIDUALISEES NECESSAIRES EN VISION PÂR PROFESSIONNEL FORMÉ
et former les professionnels à leur utilisation

Proposition 102

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. intégrer les particularités de fonctionnement sensoriel de l'enfant ou adolescent autiste dans le projet personnalisé pour leur application dans ses différents lieux de vie et d'activités.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	4	4	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	7.55	7.55	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui si celles-ci proviennent d'une évaluation complète des ses besoins.
Il faut que cela soit possible à adapter dans les différents lieux de vie ce qui n'est pas toujours simple.

Motricité

Proposition 103

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Il est recommandé d'évaluer les troubles moteurs, praxiques, posturaux, toniques, ou gnosiques, susceptibles d'avoir un impact négatif sur l'autonomie (hygiène, habillage, alimentation, loisirs) et sur les apprentissages scolaires. Il est nécessaire de recourir à une évaluation approfondie du fonctionnement moteur (RBP HAS 2018).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	3	2	1	1	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	0.00	5.77	3.85	1.92	1.92	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Accord sur le besoin d'évaluer ces troubles mais ajouter la nécessité de les évaluer en combinant des données quantitatives (avec utilisation de tests standardisés) et données qualitatives (observation cliniques)
Ces troubles sont évalués dans une approche sensori-motrice globale qui fait le lien entre sensorialité et expression multifforme des troubles

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

pas de façon systématique si absence de signe clinique, de handicap, de particularité dans l'autonomie
TROUBLES DE LA FONCTION VISUELLE EN PREMIERE LIGNE !!!!!!!!!!!!!
L' évaluation orthoptique doit faire partie de ces évaluations pour notamment dépister les troubles optomoteurs , de l'orientation du regard.
Le recours à l'expertise des ergothérapeute est à soutenir

Interventions adaptées :

Il est recommandé de

Proposition 104

. proposer des séances de psychomotricité et/ou d'ergothérapie et/ou kinésithérapie et activité physique adaptée, parfois combinées, pour favoriser le développement des habiletés motrices et praxiques.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	1	0	3	5	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.89	1.89	0.00	1.89	0.00	5.66	9.43	79.25	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.77	96.23

Commentaires
Si les professionnels utilisent des pratiques fondées sur les preuves.
si besoin pas de façon systématique
Pas systématique
Tous les enfants n'en ont pas besoin
Une bonne activité physique dans un club inclusif/ des parents accompagnants et stimulants l'enfant sont proba tout aussi efficace
Plus de guidance parentale serait nécessaire dans ce champs, pour réduire le nombre de séances et aider les parents à appliquer au quotidien
Encore trop de psychomot voient seules l'enfant sans le parent
si nécessaire
penser que val vision guide les gestes et le rôle de l'oculomotricité et du vestibule
et des séances d'orthoptie, pour favoriser le développement des habiletés motrices et praxiques , comment pouvez-vous envisager de faire sans , sachant que 80 % des informations sensorielles sont visuelles.
pour les séances d'ergo ou de kiné en libéral après une opération (par exemple ténotomie des triceps), accompagner le professionnel pour qu'il prenne aussi en compte l'objectif de favoriser le développement des habiletés motrices et praxiques alors qu'il n'est pas obligatoirement un professionnel de première intention dans le parcours du jeune avec TSA.
Oui en fonction des besoins
dans les articles cités par l'argumentaire, tous les enfants autistes n'ont pas de difficultés motrices significatives et les preuves d'effet sont faibles. Il serait plus pertinent de recommander ces séances de psychomotricité/ergothérapie en fonction des résultats du bilan psychomoteur.
la psychomotricité se base régulièrement sur des principes non validés pour leurs interventions. Ayres, etc... mais bon, il faut bien un suivi sensori-moteur quand même !

Proposition 105

. aménager l'environnement sensori-moteur de l'enfant ou adolescent autiste pour éviter les sur-stimulations, ou au contraire, pour offrir des stimulations adéquates, notamment au niveau du bruit, de la lumière, ou des textures.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	0	1	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	0.00	1.89	9.43	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
oui peuvent être recommandés le profil de Dunn, le profil sensoriel de Bogdashina l'EPSA.
Aménager l'environnement ou l'emploi du temps de la personne TSA pour qu'elle puisse se ressourcer si l'environnement n'est pas aménageable dans l'immédiat.
L'environnement sensori-moteur = environnement physique +++ L'aménagement de l'environnement doit être confié à des professionnels formés en formation initiales à cela. Le risque étant sinon de faire du "bricolage" sensoriel...parfois délétère.
quels aménagements?????
je suis étonné de ne pas voir de propos sur les parents et les sensibiliser aux particularités sensorielles, les rendre compétents dans l'aménagement du domicile et favoriser la communication avec l'école pour adapter l'accueil

Signes précoces (0 à 2 ans) :

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 106

. En cas de signes développementaux inhabituels très précoces (par exemple, une hypotonie sévère, un manque d'ajustement postural, ou un désengagement relationnel) il est recommandé de proposer une évaluation standardisée et une rééducation précoce en psychomotricité, kinésithérapie ou ergothérapie.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	7.55	1.89	5.66	7.55	73.58	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Et quid de l'orientation vers un avis médical ?

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Cette recommandation donne l'impression d'orientation sans référence médicale.
Manque de précision sur ce qui est fait. L'ensemble de ces professionnels n'a pas la même formation pour appréhender ces difficultés particulières.
les 3 professions n'ont pas du tout les memes formations, et les memes objectifs de reeducation, les confondre toutes les 3 ne me parait pas pertinent
Mais plus que cela, je conseillerais qu'il soit accompagné par une équipe de professionnels du RIEPPI (Réseau International d'Études sur la Psychopathologie et la Psychanalyse de l'Infans)
Voir plus haut, ou voir le travail de la PCO 75
et en psychologie avec des programmes tels qu'IBASIS VIPP Inklings
PENSER QUE LA FIXATION VISUELLE EST UN FACTEUR DE MISE EN PLACE DE VLA VERTICALE SUBJECTIVE
et orthoptique, comment pouvez-vous envisager de faire sans , sachant que 80 % des informations sensorielles sont visuelles.
former les kinés libéraux qui peuvent suivre ces jeunes pour des pathos associées
Les interventions en kinésithérapie sont peu structurées et standardisées.
Rajouter auprès de professionnels formés aux TND

Proposition 107

. en cas de signes neurologiques avérés, de postures atypiques ou de retard de la marche, il est recommandé de prescrire un bilan et une intervention kinésithérapique concomitante.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	1.89	3.77	3.77	3.77	13.21	64.15	7.55

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.08	95.92

Commentaires
Et quid de l'orientation vers un avis médical / neuropédiatrie dans ce contexte. Cette recommandation donne l'impression d'orientation sans référence médicale.
Idem 106
il est recommandé en premier un bilan neurologique avec bilan étiologique
il serait pertinent de modifier lors de ces 2 propositions, en commençant par les signes neurologiques avérés en 106 (au lieu de 107)
APRÈS ÉVALUATION ORTHOPTIQUE
prévoir de former les kinésithérapeutes aux approches sensorielles

A partir de 3 ans et durant l'âge scolaire :

Il est recommandé :

Proposition 108

. d'intégrer une activité physique ou sportive de loisirs dans le programme d'interventions ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	1.92	7.69	9.62	69.23	5.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
En fonction d'une évaluation afin de ne pas proposer quelques choses de trop difficile meme sur du loisir
Et toute activité physique/ sportive / de loisir déjà effective ou souhaitée par l'enfant-ado, doit être soutenue/ accompagnée dans la cadre de son programme d'intervention
Pas spécifique au TSA
pas de façon systématique, en fonction de la presentation clinique de l'enfant
en favorisant la participation sociale
oui mais ils vont pas aimer !

Proposition 109

. de rechercher, par une évaluation standardisée, des difficultés de la coordination ou de l'organisation des habiletés motrices globales et fines ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	2	2	4	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	3.77	7.55	81.13	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
le mabc 2 ne permet de poser un diagnostic de tdc qu'à partir de l'âge de 6 ans, le développement moteur à 3 ans se fait je pense plutôt à travers soit l'IDE soit le Brunet lezine, cad des questionnaires
Je ne suis pas certaine que l'évaluation des difficultés de coordination doivent être systématique même chez des enfants dont les compétences n'inquiètent pas les parents
PENSER A L EVALUATION DES TNV en orthoptie
y compris un bilan orthoptique , sachant que 80 % des informations sensorielles sont visuelles.
avec une attention particulière aux troubles cérébelleux

Proposition 110

. de proposer des interventions motrices centrées sur la tâche, en individuel et/ou en groupe, pour favoriser le développement des habiletés motrices utiles à l'autonomie, aux apprentissages et à la socialisation

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	4	1	1	1	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	7.55	1.89	1.89	1.89	83.02	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Possible de citer plus précisément quels types d'approches centrées sur la tâche. Insister sur les nombreuses approches qui n'ont pas fait leur preuve également : réflexes archaïques (encore omniprésents dans les pratiques de certains psychomotriciens)
Par ailleurs, appuyer la nécessité de ne pas se centrer uniquement sur un accompagnement sensoriel mais combiner rééducation fonctionnelle centrée sur la tâche et accompagnement sensoriel.
en fonction des impacts fonctionnels plus globaux. Il est nécessaire de prioriser les besoins des personnes TSA être attentif à ne pas proposer trop d'interventions avec des objectifs trop coûteux pour le jeune.
Centré d'abord sur le développement des fonctions sensori-intégratives en premier lieu (précocité). Puis analyser et adapter les tâches et son contexte avant l'apprentissage (cf sciences de l'activité étudiées en ergothérapie)

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

pas forcément, precocement les prises en charge dans le cadre du developpement sensori moteur ne me semblent pas à mettre en second plan et peuvent permettre de travailler la communication et les interactions sociales
proposer une prise en soins de l'oculomotricité pilier de la réalisation du geste

Proposition 111

. d'adapter l'environnement matériel et humain pour répondre aux besoins moteurs spécifiques.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	1	3	1	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	1.89	5.66	1.89	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
après une évaluation précise pratiquée systématiquement en ergothérapie

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Le problème de l'adaptation étant que la confrontation à la "vraie vie" reste compliquée.

4.1.3. Médiation musicale ou animale

Proposition 112

Les médiations musicales ou animales ne correspondent pas à des thérapies et ne se substituent pas aux interventions spécifiques. Elles peuvent cependant être proposées à des enfants ou adolescents autistes en fonction de leurs intérêts. Ces médiations, qui ne sont pas utilisées seules, peuvent être complémentaires des interventions spécifiques et jouer un rôle sur la participation de l'enfant ou adolescent autiste.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	11.32	1.89	5.66	3.77	69.81	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
Dans leur livre "Autisme et zoothérapie - Communication et apprentissages par la médiation animale", F. Beiger et A. Jean, expliquent que la médiation animale peut constituer un vecteur pertinent de communication et d'apprentissages pour les personnes avec autisme. En mobilisant la relation avec l'animal, souvent plus accessible et moins contraignante sur le plan sensoriel et social, cette approche facilite l'engagement, la régulation émotionnelle ainsi que le développement de compétences sociales et cognitives. La médiation peut être un outil complémentaire dans l'accompagnement d'une personne autiste. Le rapport intitulé "Bénéfices de la musicothérapie pour les personnes ayant des troubles du spectre de l'autisme", analyse la littérature scientifique concernant l'utilisation de la musicothérapie chez les enfants, adolescents et adultes autistes. Les auteurs, Bruno Gepner et Stéphane Scotto Di Rinaldi, ont examiné environ 150 articles publiés entre 2006 et 2020, en se concentrant sur des études contrôlées, des méta-analyses et des revues antérieures. Les résultats indiquent que la musicothérapie peut améliorer les difficultés de communication et d'interaction sociale, ainsi que réduire le stress, l'anxiété, les troubles de l'humeur et les comportements inappropriés chez les personnes autistes. Bien que le niveau de preuve de l'efficacité de la musicothérapie soit encore considéré comme faible à modéré, elle surpasse d'autres interventions thérapeutiques pour cette population, sans effets secondaires observés. Les auteurs recommandent d'intégrer la musicothérapie comme une approche thérapeutique à part entière pour les enfants et adolescents avec autisme, en utilisant la musique comme outil de médiation et de communication. Ils soulignent également la nécessité de mener davantage d'études concernant son application chez les adultes. https://hal.science/hal-04537819v1/file/RFM%2041.1.1.pdf
Attention à l'objectif recherché lors de la mise en place de ces médiations.
Niveau de preuves insuffisant mais pas de risque à priori : parfois aversion
probablement toutes aussi efficace que la psychomot
Preuves identiques voire supérieures pour l'équithérapie
l'utilisation de la salle snoezelen pourrait peut-être rentrer dans ce cadre?
tout à fait d'accord !
Cela peut faire partie de loisirs mais attention de veiller à ce que certains professionnels ou parents ne remplacent pas les interventions éducatives par ce genre de pratique.

4.2. Soutien aux parents Impact positif sur la qualité de vie des parents

Proposition 113

Le soutien aux parents a un impact positif sur la qualité de vie des parents. Il diminue le stress des parents, améliore leur sentiment de compétence et la dynamique familiale plus globale.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	0	0	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	9.62	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Attention a ne pas confondre soutien au parents et demandes.
L'ensemble du chapitre 4. 2 est clair précis et capital
comme indiqué dans l'argumentaire, les preuves d'effet sont faibles dans la littérature scientifique

Proposition 114

Le soutien parental recouvre la guidance parentale, la psychoéducation, l'entraînement des habiletés parentales, l'éducation thérapeutique du patient, les groupes de soutien aux parents, les

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

groupes d'entraide et de support social.

Valeurs manquantes : 1
Valeur minimum : 2
Valeur maximum : 9
Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	1	0	3	3	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.89	0.00	1.89	1.89	0.00	5.66	5.66	81.13	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Commentaires
en appui avec les PFR En accord avec un bémol vis-à-vis de l'ETP qui dans ses principes et définitions, repris dans les RBP de la HAS concernant l'ETP ainsi que dans les textes législatifs encadrant en font une approche centrée sur le Patient, ce qui n'est pas la situation des membres de la famille. Bien qu'ils soient souvent inclus dans les dispositifs d'ETP à un moment ou à un autre, les membres de l'entourage, y compris proches aidants, ne sont pas les patient-es. Comme mentionné précédemment, plusieurs programmes proposés et présentés dans l'argumentaire comme de l'ETP relèvent en fait de la psychoéducation.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Attention à épuisement parentale, ne pas obliger une famille à participer à un groupe de guidance ou autre, mais proposer des rencontre pour commencer.
Comme mentionné à plusieurs reprises il semble indispensable de préciser ce qu'on entend par guidance parentale, psychoéducation (est-ce le modèle québécois comme dans Au-delà du TSA et l'ABC du comportement, ce qui s'approche alors de certaines interventions de type ETP), ou est-ce la psychoéducation dans les TCC? Dans les programmes Au-delà du TSA et ABC on est aussi sur de l'entraînement aux habiletés parentales avec des exercices. Et l'alliance thérapeutique indispensable à la qualité des suivis pour une bonne compréhension
Ça peut aider certains parents, mais personnellement, en tant que parent, je ne souhaite pas de "guidance" parentale Ce qui peut m'aider, c'est que mon fils puisse être accueilli dans des structures, et ainsi me procurer un peu de répit. il faudrait aussi les possibilités de répit.
Je trouve ça dommage qu'il ne soit pas mentionné et distingué les "programmes d'entraînement aux habiletés parentales" (PEHP) qui recouvrent des accompagnements visant un apprentissage et une mise en œuvre de pratiques éducatives, avec le développement de la communication sociale, des compétences adaptatives et diminution des comportements problèmes. Travaux de Jennifer Ilg, adapté de Bearss, Burrell, Stewart, Scahill, "Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name?" 2015
pas que les professionnels de la rééducation et le temps de partage et d explications
suggestion : inclure les temps de répit (travail réalisé par les PFR - Soutenir les aidants)
à rajouter habiletés motrices, intégration sensorielle
Oui mais cela ne doit pas être déconnecté des interventions par les professionnels. Le travail avec les parents doit se faire en concertation avec l'équipe qui s'occupe de l'enfant.

Proposition 115

Les parents d'enfants et d'adolescents autistes sont concernés par les politiques des aidants. A ce titre, ils bénéficient d'une information spécifique notamment par les CRA, MDPH, PCO, associations de famille, etc.),

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	7.69	9.62	78.85	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Les CRA proposent des formations à titre gratuite aux familles mais l'information n'est pas toujours évidente.
coquille : parenthèse de fin de phrase à supprimer
En situation idéale...
MDPH ou MDA selon les départements?
Cette information est-elle bien connue des parents?
Mais trop d'information ne tue-t-elle pas l'information? N'y aurait-il pas trop d'organismes?
pas que les professionnels de la rééducation et le temps de partage et d'explications
les PCO ne sont pas des lieux qui communiquent énormément avec les familles, ne reçoivent pas l'enfant, et ne durent pas longtemps dans les soins. Je ne suis pas persuadé qu'il faille les inclure.

Principes généraux :

Il est recommandé de :

Proposition 116

. proposer un soutien aux parents dès la suspicion d'autisme ;

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	2	49	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	3.77	92.45	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Plus globalement : "dès la suspicion d'un trouble du neurodéveloppement"
et des explications pour comprendre le comportement et les inadaptations fonctionnelles et la non communication visuelle
s'appuyer sur médecin traitant
Qui devrait être en charge de cela ? Les CRA ? Les centres experts ? Les associations ?

Proposition 117

. proposer un soutien spécifique pour aider les parents à gérer l'étape clé du post-diagnostic ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	5	48	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	9.43	90.57	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Le programme BREF TSA est très adapté et impactant. Sa mise en place au sein des services du professeur Marie-Maude GEOFFRAY au vinatier a été très impactante et des résultats seront prochainement publiés.
Accompagnement post diagnostic a mettre en oeuvre systématiquement

Proposition 118

. proposer de manière active aux familles un soutien adapté à leurs besoins et attentes ;

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	6	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	11.32	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui mais non spécifique...

Proposition 119

. aider les parents à mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant autiste, quel que soit son âge ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	1	50	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	1.89	94.34	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
L'accompagnement de la famille est primordial. De la bonne compréhension du trouble et de son impact sur la vie quotidienne dépend en partie la capacité des parents à s'engager dans le soin en faisant le deuil de l'enfant idéal et en ajustant la parentalité.
Lorsqu'il est petit, ça peut les aider. Ensuite, ils connaissent leur enfant.

Proposition 120

. expliquer les interventions à mettre en œuvre en collaboration avec les professionnels ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	2	49	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	3.77	92.45	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 121

. valoriser et renforcer les compétences éducatives parentales afin qu'elles s'ajustent aux besoins spécifiques de leur enfant au quotidien ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	2	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	9.43	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Elargir aux enfants en situation de placement / aidants familiaux / proches aidants C'est aux parents de poser des questions sur les points qui les mettent en difficulté. En tant que parent, j'ai trop souvent rencontré des professionnels qui, bien que sympathiques, n'étaient pas très pertinents dans leurs conseils, souvent bien trop jeunes et sans enfants eux-mêmes, ils ne savaient que répéter le catéchisme comportementalisme qu'ils venaient d'apprendre.

Proposition 122

. fournir aux parents des moyens concrets pour agir, à travers des programmes éducatifs et des formations pratiques, leur permettant d'acquérir les connaissances nécessaires pour soutenir leur enfant ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	2	1	4	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.89	0.00	0.00	1.89	3.77	1.89	7.55	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
ajouter en exemple de coaching parental (partenariat)
ici c'est confus : les connaissances sont des préalables suivies de formations "pratiques" (mais qu'entend-on par pratiques?)
Elargir aux enfants en situation de placement / aidants familiaux / proches aidants
Je redoute l'aspect trop commercial des formations.
En revanche, sur internet, on trouve des sites intéressants comme "Deux minute pour mieux vivre l'autisme"
Adapter à tous
proposer des programmes éducatifs et des formations pratiques sous forme de webinaire/ Mooc/ téléconsultation

Proposition 123

. proposer aux parents un appui social, émotionnel, informationnel et matériel ;

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	0	5	46	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	9.43	86.79	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
développer les accueils de loisirs ou les séjours de répit.... faciliter l'accessibilité a ce type de service.
Elargir aux enfants en situation de placement / aidants familiaux / proches aidants matériel? via la mdph et l'achat de matériel?
Le meilleur appui est surtout de prendre leur enfant pour des moments de répit, jour et nuit pour des moments d'une ou 2 semaines. Un psychanalyste peut être un bon appui également (naturellement en évitant les psychanalystes qui accuseraient encore les mères...)
Tous ces points me paraissent essentiel mais sait-on exactement comment les mettre en oeuvre pour qu'ils fonctionnent?

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

En tenant compte de leurs attentes

appui émotionnel : ne veut pas dire grand chose pour ma part... cela veut dire que des structures ayant 1 an d'attente vont devoir développer des consultations psychologiques pour les parents d'enfants avec TSA ? Ou s'agit-il d'un simple (mais nécessaire) soutien psychologique ?

Proposition 124

. inclure systématiquement le soutien parental comme une composante essentielle du parcours de leur enfant, en assurant une continuité et une cohérence dans l'accompagnement ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	6	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	11.54	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Commentaires
Elargir aux enfants en situation de placement / aidants familiaux / proches aidants
Certains soutiens sont bienvenus, d'autres plutôt maladroits.
Mais le meilleur soutien parental est de prendre leur enfant pour une ou 2 semaines de répit.

Proposition 125

. informer les familles sur les services et ressources de proximité (notamment via les CRA, MDPH, PCO TND, associations de famille, etc.).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	4	47	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	7.55	88.68	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Commentaires
Les plateformes d'accompagnement et de répit
Cette ressource me semble intéressante pour ce qui a trait aux familles que nous accompagnons et qui ont un bagage culturel différent.
Rivard, M., Millau, M., & Chatenoud, C. (2021). À la rencontre de la diversité: ensemble pour une trajectoire de services en petite enfance et trouble du spectre de l'autisme de qualité. Editions JFD.
CMP qui prennent en charge plus de 80 % de la pop TSA ...
Bon, mais il y a internet, et beaucoup trop de structures administratives.
Comme dit plus haut, comment faire? Comment s'y retrouver dans ce foisonnement de dispositifs?
Ajout des Plateformes de répit pour les aidants

Impact positif sur la qualité de vie de leur enfant

Proposition 126

Le soutien parental favorise la cohérence des interventions, la généralisation des apprentissages dans le quotidien, des adaptations contextuelles, et permet la prévention et la gestion des comportements problèmes.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.89	0.00	0.00	0.00	3.77	5.66	13.21	75.47	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Je ne suis pas en accord sur le fait que ce soit le soutien parental qui favorise la cohérence des interventions. La phrase est mal formulée.
Au delà de la prévention et de la gestion, la compréhension des comportements problèmes me semble être une notion porteuse de sens.
de comportements problemes (pas tous)
La cohérence des interventions suppose avant tout des professionnels qui se parlent entre eux.
Tout dépend de la qualité du soutien parental, évidemment.

Il est recommandé :

Proposition 127

. d'impliquer les parents dans les évaluations fonctionnelles et leur expliquer leur rôle dans le choix des interventions dans les domaines cognitif, de la communication, sensoriel, moteur, émotionnel ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	7	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	13.21	83.02	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
En effet, lorsque mon fils bénéficiait de ma méthode des 3i, nous participions toutes les 6 semaines aux évaluations.
Aider les parents à hiérarchiser leur choix de prise en charge dans le temps, en fonction des besoins et des ressources actuelles de leur enfant

Proposition 128

. d'informer, former et soutenir les parents à propos :

du suivi de santé de leur enfant (ex : suivi bucco-dentaire, du sommeil, du transit intestinal),

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	6	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	11.32	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
ajouter dans les exemples alimentation (80% des TSA ont un trouble alimentaire pédiatrique dont les repercussions sur la santé sont importantes)
oui dans le cadre de programme d'ETP
développer les centres de soin adapté dans chaque departement
Dans le cadre de programmes d'ETP
(ex : suivi bucco-dentaire, du sommeil, du transit intestinal,compétences motrices)

Proposition 129

. d.informer, former et soutenir les parents à propos :

de l'aménagement de l'environnement (notamment au niveau sensoriel et temporel),

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	7	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	13.21	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui, ce qui est déjà proposé par les CRA
Ceci se fait avec les familles.....
Nous avons été aidés plur l'aménagement de la salle 3i, puis pour l'aménagement de la salle des apprentissages.
penser fonction visuelle et impacts des tnv
soutien financier via mdph
dans les lieux d'accueil de l'enfant (école, loisirs) et aussi au domicile familial (organisation de l'espace, des repères)
autant pour moi, ça arrive maintenant !

Proposition 130

. d'informer, former et soutenir les parents à propos :

des stratégies de prévention et gestion des comportements problèmes.

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	0	0	7	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	13.21	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Noter comportements-défis et non comportements problèmes
oui, ce qui est déjà proposé par les CRA
Attention a ne pas oublier le fonctionnement d'une personne TSA, la gestion de comportement problème ne suffit pas toujours. Il est important de remettre l'enfant et ses propres particularités au centre des stratégies de prévention et de gestion des comportements problèmes. L'approche globale de l'enfant est nécessaire dans la gestion des comportements
Au delà de la prévention et de la gestion, la compréhension des comportements problèmes me semble être une notion porteuse de sens.
Les comportements problèmes ont disparu chez notre fils après quelques semaines de 3i
comportements problèmes ou comportements adaptatifs non productifs (moins stigmatisant)

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

4.3. Interventions médicamenteuses et autres interventions biomédicales

4.3.1. Interventions médicamenteuses

Principes généraux :

Proposition 131

. En l'absence à ce jour de traitement médicamenteux curatif de l'autisme, les prescriptions médicamenteuses (par exemple : les psychotropes) sont symptomatiques, pour par exemple réduire l'intensité de troubles du comportement, ou prendre en charge les troubles associés.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.89	0.00	5.66	1.89	1.89	7.55	62.26	18.87

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Commentaires
La formulation me pose problème. Elle présente l'autisme comme une maladie. Certes les familles demandent souvent un "traitement miracle", mais les personnes concernées sans TDI associé apprécient peu ce type de formulation.
faut-il remplacer "troubles du comportement" par "comportements problèmes" ?
https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD005040.pub2/full?highlightAbstract=disorders%7Cdisorder%7Cspectrum%7Cautism
https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009043.pub3/full?highlightAbstract=disorders%7Cdisorder%7Cspectrum%7Cautism
https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011144.pub2/full?highlightAbstract=disorders%7Cdisorder%7Cspectrum%7Cautism
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.

. Il est recommandé :

Proposition 132

d'utiliser les prescriptions médicamenteuses dans une approche multimodale les associant à des interventions comportementales et à un soutien psychosocial ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	0.00	3.77	0.00	1.89	7.55	75.47	9.43

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.08	97.92

Commentaires
associer avec toute approche juger utile pour l'enfant

Proposition 133

de favoriser la monothérapie en cas de prescription de psychotropes afin de limiter les interactions médicamenteuses ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	4	0	1	2	28	17

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	7.69	0.00	1.92	3.85	53.85	32.69

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Dans l'idéal oui
Je ne suis pas formée pour cela même si cette proposition me semble adaptée.

Proposition 134

de réaliser une évaluation préalable approfondie pour justifier toute prescription médicamenteuse.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	0.00	5.66	7.55	77.36	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
si cela est possible, parfois (souvent) la prescription est faite dans le cas de l'urgence et il s'agira plutôt de penser à la dé prescription
Dépend de ce que vous appelez " évaluation approfondie"
Dépend de l'état psychique de la famille et enfant
Comme à chaque prescription quel que soit la pathologie
Nécessité d'avoir des pédopsychiatres

Initiation et suivi des traitements psychotropes

Proposition 135

. En première intention et en dehors de situations somatiques urgentes, il est recommandé de privilégier les interventions non médicamenteuses recommandées psychosociales et comportementales avant d'envisager une prescription d'un traitement médicamenteux.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	0.00	9.43	5.66	71.70	9.43

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Argumentaire : Toujours un problème de cohérence en termes de choix pour nommer l'autisme et les personnes autistes (e.g. "atteints d'autisme" etc).
Ne pas diaboliser une intervention psychanalytique

Proposition 136

. Avant d'initier tout traitement médicamenteux, il est recommandé de réaliser un bilan somatique complet incluant des examens paracliniques adaptés à l'état clinique de l'enfant ou adolescent autiste et aux besoins de surveillance des traitements prescrits. Initier les traitements psychotropes à faibles doses avec une augmentation progressive de leur posologie jusqu'à la dose efficace pour surveiller la tolérance et l'efficacité.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	0	1	2	34	12

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	3.85	0.00	1.92	3.85	65.38	23.08

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.50	97.50

Commentaires
je rajouterai de planifier la deprescription des la prescription et les objectifs clairs et mesurables attendus par le traitement pour juger de son efficacite, son interet ou de son arret
Je vous laisse consulter le site de la SFPEADA ou le vidal https://pharmacologie.sfpeada.fr/
Arretons de surmedicaliser ou faire des bilans à tous prix
Pas de bilan pré-thérapeutique pour Mélatonine
comme toujours
Il me semble que cette proposition devrait être divisée en deux propositions distinctes
Pas spécialiste mais cela semble adapté.

Proposition 137

. Il est recommandé de réaliser une évaluation régulière de la réponse au traitement médicamenteux, incluant la vérification de l'atteinte des objectifs thérapeutiques fixés, l'ajustement de la posologie si nécessaire, la surveillance de la tolérance clinique et paraclinique et des effets secondaires.

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	11.32	73.58	11.32

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui si il existe les ressources humaines nécessaires

Proposition 138

. 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.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	7.55	77.36	13.21

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 139

. Il est recommandé d'éviter la multiplication des prescriptions par une coordination rigoureuse entre les divers médecins prescripteurs.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	6	45	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	11.32	84.91	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
ou par la participation des pharmacies pour éviter le nomadisme médical et différentes ordonnances de psychotropes

Proposition 140

. Il est recommandé d'éviter les prescriptions anticipées de psychotropes.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	5	3	3	2	28	12

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	9.43	5.66	5.66	3.77	52.83	22.64

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Que signifie "anticipées" ?
les prescriptions anticipées peuvent être un soulagement pour les familles notamment en cas de troubles du sommeil, troubles du comportement avec mise en danger, elles sont donc à voir au cas par cas, avec évaluation de l'aliénation avec les familles.
? Non compréhensible
Faible faisabilité
S'agit-il des traitements prescrits "si besoin" ?

Information suivi et implication des familles et des professionnels

Il est recommandé :

Proposition 141

. d'informer de façon adaptée les enfants et adolescents autistes et leurs familles sur les objectifs du traitement médicamenteux, les risques d'effets secondaires et les règles hygiéno-diététiques à adopter pour réduire ces risques ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 8

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	5	48	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	9.43	90.57	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
en utilisant des outils adaptés au besoin (support FALC)
Elargir aux enfants-ado en situation de placement
dans le titre du paragraphe, il manque une virgule entre "information" et "suivi"
et les professionnels
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.

Proposition 142

. de garantir une collaboration continue avec les enfants ou adolescents autistes et leurs familles

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

pour associer leur retour d'expérience dans le suivi du traitement et notamment favoriser la compliance ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	3	48	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	5.66	90.57	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Elargir aux enfants-ado en situation de placement
patient/aidant expert ou partenaire. favoriser leur implication/formation
il serait préférable de remplacer le terme "compliance" par "adhésion aux soins"

Proposition 143

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. d'adapter les traitements en fonction du recueil des besoins et de l'avis des enfants et adolescents autistes et de leur famille :

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	5	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	9.43	83.02	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Elargir aux enfants-ado en situation de placement
Il faut certes tenir compte des besoins et de l'avis mais parfois, il est essentiel d'aller contre leur avis, si cela est dans leur intérêt. Notamment, pour évacuer la sur-médication ou la sous-médication.

Proposition 144

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. d'apporter à l'enfant ou adolescent autiste et à sa famille une information précise sur les règles hygiéno-diététiques à respecter dans le cadre de la prise de traitement psychotrope ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	3	47	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.66	88.68	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Elargir aux enfants-ado en situation de placement

Proposition 145

. de systématiser le suivi de l'efficacité et de la tolérance du traitement médicamenteux dans le cadre de protocoles partagés avec l'ensemble des intervenants et les familles.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	4	45	3

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	7.55	84.91	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Cas spécifiques des troubles du sommeil

Il est recommandé :

Proposition 146

. 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 ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	4	47	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	7.55	88.68	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui dans le cadre des programmes d'ETP, de sensibilisation ou de formation de proches aidants.

Proposition 147

. devant des troubles du sommeil aigus, de rechercher et traiter toute cause médicale sous-jacente

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	3	48	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	92.31	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 148

. en cas de troubles significatifs et chroniques du sommeil, de proposer de la mélatonine en complément de mesures éducatives, comportementales et hygiéno-diététiques

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	0.00	7.55	7.55	64.15	16.98

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
semble fonctionner sur expériences auprès des patients
recommander la mélatonine LP en priorité, comme indiqué dans la figure

Proposition 149

. d'adapter la galénique de la mélatonine aux besoins individuels

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	4	0	0	3	33	13

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	7.55	0.00	0.00	5.66	62.26	24.53

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Les préparations magistrales ne sont pas remboursées

Proposition 150

. de standardiser et sécuriser l'utilisation de la mélatonine via des schémas d'introduction et de dose maximale clairs ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	1	2	35	12

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	1.89	1.89	3.77	66.04	22.64

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
si efficacité démontrée dans cette indication
Pas spécialiste mais cela semble évident.

Proposition 151

. dans le cadre des troubles du sommeil améliorés par la mélatonine, de maintenir la prescription de mélatonine au-delà de 18 ans si les troubles chroniques du sommeil persistent.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	0	2	29	19

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	1.89	0.00	3.77	54.72	35.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Le problème du remboursement se pose après 18 ans
avec pauses thérapeutiques pour juger de l'interet du trt
Cela semble adapté mais je ne m'y connais pas concernant les "risque" éventuels de la prise de mélatonine.
Les conditions de remboursement sont défavorables après 18 ans
et donc le remboursement du SLENYTO LP pour les adultes...

Cas spécifiques des troubles du comportement aigus

Proposition 152

. Devant toute modification aigue du comportement, il est recommandé de rechercher systématiquement une cause médicale ou environnementale sous-jacente en s'aidant d'une analyse fonctionnelle avant de prescrire un traitement psychotrope. (cf. Figure 2).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	2	4	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	0.00	3.77	7.55	83.02	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
et inhabituel,
perturbations neurovisuelles à rechercher
Les troubles du comportement et les comportements problèmes cités à plusieurs reprises dans votre argumentaire et ces recommandations ne sont pas clairement définis, ce qui constitue un sérieux problème méthodologique. La littérature scientifique est contradictoire sur ce sujet. Souvent, les comportements problèmes ne sont pas vécus comme problème par les personnes autistes. 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 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. Vouloir que l'enfant se calme avant tout, au détriment de ses propres besoins, peut nuire à la nécessaire reconnaissance de son ressenti et de son avis. L'ensemble des approches sont focalisées sur le fait de devoir avoir un comportement adapté. A 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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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.

Il n'est pas éthique de produire des recommandations sur la façon dont des enfants doivent se comporter. C'est un parti pris qui dépasse la question des professionnels et du cadre médical. Le manque de sources issues des sciences humaines et sociales est encore problématique au vu des conséquences globales de ce type de recommandations.

Proposition 153

Avez-vous des commentaires sur la Figure 2 ?

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.96	0.00	5.88	1.96	1.96	13.73	54.90	19.61

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Commentaires
non
très clair
A mon sens, il faudrait éliminer toute cause somatique avant de se pencher sur une cause environnementale, pouvant prendre du temps et potentiellement retarder tout examen complémentaire et tout diagnostic. La partie somatique serait donc à mettre tout de suite après le rectangle "Hétéro/auto agressivité...".
Par ailleurs, l'analyse fonctionnelle permet d'identifier une possible cause environnementale; ce terme serait donc à inclure dans le même rectangle que "Une cause déclenchante de l'environnement...".
Lisibilité : peut être à préciser "cf 3" pour quel(s) comportement(s) ?
la figure est complexe dans sa forme mais juste dans les préconisations
manque une parenthèse dans la 1e option à gauche "symptômes cardiaux...")"
Remplacer personne autiste par enfant/adolescent autiste
non

4.3.2. Régimes

Proposition 154

. Il est recommandé de veiller à une alimentation variée et équilibrée, équivalente à celle re-commandée pour tout enfant ou adolescent du même âge.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	4	43	4

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	7.55	81.13	7.55

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
proposition bateau
Faible faisabilité
La sélectivité alimentaire 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, les personnes doivent pouvoir accéder à un accompagnement et à une aide humaine nécessaire et adapté 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.
En évitant toutefois une attitude trop directive et rigide devant des goûts très spécifiques et réducteurs. Dans ce cas il est important d'introduire progressivement les aliments permettant un meilleur équilibre (protocole TCC)
Cependant, il ne faut pas forcer un enfant à manger un aliment pour lequel il éprouve une aversion importante, mais il est conseillé d'utiliser des approches comportementales pour le rééduquer progressivement à utiliser la nourriture en question

Proposition 155

. Les régimes alimentaires et les compléments alimentaires n'ont pas d'indication spécifique dans

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

le traitement de l'autisme.

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

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	1.89	0.00	1.89	0.00	0.00	9.43	69.81	15.09

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.44	95.56

Commentaires
Attention aux allergies ou intolérance il faut vérifier avec un medecin.
les complements alimentaires dans le cadre de trouble de la diversification alimentaire peuvent être necessaire (vitaminiques ou caloriques)

Proposition 156

. Les régimes d'exclusion (par exemple, sans gluten ou sans caséine) sont réservés à la stricte

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

prescription médicale à la suite de la confirmation d'un diagnostic d'intolérance alimentaire ou d'une pathologie digestive spécifique (par exemple, maladie cœliaque). Ces régimes nécessitent une surveillance médicale régulière.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	2	43	7

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	3.77	81.13	13.21

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 157

. La sélectivité alimentaire fréquente chez les enfants ou adolescents autistes peut représenter un risque pour la santé et peut nécessiter une prise en charge comportementale adaptée et un accompagnement diététique.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	3.77	0.00	0.00	7.55	7.55	73.58	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.00	94.00

Commentaires
Pas seulement une prise en charge comportementale. Au delà des comportements, il faut parvenir à comprendre qu'est ce qui est difficile au niveau neurodéveloppemental et donc agir sur le sens avant d'agir sur les comportements qui n'en sont que l'expression externe.
la prise en charge n'est pas uniquement comportementale, mais elle est aussi sensorielle, environnementale, oromotrice (cf. article de Goday et. al, 2021). Finalement elle est holistique
Une évaluation sensorielle appropriée
j'ajouterai "durable" à "la sélectivité alimentaire fréquente", cf argumentaire p 68 "ces troubles évoluent dans le long terme et n'ont pas tendance à se résoudre spontanément".
pourquoi "prise en charge comportementale" ? les données sont divergentes dans la littérature quant à l'efficacité,

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

avec des protocoles jugés trop durs, cf argumentaire page 67. on pourrait compléter "prise en charge comportementale et environnementale" : il est indispensable de faire figurer le rôle des parents et le partenariat avec l'orthophoniste, cf argumentaire p 64, en plus de la place de l'accompagnement diététique
Pas d'acharnement et implication (demande) parentale indispensable
Voire un accompagnement orthophonique avec un orthophoniste formé aux TSA et/ou troubles de l'oralité alimentaire.
La sélectivité alimentaire fréquente chez les enfants ou adolescents autistes peut représenter un risque pour la santé. La prise en charge devrait être avant tout sensorielle et psychologique, pas comportementale.

4.4. Aides techniques et aménagements

4.4.1. Téléconsultation, soins, psychoéducation, guidance à distance

4.4.1.1. Modalités des activités à distance Indication et modalités de mise en œuvre d'une prise à charge à distance de la personne:

Il est recommandé que :

Proposition 158

. en l'absence d'alternative appropriée, lorsque cela est pertinent, les professionnels envisagent le recours à une prise en charge à distance de l'enfant ou l'adolescent autiste avec sa famille ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	1.89	5.66	7.55	11.32	13.21	56.60	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Commentaires
Notifier tout de même le besoin de consultation en présentiel ponctuellement
Les données sont en effet prometteuses en ce qui concerne les interventions à distance et peuvent permettre de pallier certaines difficultés (notamment désert médical, difficultés de déplacement, etc) rencontrées. Néanmoins cela peut créer de nouvelles inégalités (accès à ce type de technologie) et nécessite une mise en place précise pour assurer la participation pleine de l'enfant ou de l'adolescent, mais aussi parfois les conditions de confidentialité etc lorsque cela a lieu d'être.
a individualiser en fonction des enfants et des familles, et prioriser toujours le présentiel au distanciel
À ce titre il y a d'ailleurs un programme francophone "Au-delà du TSA" qui a été évalué en télépratique. de Gaulmyn, A., Boutteau, M., Doyen, C., Rousseau, M., McKinnon, S., Bourassa, J., & Cappe, E. (2025, April). La téléconsultation, une modalité prometteuse pour les programmes psychoéducatifs destinés aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. In Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique (Vol. 183, No. 4, pp. 421-428). Elsevier Masson.
Ceci reste très compliqué
Il me semble que les professionnels peuvent accompagner les familles à distance.
Je ne peux juger du recours et des conditions des suivis à distance pour les enfants et adolescents
Comme pour toute autre pathologie. Mais je pense que tout le monde est d'accord pour dire que le face à face réel est la meilleure solution. Ou que la prise en charge à distance ne doit pas être la norme.
Pas uniquement en l'absence d'alternative appropriée. Parfois la prise en charge à distance est l'option la plus appropriée
Toujours privilégier une approche mixte lorsque cela est possible : intervention à distance avec des rencontres en présentiel.

Proposition 159

. la mise en place d'une prise en charge à distance résulte d'un processus de décision partagée entre l'enfant ou l'adolescent autiste, sa famille, et le professionnel. Ce dernier leur fournit des

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

informations loyales, claires et accessibles, il recueille auprès des parents ou du tuteur, leur consentement éclairé formalisé et tracé ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.77	3.77	15.09	73.58	3.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 160

. les professionnels prenant en charge à distance des enfants ou des adolescents autistes évaluent la pertinence de cette modalité en tenant compte de leurs besoins spécifiques ainsi que des conditions matérielles ;

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	3	5	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	0.00	5.77	9.62	80.77	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
L'évaluation reste incomplète : l'évaluation doit ainsi rester en présentielle pour récolter toutes les informations utiles. quelle évaluation?

Proposition 161

. les professionnels prenant en charge à distance des enfants ou des adolescents autistes s'assurent que les aidants familiaux pourront avoir la maîtrise technique de ces outils, et si besoin les orienter vers ou leur proposer des formations ou un accompagnement.

Valeurs manquantes : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	3	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	5.66	9.43	81.13	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
coordination nécessaire et impérative entre les acteurs (école, Ime, sessad, professionnels en libérales, etc.)
attention a l'épuisement parentale et à celui de l'enfant
ne pas trop lui proposer en plus de son accompagnement habituel, scolaire ou IME....
Coordination nécessaire entre les acteurs qui interviennent autour de l'enfant / adolescent concerné

Il est recommandé :

Proposition 162

. d'évaluer régulièrement l'intérêt du maintien d'une prise en charge à distance, y compris une possible perte de chance ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 1
Valeur minimum : 5
Valeur maximum : 9
Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	6	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	11.32	81.13	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 163

. de ne pas recourir à une prise en charge à distance dans certaines situations lorsque l'état de l'enfant ou l'adolescent autiste nécessite sa présence ou bien quand les situations matérielles ne sont pas satisfaisantes ;

Valeurs manquantes : 1
Valeur minimum : 5
Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	3	46	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	3.77	5.66	86.79	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 164

. il est recommandé que les modalités de mise en œuvre de la prise en charge à distance s'adaptent aux caractéristiques et aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent autiste, de ses parents ainsi qu'aux contraintes organisationnelles et professionnelles des intervenants ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	4	45	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	7.69	86.54	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 165

. il est recommandé d'assurer, d'une part, un champ visuel large pour la caméra afin de capturer le plus d'éléments possibles de l'environnement et d'autre part garantir la disponibilité effective du professionnel qui accompagne l'enfant ou la famille pendant l'intervention

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	0.00	1.92	15.38	65.38	11.54

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
je ne comprends pas la 2° partie de la phrase

Interventions et suivi

Proposition 166

. Il est recommandé que le cadre des interventions à distance suive les mêmes points d'attention que les interventions en présentiel.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	4	45	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	7.69	86.54	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Téléexpertise

Proposition 167

. Il est recommandé de faciliter l'accès à la téléexpertise de spécialistes de l'autisme en améliorant la visibilité de cette offre à l'échelle de chaque territoire. Cette visibilité permet notamment aux professionnels des soins primaires ou du médico-social de bénéficier d'expertises favorisant le repérage précoce, l'orientation et le suivi des enfants ou des adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	1.92	5.77	9.62	75.00	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
En ce qui concerne l'orientation et le suivi, dans le même principe que pour les interventions, cela peut être pertinent. Mon avis sur l'expertise en terme de repérage reste mitigé au vu des potentielles difficultés rencontrées pour l'observation de certaines caractéristiques, les éventuels délais techniques qui ne permettent pas nécessairement d'analyser la fluidité d'un échange dans un cadre d'évaluation, etc. Cela reste à mon sens très dépendant de la situation et il manque des données probantes quant au volet repérage.
Je pense par que cette forme de travail doit être plus exposée qu'une autre car elle reste incomplète et plus sensible dans la récolte de données et l'interactivité
J'ajouterais que les orthophonistes ne peuvent pour le moment pas être sollicités comme expert en téléexpertise dans le cadre conventionnel, quel que soit le requérant (autre orthophoniste ou autre professionnel de santé). Cela est dommageable et peut être considéré comme une perte de chance pour les enfants et adolescents en démarche diagnostique dans les régions où l'offre de soin est insuffisante.
Il existe une plateforme de lecture des mouvement généraux du bébé sur laquelle les médecins ou autres professionnels peuvent envoyer des petits films de mouvements généraux d'un bébé qui les inquiète : Via le compte omnidoc du Dr Thibault BUTEL, responsable de la PCO 75

Proposition 168

. L'offre de télé-expertise à destination des enfants et adolescents autistes et de leur famille est à préciser et actualiser dans les différents territoires de l'espace national. Il est recommandé que son état des lieux soit réalisé par les Agences Régionales de Santé (ARS) avec l'appui des Centres de Ressources Autisme (CRA), des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), des réseaux maladies rares, des Centres d'Excellence TSA/TND et du Groupe d'Intérêt

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Scientifique Autisme et TND.

Valeurs manquantes : 2
Valeur minimum : 4
Valeur maximum : 9
Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	5.77	1.92	5.77	11.54	69.23	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
Même remarque que précédemment : nécessité de faire évoluer le cadre de la téléexpertise pour les orthophonistes, ils ne peuvent que solliciter une téléexpertise
Beaucoup d'organismes; le développement d'organismes et dispositifs divers et variés est-il réellement utile et efficace?
pas par les PCO, niveau 1, ce n'est pas leur rôle.

4.4.1.2. Outils numériques

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 169

. Comme pour le reste de la population pédiatrique, les recommandations générales sur l'utilisation des écrans s'appliquent aux enfants et adolescents autistes. L'objectif est de promouvoir un usage positif, adapté et raisonné des technologies numériques ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	9.43	86.79	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
PEU DE RECOMMANDATIONS VALIDÉES SCIENTIFIQUEMENT

Proposition 170

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. un usage excessif d'écrans mentionné dans l'anamnèse ne doit pas être considéré comme la cause des difficultés de communication sociale ni entraîner un retard dans l'exploration d'un éventuel trouble du spectre de l'autisme, chez l'enfant ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	1	0	2	5	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	0.00	3.85	9.62	80.77	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Un usage excessif des écrans doit être considéré comme une hypothèse diagnostique parmi d'autres, ce qui implique de rechercher un éventuel trouble du spectre de l'autisme dans le cadre du diagnostic différentiel
Un usage excessif d'écrans peut être considéré comme un perturbateur dans la mise en place des bases de la communication sociale et son impact est à mesurer dans une perspective développementale (persistance des

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

difficultés ou amélioration clinique après arrêt des écrans?). Cependant, je suis d'accord que sa présence ne doit pas retarder les explorations.

sa reste à démontrer.

très bien de le souligner !

caractère ' après autisme à retirer

Proposition 171

. 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 ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	3.77	1.89	7.55	11.32	73.58	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Mais ne se substitue pas aux apprentissages classique, toujours déterminer l'objectif de l'utilisation d'un support numérique
après l'âge de 3 ans
L'usage encadré peut être complexe à maîtriser pour les parents.

Proposition 172

. il est recommandé d'associer systématiquement les enfants ou adolescents autistes, leurs familles et les professionnels au choix des outils numériques ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	3.77	7.55	9.43	75.47	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.89	98.11

Commentaires
Cet usage pourrait être prescrit après évaluation des besoins et de l'intérêt
Pour qu'ils n'utilisent pas n'importe quoi.
Lorsque le niveau de développement de l'enfant le permet

Proposition 173

. il est recommandé de proposer une information pour faciliter l'utilisation et la généralisation, en tenant compte du profil de fonctionnement de l'enfant ou l'adolescent autiste concerné.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	1.92	3.85	7.69	76.92	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
oui proposer des supports de prévention adaptés au niveau de compréhension de l'enfant (routine, timer, scénarii social...) et harmoniser une pratique avec la famille.
Comme pour tous les supports qu'ils soient numérique ou non.
Une formation et non pas une information : certaines interfaces nécessitant un apprentissage
Pas certaine que les aidants et patients en aient besoin.

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)

Il est recommandé de :

Proposition 174

. faciliter l'accès à une information transparente sur les outils numériques disponibles, notamment sur les preuves disponibles sur leur intérêt, le respect de la vie privée, et les modalités d'utilisation et d'accessibilité ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	2	6	43	1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	0.00	3.77	11.32	81.13	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
donner de l'information sur toute approches ou outils pertinent mais pas uniquement pour ce type d'outils
Indispensable, pour les personnes concernées fassent un choix éclairé.

Proposition 175

. favoriser le développement de collaborations étroites entre professionnels de santé et industriels, ces partenariats étant essentiels pour établir un lien solide entre l'expertise technique et l'expertise médicale ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.89	0.00	0.00	0.00	13.21	7.55	5.66	7.55	56.60	7.55

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.04	97.96

Commentaires
Attention à l'aspect financier derrière chaque outils développer et bien évaluer l'efficacité de ces outils d'un point de vue scientifique.
Attention à l'aspect commercial des industriels. Pros de santé et industriels n'ont pas toujours les mêmes objectifs. Ne pas oublier la recherche, les chercheurs et leurs compétences, avant d'aller voir les industriels.
Attention aux conflits d'intérêt
attention aux conflits d'intrérêts
La proposition 175 ici ne correspond pas à la proposition 175 des deux tours de cotation ?
Favoriser le développement de collaborations étroites entre professionnels de santé et industriels, ces , en s'assurant de l'absence de lien d'intérêt, ces collaborations doivent être déclarées (site transparence.sante.gouv ou autre)

Proposition 176

. promouvoir la co-conception d'outils numériques, en impliquant les professionnels, les familles, et les personnes concernées ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	7.55	9.43	75.47	5.66

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
COMME EN BASSE VISION IJA

Proposition 177

. évaluer dans le cadre de recherches interventionnelles rigoureuses, s'appuyant sur une méthodologie et un protocole adapté, l'intérêt clinique ou organisationnel de ces outils numériques utilisables chez des enfants et adolescents autistes.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	5.66	0.00	5.66	9.43	77.36	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
évaluer aussi les effets secondaires

4.4.2.Aménagements contextuels

Proposition 178

L'objectif des aménagements contextuels est de permettre à l'enfant ou l'adolescent autiste de devenir acteur de son environnement tout en le rendant lisible et accessible.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	8	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	15.09	79.25	1.89

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ça doit être adapté dans le temps et selon l'individu il ne peut avoir de normes d'aménagements. 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. 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.

Au niveau des espaces :

Il est recommandé de :

Proposition 179

. tenir compte des besoins spécifiques de compensation de chaque enfant ou adolescent autiste et sensibiliser à ses besoins l'ensemble des professionnels, y compris ceux des lieux d'accueil publics ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	6	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	0.00	1.89	11.32	84.91	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Développer les droits des enfants TSA à avoir une ou un AESH en centre de loisirs ou accueil périscolaire et pas uniquement sur le temps scolaire.
Aider les collectivités à financer ses professionnels.
besoins individuels

Proposition 180

. proposer un environnement structuré et adapté aux besoins des enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	5	3	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89	1.89	9.43	5.66	81.13	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
"un environnement" c'est à mon sens trop large. Tout ne peut pas être adapté. La généralisation passe aussi par des environnements non adaptés.
Si les besoins sont définis et non laissés à l'appréciation de tous
dépendant de chaque enfant et ado
Sans oublier qu'il faut aussi qu'ils connaissent les milieux qui ne leur sont pas adaptés.
adapté visuellement aux besoins du patient et donc évaluer
des études récentes dans ce domaine ?
L'environnement structuré n'est pas toujours indiqué pour les très jeunes enfants qui bénéficient d'approches naturelles dans lesquelles on favorise l'adaptation précoce à des situations naturelles. Par contre, il est important d'apporter un environnement structuré à des enfants plus grands, n'ayant pas bénéficié de l'intervention précoce ou dont les troubles autistiques sont plus sévères. TEACCH a apporté beaucoup dans ce domaine

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 181

. veiller au confort sensoriel et physique de l'enfant ou de l'adolescent autiste afin de faciliter ses déplacements, ses apprentissages et ses activités ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	3	5	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	9.62	82.69	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Donner des exemples de confort sensoriel : affichages visuels pour favoriser autonomie et compréhension, lumière indirecte, pictogramme associé à chaque pièce/lieu
Non spécifique
Comme tous les enfants

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Même observation que ci-dessus.
Une attention particulière doit être portée aux temps et aux conditions de transport: souvent inadéquats.
dans le document joint en annexe, il manque un espace entre autiste et afin

Proposition 182

. rendre possible la modularité des espaces de vie et d'activités pour l'adapter aux des besoins d'apprentissage et de participation sociale des enfants ou adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	2	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	3.85	9.62	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Oui, cette modularité peut être pensée sous forme d'avenant au projet personnalisé du jeune. Les adaptations de l'espace et des activités peuvent ainsi être ajustées tout au long de l'année, en fonction de son état psychique et émotionnel, dans une démarche centrée sur son bien-être, avec son accord et celui de sa famille.

Excellente idée mais est-ce possible?

La formulation n'est pas claire, je ne comprends pas ce que cela veut dire

Proposition 183

. prévoir des espaces où l'enfant ou l'adolescent peut se détendre ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	1	2	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	3.85	9.62	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Commentaires
Zone hypo sensorielle, zone de décharge sensorielle, espace de répit... ou se défouler
"se détendre" me semble imprécis, je suggérerais "des espaces apaisés où l'enfant ou l'adolescent peut bénéficier d'un faible niveau de stimulation sensorielle, au bénéfice de sa détente" cf argumentaire p 158 si "se détendre" est à comprendre dans le sens d'espaces de loisirs, il faut revoir la rédaction en ce sens
Mais où? Dans des lieux publics? Les centres ou écoles où le TSA est admis?...
en milieu scolaire c'est essentiel
même si le terme détendre est très imprécis (hypostimulation, régulation émotionnelle, etc)

Proposition 184

. différencier les fonctions des pièces en minimisant le nombre d'usages par espaces (par exemple, distinguer clairement les espaces d'activités et les espaces de vie, avec idéalement un espace dédié à chaque fonction) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	7.69	5.77	3.85	75.00	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ajouter un pictogramme permettant de donner la fonction de la pièce
Oui, et lorsque la séparation des espaces n'est pas possible faute de place, il est essentiel d'aménager l'environnement en fonction de l'activité proposée. Cela peut passer par l'ajout d'éléments visuels stables et identifiables d'une séance à l'autre (par exemple : nappe de couleur, disposition spécifique des tables et chaises, drap coloré sur les murs...). Cette constance permettra à la personne autiste de mieux comprendre le cadre et le type d'activité attendu.
Où trouver des astuces comme des nappes de couleurs différentes sur les tables pour rendre visible l'activité. (rouge = peinture, bleu = cuisine...)
Il convient de voir avec qui l'enfant TSA cohabite afin que ces spécificités ne gênent pas d'autres enfants (ne pas systématiser mais préférer la modularité).
dans quel lieu? à domicile en famille à l'école?
VERS des écoles avec des supers locaux!!!
Dans un monde idéal / Est-ce possible à l'école ou en crèche
Cela peut être complexe à mettre en place.
Même question.
un espace dédié à chaque fonction est peu réalisable dans la pratique mais des aides visuelles peuvent aider (ex : nappes de différentes couleurs ou sets de table pour distinguer l'heure du goûter et le moment de l'activité sur table)
Même remarque que pour la structuration. Cela ne s'applique pas à tous les enfants. Cela convient bien aux personnes ayant des troubles sévères mais il faudrait éviter de rigidifier les procédures pour ceux qui ont bénéficié de l'intervention précoce ou qui ont des troubles plus légers.

Proposition 185

. mettre à disposition des espaces offrant une réduction des stimulations (hypostimulations) pour les enfants ou adolescents qui en expriment le besoin, tout en préservant leur liberté de circulation.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.96	0.00	1.96	5.88	9.80	80.39	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Attention au terme tout en préservant leur liberté de circulation, ne doit pas devenir un endroit où l'enfant va systématiquement dès que situation problématique par exemple. Peut être préférer le terme "tout en régulant l'accès à cet espace"
Dépend des besoins : certains auraient besoin de bouger
attention au possible échappement comportemental et à la juste utilisation de ces espaces
voir mon commentaire proposition 183
je comprends bien que le "qui en expriment le besoin" revient à chercher le consentement de la personne. Néanmoins, pour les enfants jeunes non verbaux qui ne sont pas encore experts de leur système de communication (lorsqu'ils en ont un), si on considère que le problème de comportement est une expression du besoin, peut-être faut-il rédiger en ajoutant "qui en exprime le besoin par tout moyen"
BEsoin qu'ils s'habituent aussi progressivement
Tout ne pourra pas toujours être contrôlé
Dans un monde idéal / Est ce possible à l'école ou en crèche

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Idem.
tout en veillant à privilégier le milieu ordinaire

Au niveau de la temporalité :

Il est recommandé de :

Proposition 186

. personnaliser l'organisation de la journée des enfants et adolescents autistes, ajuster le rythme et l'intensité des stimulations, pour prévenir les risques de suroccupation et/ou de sous-occupation, de fatigabilité ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	9.62	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 187

. organiser l'emploi du temps individuel de chaque enfant ou adolescent autiste, de façon structurée mais suffisamment flexible pour répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant ou adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	2	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	9.62	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ajouter la notion de clarifier l'emploi du temps de l'enfant en utilisant un support visuel type emploi du temps visuel (vu finalement en proposition 190 mais possible de le remettre également ici ou bien fusionner les deux)
ne jamais oublier qu'un emploi du temps ne suffit pas il faut apprendre à l'enfant à l'utiliser correctement et aux professionnels et aux familles à le respecter autant que possible si l'objectif et que l'enfant en comprenne l'utilité et le sens pour pouvoir si référer.
et permettre du choix
présentation adaptée aux besoins visuels de l'enfant ou de l'adulte
et ne pas les enfermer dans des routines
travailler la flexibilité en milieu structuré
flexi-sécurité

Proposition 188

. clarifier les durées des activités et leur enchainement ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	4	3	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	7.69	5.77	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui, en mettant en place des enchaînements de routines qui facilitent les repères dans le temps pour les personnes autistes les plus déficitaires. Il est possible ensuite de s'appuyer sur des outils comme des minuteries (timers) ou sabliers, des séquentiels visuels ou par objets, ou encore des scénarios sociaux, afin de structurer les activités et leur déroulement de manière prévisible et sécurisante.
Cela me paraît à préciser car par exemple on peut raisonner en terme de tâche réalisée et non en terme de durée notamment avec des jeunes enfants en maternelle ou élémentaire il arrive parfois qu'un élève ne fasse rien pendant la durée prévue avec le timer ... C'est à inclure aussi dans la gestion comportementale La durée des pauses me semble à timer Au collège, les cours sont strictement timés

Au niveau de l'information :

Il est recommandé de :

Proposition 189

. rendre visibles de façon adaptée les informations, consignes et plannings (notamment communication alternative visuelle) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	7	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	13.46	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
en veillant au niveau cognitif de l'enfant et à sa compréhension.
S'assurer que le visuel proposé est compréhensible par l'enfant.
Communication alternative visuelle me semble manquer de précision, j'ajouterais " en visualisant l'emploi du temps avec les outils adaptés à l'enfant ou l'adolescent (objets, photos, pictos, mots écrits) d'après les évaluations réalisées en amont"
en utilisant un niveau de communication adapté à l'enfant
adaptation au niveau de compétences perceptivo cognitives visuelles
Comme précédemment, ne pas appliquer des emplois du temps visuels de manière systématique. Seulement selon les besoins

Proposition 190

. informer l'enfant ou adolescent autiste de son emploi du temps en clarifiant les changements d'espaces et les durées et enchainements des activités (avant, pendant et après chaque étape) ;

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	7	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	13.46	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Voir commentaire proposition 187, fusionner 187 et 190 ?
cela me parait possible en UE ou ULIS TSA ou avec l'appui d'un sessad tsa,
pour lui permettre d'être auteur et acteur de sa vie

Proposition 191

. utiliser un langage concret, explicite et non ambigu, adapté à la compréhension de l'enfant ou adolescent autiste et, si nécessaire, utiliser des supports visuels (comme des séquentiels photos, pictogrammes, objets, agenda) ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	8	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	15.38	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
respecter la chronologie de progression de la perception visuelle: objet photo image picota et donc évaluation régulière
OK pour le langage explicite. Ne pas systématiser les supports visuels car pour certains enfants ce n'est pas nécessaire : insister sur l'individualisation

Proposition 192

. utiliser dans toutes les circonstances le mode et l'outil habituels de communication de l'enfant ou adolescent autiste.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	3	1	4	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	1.92	7.69	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ne pas hésiter à dessiner sur une feuille ou écrire si l'outil a été oublié.
Le plus essentiel ; il devrait être 189 celui-là !
"toutes les circonstances" je remplacerai par dans le "maximum de circonstances"
qui doivent être réévalués de manière périodique par un professionnel (ex : orthophoniste)

Au niveau des adaptations environnementales :

Il est recommandé de :

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 193

. sensibiliser tous les acteurs y compris ceux des lieux publics à l'adaptation des contextes facilitant la participation de l'enfant ou adolescent autiste

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	4	3	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	7.69	5.77	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui mais comment?
proposer des séquences d'information/formation aux acteurs de la vie publique

Proposition 194

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. sensibiliser les professionnels du bâtiment, de l'entretien et de la sécurité à la prise en compte des particularités des enfants ou adolescents autistes (par exemple, perception du temps et des espaces, particularités sensorielles).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	1.92	13.46	78.85	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Lorsque c'est possible. Pour les professionnels de l'école ou des structures du médico-social former les professionnels en même temps que les autres professionnels de l'équipe.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 195

. prendre en compte les spécificités des besoins des personnes autistes dans la définition de la conception et l'accessibilité universelles.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	1	6	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	1.92	11.54	80.77	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Petit bémol sur la formulation, cette recommandation demanderait à être reformulée même si l'idée peut être comprise.
les personnes tsa étant toutes différentes et leurs trajectoires aussi la notion de l'accessibilité universelle me paraît un concept plus qu'une réalité

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Oui, mais comme pour les points précédents, comment faire? Car cela doit représenter des chantiers énormes.

Formulation peu claire

5. Éducation, scolarisation, et autonomie

5.1. Scolarisation et formation professionnelle

5.1.1. Scolarisation et inclusion

Pour toute scolarisation Il est recommandé :

Proposition 196

. d'assurer aux enfants et adolescents autistes une scolarisation continue, sans interruption pour soutenir les apprentissages et le développement de leurs habiletés sociales ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.92	0.00	0.00	0.00	5.77	5.77	11.54	5.77	69.23	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
en s'appuyant sur les évaluations fonctionnelles de l'enfant, et sa capacité d'adaptation pour ne pas le mettre en échecs.
scolarisation adaptée aux capacités
la problématique de certains tsa n'est pas la scolarisation et les apprentissages scolaires mais l'apprentissage éducatif, rééducatif, de l'autonomie et de la communication par exemple, penser que la scolarisation continue est le but de l'accompagnement me paraît non pertinent.
Il peut être utile de suspendre la scolarisation pour répondre au souci d'adaptation sensorielle de l'environnement
Dans la mesure du possible en fonction du degré de handicap
Cette proposition est de plus en plus complexe à mettre en oeuvre dans les établissements scolaires pour les enseignants
Oui mais sans oublier que pour certains enfants, cette scolarisation sera forcément une scolarisation adaptée. Les inclusions en contexte ordinaire doivent être réfléchies et en lien avec un projet d'apprentissages de compétences scolaires et de socialisation
Cela nécessite la mise en place des moyens nécessaires pour un accompagnement optimum.
Quand c'est possible.
scolarisation soutenue mais adaptée aux compétences de l'enfant et non à son âge

Proposition 197

. d'assurer en fonction de l'évaluation de leurs besoins, aux enfants et adolescents autistes, un accès à tous les dispositifs de scolarisation proposés par le système éducatif français (cf Figure 3) ;

Cotation de la proposition de recommandation

Puis commentaires éventuels sur la proposition de recommandation et/ou sur la Figure 3

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	5.77	3.85	3.85	9.62	73.08	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Oui + un parcours garanti dans le médico-social en complément ou en l'absence de parcours scolaire.
Facilité les passage d'un secteur à un autre en simplifiant les motilités de demandes, cela limiterais les ruptures lorsqu'il faut attendre un retour MDPH, ou une place en ULIS, UE ou autres parcours.
La reconnaissance MDPH des difficultés de fonctionnement de l'enfant doit pouvoir lui permettre d'adapter son parcours en fonction de ses besoins rapidement
Ce n'est plus l'INSHEA mais l'INSEI depuis plusieurs années (figure 3)
cf fig 3 : Favoriser les partenariats entre les dispositifs+++ . Aujourd'hui, il y a beaucoup de clivage entre l'EN, les professionnels de la santé et les familles : peu de partage et de réelle collaboration. Des solutions "en santé" proposé par l'EN (classe flexible) sans réelle évaluation et efficacité. Difficulté d'implémenter des aides adaptées dans les écoles. Des réunions mais hélas peu de lieux de réelle coopération sur l'accompagnement
comme précédemment il me paraît parfois plus pertinent d'assurer un accès aux dispositifs médico sociaux qu'à une scolarité en milieu ordinaire
concernant la figure 3 :
*remplacer "TSA" par autiste, terme choisi en début de recommandations

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

*encart "école-collège-lycée 'ordinaire'" supprimer 'ordinaire', remplacer éventuellement par 'éducation nationale'
*encart "si nécessaire CMP, hôpital de jour" : pourquoi limiter les besoins de soins au secteur sanitaire déjà bien débordé ? alors que bon nombre de CMP ne dispose pas d'orthophoniste ? modifier "si nécessaire CMP, hôpital de jour, soins en libéral", modifier les flèches car les soins en secteur sanitaire ou libéral peuvent intervenir dans tous le parcours de scolarité, pas seulement en UE UEE, selon la procédure dérogatoire prévue
*encart "autorégulation" : ajouter "dispositif d'autorégulation"
utopique
Dans la mesure du possible en fonction du degré de handicap
Il n'est pas évident d'identifier sur la figure qui fait quoi. N'apparaissent pas les établissements médico-sociaux type IME (ou sous le forme d'UE?).
Il serait indispensable d'ouvrir suffisamment de place dans les dispositifs spécifiques afin que tous les enfants puissent en bénéficier sans attente.
Concernant la figure, les PAI, PAP et PPRE sont mis en place lorsque les difficultés sont peu importantes et les besoins limités.
Quand c'est possible. Pensons aux enseignants qui peuvent se retrouver en situation délicate parce que les AESH ou autres aides n'existent pas toujours ou ne sont pas toujours compétents ou avec un comportement adapté.
la configuration de la "suite figure 3" n'est pas très clair
Mettre à disposition les des enseignants spécialisés TSA
La figure 3 me semble complète et présente les différentes formules de scolarisation
Concernant le DAR, il me semble nécessaire de préciser que l'approche du dispositif est globale et vise l'accessibilité pédagogique et la cohérence éducative pour tous les élèves de l'établissement.
Que le dispositif s'adapte aux différents lieux de vie de l'élève au sein du collège mais également dans l'environnement écologique de l'enfant, de l'adolescent. Que l'autorégulation n'est pas seulement dans l'établissement scolaire.
non
qu'est-ce qu'un AESH-i-m, AESH oui mais AESH-i-m dans le 2e tableau du tableau 3 ?
Je trouve qu'il faudrait graduer les propositions qui sont toutes mises sur le même plan
Si difficulté : PAI, PAP, PPRE
Si besoin d'aide : AESH en classe normale, puis SESSAD en classe ordinaire, puis classe ULIS...

Proposition 198

. d'adapter la scolarisation au rythme personnel de chaque enfant ou adolescent autiste, en respectant son développement et ses apprentissages ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	5.77	5.77	5.77	78.85	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Mais attention car cette phrase peut justifier des réductions de temps de scolarisation parfois abusives. Garder la phrase identique mais ajouter en fin de phrase tout et en veillant à maintenir un temps de scolarisation le plus adapté à l'enfant
utopique en classe ordinaire
C'est l'objectif mais concrètement cela peut être complexe en classe avec un décrochage par rapport aux apprentissages des autres élèves. Ce décalage peut être mal vécu par l'enfant.
C'est ce qui est déjà préconisé, dans le cadre de l'école inclusive, pour tous les types de pathologies, TND mais pas seulement et pour le moment, ça ne fonctionne correctement que sur le papier.
et en priorisant le milieu ordinaire et l'inclusion lorsque cela est possible

Proposition 199

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. de prévenir les risques de harcèlement scolaire ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	5	47	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	9.62	90.38	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Le harcèlement scolaire est à peine mentionné dans l'argumentaire ce qui est surprenant au vu des données existantes quant à la proportion d'élèves autistes subissant du harcèlement scolaire et des données quant aux conséquences que cela peut avoir, y compris à long terme (cf articles déposés à titre d'exemple)
Valable pour les TSA et les autres.
pour cela réaliser des actions d'informations sur le TSA auprès des pairs et des personnels et intervenants dans les établissements scolaires
mettre la proposition par tuteur en dessous de cet proposition

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Ces deux items sont noyés au milieu des autres, or ils sont primordiaux pour que l'enfant ne subisse pas des situations traumatisantes qui favoriseront des troubles psychiatriques graves ultérieurs sur un terrain fragilisé par l'autisme et les difficultés de compréhension des règles sociales et de l'implicite.

Si les autres enfants de la classe sont habilement informés et impliqués, l'enfant concerné pourrait être mieux intégrer avec un développement plus harmonieux.

Proposition 200

. d'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 ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	0.00	9.62	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
existe déjà mais quelle mise en oeuvre ?
Cette élaboration doit être faite en partenariat avec la famille, l'enfant, les professionnels qui l'accompagnent et l'équipe pédagogique. Il est bien nécessaire de prendre en compte à la fois les besoins de l'enfant mais aussi les contraintes d'une école et d'une classe.
les MDPH n'élaborent pas ou peu de PPS détaillé il est donc difficile ensuite de rédiger un document de mise en oeuvre MOPPS
Les équipes pédagogiques se plaignent beaucoup de cela
Concernant les chiffres de scolarisation en France, bien que les données montrent une augmentation marquée du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés, y compris avec TSA, le document note que ces chiffres n'indiquent pas le temps de scolarisation réel et effectif des enfants, ni en école ordinaire, ni dans le milieu médicosocial. Cela pose la question de la réalité de l'inclusion au quotidien et du volume d'heures réellement passées en classe.

Proposition 201

. le PPS offrant une dérogation au programme scolaire classique, de permettre à tout élève autiste dont les apprentissages sont en décalage avec ceux de son cycle, de travailler avec des objectifs personnalisés ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	2	0	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	0.00	9.62	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ne jamais oublier les apprentissage sur l'autonomie.
Y compris au cycle 4 dans la classe ordinaire?
idem 201
Réserves quant à la pertinence de se retrouver avec un enfant autiste au fond de la classe, seulement en relation avec son AESH
Cela permet de maintenir le lien avec le groupe classe afin de travailler les liens sociaux mais il peut y avoir certaines limites en fonction de l'importance du décalage. S'il est trop important cela peut être complexe.
Oui, comme pour tout élève bénéficiant d'un PPS mais comme dit plus haut, ça ne fonctionne pas de manière optimale.
nous avons les dispositifs PAOA programmation adaptée des Objectifs d'apprentissages. Ils ne sont que très peu connus des équipes

Proposition 202

. de développer la mission de pairs tuteurs au sein des écoles pour faciliter la participation et la socialisation des enfants ou adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	0.00	3.85	3.85	5.77	13.46	69.23	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
A développer, quel est clairement sous entendu ici le rôle de pair tuteur ?
Attention a ne pas trop demander à des enfants, mais le principe est très intéressant et fonctionne quand cela reste sur la base du volontariat.
La mission est déjà difficile au sein des universités pour les tuteurs, je ne suis pas sure que ce soit pertinent au sein de l'école primaire ou secondaire. Plutôt sensibiliser tous les élèves à l'autisme; au handicap ET faire du tutorat en général.
Comprendre l'impact sur le pair aidant....
Intuitivement, je serai d'accord avec ce concept mais je ne connais pas la littérature scientifique à ce sujet
Il faut accompagner et "former" les pairs.
Qui seraient ces pairs tuteurs? Des volontaires? Des proches de l'enfant?
je suis perplexe sur le fait de demander à des enfants d'avoir des petites responsabilités envers des enfants atypiques, ils sont là pour suivre leur scolarité, pas pour accompagner les enfants en situation de handicap. S'ils l'acceptent tant mieux, mais les inciter... et quid de l'effet psychologique + fatigue que cela pourrait induire ?

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Il faut absolument conditionner cela à la sévérité de la symptomatologie.

Proposition 203

. de favoriser un parcours scolaire dans l'environnement proche du domicile des familles, pour permettre aux enfants ou adolescents autistes de participer aux activités extra scolaires de leur quartier avec leurs pairs.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	1	6	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	0.00	1.92	11.54	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
lorsque c'est possible oui c'est ce qui il y a de mieux

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Les temps de trajet parfois considérables (jusqu'à 1h30) imposés par l'éloignement géographique de l'établissement d'affectation et par l'organisation des transporteurs (qui emmènent plusieurs enfants dans un même véhicule, ce qui engendre des détours) génèrent de la fatigue, du stress, et constituent un frein supplémentaire aux apprentissages
Si on le niveau pour...
Ne pas exclure des reco les autistes profonds
Magnifique mais est-ce réalisable pour les enfants le plus handicapés ?
Cela me paraît très dépendant de la dynamique familiale (par exemple que favoriser dans le cadre de parents séparés ? Que faire en cas de déménagement alors que l'enfant avait déjà des amis dans son école précédente ?)
Faible faisabilité
Comme pour tout élève.
devrait se terminer par un point-virgule et non un point

Proposition 204

. d'anticiper l'ensemble des transitions scolaires (changement de classe, stages, d'établissement ou d'enseignant), du primaire au secondaire, à l'enseignement et à la formation professionnelle, en transmettant les informations pertinentes avec l'accord des parents (aux professionnels concernés, en préparant l'élève et en sensibilisant les pairs ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	7	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	13.46	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
voir les travaux de Richter et al. sur la transition CM2-6° pour les élèves autistes.
d'avoir la meme aesh me paraissait pertinent egalement lors des changements entre la primaire et le college par exemple, quand cela est possible
Augmenter les éduc et AESH à l'école
Il faut aussi éviter les ruptures d'accompagnement lors des changements de structure.
parenthèse non pertinente
Le document mentionne explicitement que la compréhension des parcours scolaires et des trajectoires de vie des enfants et adolescents autistes peut être limitée du fait de données parcellaires dans le champ de la scolarisation. Cela soulève la question de la difficulté à avoir une vision complète et précise des parcours des élèves autistes en France.

Proposition 205

. de prévenir les risques de rupture de parcours scolaire, en mettant en place de manière régulière, un bilan de la situation dans le cadre de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	8	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	15.38	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Afin de prévenir les rupture il faut penser le parcours scolaire comme un chemin et anticiper les changements de parcours plusieurs années à l'avance ne pas attendre la fin d'année pour se questionner et mettre la famille et l'enfant devant le fait accompli.
Il faut prendre en compte le temps administratif, les possibilités et le temps des familles. Une ESS d'1h n'est pas suffisante pour avancer sur le chemin qui conviendrait à l'enfant.
Comme pour tout élève en difficulté, TND ou pas.

Proposition 206

. en cas de rupture scolaire, que l'équipe de suivi de scolarisation propose des alternatives adaptées et contribue à leurs mises en œuvre effective ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	6	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	11.54	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
le plus possible ne pas attendre la rupture mais l'anticiper bien en amont.
Il faudrait pouvoir développer les alternatives permettant un maintien avec l'école lorsque c'est possible.
avec l'aide des évaluations des rééducateurs
en s'appuyant sur l'expertise si besoin des ergothérapeutes et des orthophonistes

Proposition 207

. de former de façon continue la communauté éducative (en particulier enseignants et psychologues scolaires) sur les troubles du neurodéveloppement, notamment sur le TSA, et sensibiliser les élèves au handicap afin de favoriser une inclusion scolaire harmonieuse.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	4	4	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	7.69	7.69	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Modalités à définir ++ car il est très difficile d'intervenir au sein de l'éducation nationale. Essai de mise en place dans un territoire de l'académie de Paris, corps enseignants et directeurs établissement motivés ++ mais peu de suivi au niveau supérieur hierarchique, le rectorat est difficile à toucher.
en s'appuyant sur les CRA notamment pour apporter leur expertise et non sur des formateurs éducation nationale uniquement.
Une vrai politique de formation des enseignants au TND et TSA en particulier au sein de l'éducation nationale est a développer.
Une formation pour les AESH aussi.
On parle désormais de "psychologues de l'éducation nationale". Il est important de souligner la formation continue (la formation initiale prend peu de sens si en stage les étudiants n'ont pas d'élèves autistes).
et leur donner des enseignants en renforts
A condition que la formation ne soit pas trop idéologique
c'est à développer.
Par qui seraient données ces formations?

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

formation sur le développement de la fonction visuelle parfois en décalage avec l'âge de l'enfant
connaître les troubles neuro visuels et leurs impacts scolaires
Nous avons peu de place dans le plan de formation selon les départements
Les Professeurs ressources TSA sont pourtant des aides essentielles pour l'accompagnement et la formation
Très important. Hélas, peu fait en pratique

Proposition 208

La scolarisation d'un enfant ou adolescent autiste peut nécessiter une notification MDPH (dispositif de scolarisation, qui implique l'élaboration d'un PPS : ULIS, école d'autorégulation ; aide humaine : AESH individualisée ou mutualisée ; établissements et services : UEEA, UEMA, SESSAD ; IME unité d'enseignement (UE) et unité d'enseignement externalisé (UEE). Elle peut être soutenue par des dispositifs de type Équipe mobile d'appui à la scolarisation (EMAS) et Pôle d'appui à la scolarisation (PAS).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	2	4	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.92	1.96	3.92	7.84	82.35	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ne s'agit-il pas plutôt du dispositif d'autorégulation (plutôt que "école")?
Aujourd'hui une scolarisation adaptée ne peut pas se faire sans notification MDPH. Cette notification fige le parcours et crée des ruptures notamment lorsqu'il manque des places en SESSAD IME ou ULIS et que dans l'attente la notification première n'est plus valable.
De plus les ruptures pourraient être évitées si les notifications pouvaient être anticipées plusieurs années en amont même si finalement cette orientation n'est pas retenue. mais plus la notification est large et anticipée moins il y aura de rupture.
Ne pas oublier les libéraux qui sont souvent en première ligne.....et à qui la porte n'est pas toujours ouverte
A quand la fin de la notif MDPH pour que les équipes de proximité aient les moyens de s'adapter aux besoins de l'enfant sans avoir à passer par la MDPH et perdre 1 an
Nos CMP vont également à l'école, observe, discute les aménagements. Ne pas exclure des ressources potentielles pour l'enfant autiste même si je sais bien que tous les CMP n'ont pas les mêmes pratiques
malheureusement il manque souvent beaucoup de places.
Oui, c'est indispensable mais ne serait-il pas possible de simplifier?
Former les AESH et favoriser les aides individualisées.

Il est recommandé de :

Proposition 209

. tenir compte dans le PPS, des besoins évalués de l'enfant ou adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	9.62	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui et en même temps l'observation de l'enfant à l'école et par l'école (ou psycho scolaire) est précieuse . L'observation des comportements de l'enfant en classe décrit par ses enseignants permet de faire la plupart des diagnostics et d'évaluer les points forts et faibles
PPS pas toujours rédigés

Proposition 210

. maintenir une continuité de l'accompagnement individuel de l'enfant ou adolescent autiste en veillant à limiter le nombre des AESH différents intervenant auprès de l'enfant ou adolescent autiste. Si des changements d'AESH ont lieu les expliciter à l'enfant ou adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	6	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	1.96	11.76	84.31	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
c'est évident mais toujours possible. Attention à la formation des AESH pas suffisante et à leur condition de travail pas toujours satisfaisante ce qui n'aide pas au maintien de l'AESH référente.
Attention : si l'élève reste avec le même AESH pendant tout le primaire, puis le secondaire il faut également anticiper un fonctionnement en binôme peu propice au développement de relations sociales et le fait de maintenir le jeune dans un environnement stable (ce qui conduira à de fortes déstabilisations si changement)
La difficulté est lorsqu'il y a des comportements problèmes (notamment beaucoup de violence), la tâche peut être lourde pour une personne et sur la durée.
Valable pour toute personnes ayant un AESH.

Proposition 211

. privilégier un AESH individuel pour les élèves autistes ayant des besoins substantiels ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	2	1	4	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	3.85	1.92	7.69	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Au début oui, penser toujours à l'estompage de l'AESH et faire en fonction des besoins individuel définir substantiel !
"- privilégier un ASEH individuel pour les élèves autistes en ayant besoin"
Pas forcément Quels sont les enfants que les AESH peuvent le plus aider ? Des enfants autistes verbaux avec QI proche norme Les autres, il s'agit d'adapter ++ leur planning, permettre des temps calme en salle sans sensori ou objets préférés etc..
Il faut que l'AESH soit formée et qu'elle puisse être bien informée des besoins particuliers de l'enfant. Cela nécessite des temps de concertation avec la famille, l'enseignant et les soignants.
Il faudrait préciser ce qu'est un besoin substantiels et favoriser des AESH individuel non uniquement pour les élèves manifestant le plus de difficultés.
Y compris lorsque l'enfant est accueilli en dispositif ULIS

Proposition 212

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. soutenir les établissements scolaires et de formation professionnelle dans le repérage et l'accompagnement des élèves autistes vers un diagnostic et si nécessaire une reconnaissance du handicap par les MDPH.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	1.92	0.00	0.00	7.69	11.54	76.92	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Commentaires
Oui mais passage par le médecin scolaire nécessaire mais ils sont insuffisants en nombre, difficile de les solliciter. Préciser ici un peu plus le parcours nécessaire pour que les établissement scolaires oriente vers une reconnaissance MPDH ou une évaluation diagnostique, écoles frileuses ++, besoin de clarifier nettement la procédure et Nécessité de sensibilisation ++ auprès des médecins scolaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Mais avec l'accord des familles.
Soutenir....pour orienter vers la structure d'évaluation
et les moyens ..
Les professionnels de santé scolaire doivent pouvoir être un appui.
Même si ça ne me semble pas être leur rôle; es établissement scolaires ont déjà beaucoup à faire.
En s'appuyant sur les compétences des medecins scolaires des psychologues scolaires et des enseignants spécialisés (RASED et ULIS)
formation médecine scolaire
et psychologue scolaire dans le primaire et le secondaire (COP)

5.1.2. Coordination et partenariat autour de la scolarisation pour un accompagnement global et cohérent Il est recommandé :

Proposition 213

. d'optimiser les ressources, éviter la superposition et le cloisonnement de réseaux d'accompagnement de parcours.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	15.38	78.85	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
à reformuler
Malheureusement avec la multiplication des plateformes et services ce n'est plus possible surtout si le territoire est grand.
je pense avoir compris le sens mais cela mériterait d'être reformulé pour faciliter la compréhension

Proposition 214

. de développer des collaborations régulières entre les familles, les professionnels scolaires et les autres professionnels (médical, médico-social, libéraux) qui interviennent auprès de l'enfant ou adolescent autiste.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	2	49	0

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	94.23	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
définir un coordinateur en accord avec la famille

Proposition 215

. de prévoir au sein des écoles l'organisation des services de restauration et de l'accueil périscolaire.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	0	1	5	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	3.85	0.00	1.92	9.62	80.77	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Avec les bonnes formations et des accompagnants lors de ses temps. ce temps n'étant pas notifié sur les notifications MDPH.
comme pour chacun
préciser : "de façon à prendre en compte les besoins des enfants et adolescents autistes"
prévoir et prévenir. Les directeurs des personnels municipaux doivent être associés au PPS
Mais il faudrait que les enfants autistes soient scolarisés à temps plein
Est ce possible?
Je suis d'accord avec le fond mais la tournure de phrase est vide de sens. Prévoir quelle organisation ? Par ex "de prévoir au sein des écoles une organisation adaptée aux besoins des enfants TSA reçus des services de restauration et de l'accueil périscolaire"
cela peut être complexe sur les petites communes.
La sensibilisation et la formation des personnels est essentielle

Proposition 216

. d'intégrer dans les projets d'établissements scolaires et médico-sociaux les actions en faveur de l'école inclusive.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	2	5	42	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	9.62	80.77	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Malheureusement cela est personne dépendante.
Je pense que c'est déjà le cas pour beaucoup.
en faveur de l'Ecole universaliste ++ soyons ambitieux
La HAS devrait prendre position sur la scolarisation en classe ordinaire par défaut avec les aides nécessaires et ne pas favoriser des classes spécialisées qui ne sont pas la norme de la Convention sur l'ONU pour les droits des personnes handicapées, comme vous prenez position au delà de votre cadre sur d'autres points nous demandons des recommandations.

Proposition 217

. d'anticiper les admissions en unité d'enseignement maternelle (UEMA) avec les différents professionnels concernés (PCO, équipes de diagnostic précoces et MDPH) afin que les enfants concernés puissent y être admis l'année de leur 3 ans. Il est recommandé de structurer et rendre lisible les admissions en UEMA par territoire.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	7.84	0.00	0.00	11.76	80.39	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Attention à l'orientation et le risque de la rupture de parcours suite à la sortie du dispositif (Anticiper dès l'entrée du jeune)
Il serait nécessaire d'harmoniser les critères d'admission des enfants en UEMA dans les territoires et de clarifier les pré requis exigés dans le développement global de ces enfants.
une UEMA par département ce n'est pas suffisant pour anticiper les admissions.
Le temps des parents lors de l'annonce du diagnostique n'est pas celui du professionnels et des places disponibles dans les UEMA. Ouvrir des UEEA à partir de 5 ans et anticiper cette possibilité d'orientation lorsque l'UEEA n'a pas été possible et que la maternelle a permis aux familles de cheminer vers une classe adapté.
Ouvrir autant d'UEA qu'il y a d'UEMA car les ruptures de scolarité et de prises en charge sont terribles pour les enfants et leurs familles
Homogénéiser les admissions en UEMA à travers la FRance

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Evaluer l'efficacité des UEMA avec PRME
Étant donné le manque d'UEMA, ils serait important de ne pas diaboliser les 3i qui peuvent apporter beaucoup pour ce type d'enfants
Oui mais aussi anticiper la sortie de l'UEMA pour éviter une rupture de parcours ou une orientation non adaptée aux besoins de l'enfant
" rendre lisible ": définir des parcours de diagnostic et d'orientation MDPH formalisés. Définir les critères de priorisation lorsque le nombre de place est insuffisant. Mener des études systématiques
la plupart des PCO n'a pas dans leurs missions de rédiger des certificats médicaux.

Pour l'accompagnement et la formation des professionnels

Il est recommandé de :

Proposition 218

. renforcer et compléter les programmes de formation des professionnels par des enseignements sur le développement normal de l'enfant et sur les fonctionnements spécifiques des enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	1.96	9.80	86.27	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ici, utiliser "développement typique" serait moins stigmatisant que l'usage du mot "normal".
Par des professionnels des CRA ou centre experts TND hors éducation nationale.
Si l'on considère que ce n'est pas suffisant...mais certaines formations sont déjà bien équipées
Formation continue et/ou initiale?

Proposition 219

. soutenir les établissements scolaires et de formation professionnelle à l'appropriation des re-commandations de bonnes pratiques sur l'autisme ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	0	0	1	0	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	3.85	0.00	0.00	1.92	0.00	9.62	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Commentaires
Les "recommandations" de bonne pratique doivent rester des recommandations. Elles ne doivent pas glisser vers une obligation de s'y soumettre.
Hélas, les recommandations de bonne pratique sont fondées sur des consensus d'experts, ce qui ne garantit pas la scientificité des recommandations, et d'autre part, le choix des experts du comité de pilotage est déterminant, surtout si ceux-ci sont choisis au préalable en excluant les professionnels dont la HAS ne souhaite pas valider les pratiques. Donc les recommandations de bonnes pratiques ne sont pas à refuser, mais il convient de demeurer ouvert à d'autres approches. C'est une condition essentielle pour progresser dans la connaissance de l'autisme
Il faut une formation générale mais aussi adaptée à l'enfant accueilli (particularités).
Je ne suis pas certaine que ce soit leur rôle; il me semble que leur rôle est d'accueillir toute personne, sans forcément être formés à tout.
Cette proposition devrait être développée, précisée.

Proposition 220

. développer la formation initiale et continue, sur l'autisme, des enseignants, directeurs d'établissements scolaires, AESH et autres professionnels intervenant dans l'école (restauration, périscolaire, etc.) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	9.62	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui et en le faisant en partenariat avec les différents acteurs (sanitaire, médico sociale et scolaire)
OUI, bien sûr, mais elle doit être plus large que la restriction sur les "bonnes pratiques"
AESH surtout.

Proposition 221

. organiser la supervision des AESH pour soutenir leur adaptation au projet personnalisé de l'enfant ou adolescent autiste.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	0	0	8	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	15.38	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Oui mais préciser les modalités : qui assure cette supervision, à quelle fréquence ?
Il est primordial que les AESH puissent avoir des temps de réunion inclus dans leur temps de travail avec les équipes intervenant auprès de l'enfant.
Est ce possible ? utopique l'EN n'a pas de moyen

5.2. Activité physique et sportive, loisirs, culture

5.2.1. Activité physique et sportive

5.2.1.1. Activité physique adaptée

Il est recommandé de :

Proposition 222

. créer des programmes d'activités physiques adaptées (APA) qui tiennent compte des limitations fonctionnelles, des centres d'intérêt, des compétences et des besoins spécifiques des enfants et adolescents autistes, en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires ;

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	3.85	1.92	9.62	78.85	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Si la création de ces programmes est une bonne chose, il ne faut pas cloisonner, ce que l'on veut c'est l'inclusion. Il est tout à fait possible à certains enfants autistes de pratiquer l'escalade, la natation (et même les sports co) en milieu ordinaire. En tous cas ne pas introduire la confusion APA/activité séparée pas de spécificités
Ou proposer aux TSA, dans les centres/institutions où ils sont intégrés, des activités adaptées avec des éducateurs formés à cela.

Proposition 223

. proposer des programmes d'APA structurés et organisés, adaptés aux particularités de

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

fonctionnement des enfants ou adolescents autistes, en utilisant des outils de communication adaptés pour faciliter la compréhension et la participation ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	2	5	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	3.85	9.62	80.77	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Comme le propose le dispositif sport et autisme d'AFG AUTISME, partenaire de la FFSA.

Proposition 224

. intégrer la pratique de l'APA dans le suivi médical régulier des enfants et adolescents autistes et dans le suivi proposé par les équipes pluridisciplinaire ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	5.77	1.92	1.92	9.62	73.08	5.77

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.04	97.96

Commentaires
oui cela contribue au bien être général de la personne et réduit le risque de surpoids

Proposition 225

. évaluer régulièrement les bénéfices des programmes d'APA pour les ajuster en conséquence.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.92	0.00	1.96	9.80	80.39	3.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

5.2.1.2. Activité physique et pratique sportive

Il est recommandé :

Proposition 226

. d'intégrer systématiquement des activités physiques dans le quotidien des enfants et adolescents autistes et de leurs familles pour améliorer leur santé physique (ex : des problèmes de poids ou de sommeil) et leur qualité de vie globale ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.92	1.92	0.00	1.92	1.92	0.00	1.92	13.46	75.00	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.88	94.12

Commentaires
systématiquement me paraît être une possible injonction aux familles, pouvant entraîner une culpabilité sur leur fatigue à organiser les activités 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 périssable. 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. enlever "problèmes de poids" : le problème de l'absence d'activité physique n'est pas tant le surpoids en soi que les problèmes de santé pouvant compliquer une sédentarité. Une étude récente montre d'ailleurs que c'est beaucoup plus la condition physique que le poids qui joue sur le risque de problèmes de santé (Weeldreyer NR, De Guzman JC, Paterson C, Allen JD, Gaesser GA, Angadi SS. Cardiorespiratory fitness, body mass index and mortality:

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

a systematic review and meta-analysis. Br J Sports Med. 2025 Feb 20;59(5):339-346. doi: 10.1136/bjsports-2024-108748. PMID: 39537313; PMCID: PMC11874340.) ne parler que du poids comme conséquence d'un manque d'activité physique est beaucoup trop réducteur ; voire stigmatisant envers les personnes en surpoids. De plus, la pression sociétale sur le contrôle du poids est un facteur favorisant les troubles du comportement alimentaire.

Proposition 227

. de prévoir systématiquement la pratique de l'activité physique dans les programmes d'interventions proposés par les établissements scolaires, sanitaires et médicosociaux ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.96	5.88	0.00	5.88	9.80	74.51	1.96

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
Attention à ne pas valider l'occupationnel au détriment de l'intervention rééducative ou de guidance par cette recommandation. Certes, les professionnels de l'intervention doivent accompagner la mise en œuvre de l'activité physique, mais celle-ci doit pouvoir s'autonomiser avec les aménagements et aides nécessaires et ainsi l'intervention rééducative se diriger vers de nouveaux objectifs.

Proposition 228

. d'informer et sensibiliser les familles sur l'importance de l'activité physique pour leurs enfants, et leur fournir des ressources et des conseils pour faciliter l'accès à ces activités ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	1	5	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	1.92	9.62	82.69	1.92

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 229

. d'intégrer des modules sur l'intérêt de l'activité physique dans les programmes de psychoéducation, destinés aux parents et aux enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	7.69	0.00	1.92	11.54	75.00	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Les programmes de psychoéducation ne peuvent pas forcément traiter de tout, sinon on augmente leur durée et ils deviennent fourre-tout. Donc tout dépend ce qu'on entend par programme de psychoéducation, mais ils sont en général construits avec un fil rouge et il faut éviter qu'ils deviennent chargés (perte d'adhésion des parents) et éclectiques (perte d'efficacité)

Proposition 230

. de diversifier les activités physiques proposées en s'appuyant sur les potentialités et les intérêts de l'enfant ou adolescent autiste ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	1	4	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	1.92	7.69	82.69	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 231

. d'accompagner les enfants ou adolescents autistes et leurs familles, pour faciliter leur inclusion dans les clubs de sport ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	1	5	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	1.92	9.62	80.77	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Les SESSAD peuvent le faire ou certaine association de loisirs adaptés.
Qui peut les accompagner?
L'enjeu est aussi de faire en sorte que les clubs sportifs soient plus inclusifs à la fois dans l'accueil, le lieux, le matériel utilisé, etc

Proposition 232

. de structurer et rendre prévisibles les environnements sportifs comme tout autre environnement ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	1.92	15.38	75.00	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Pas toujours possible mais proposer des adaptation à l'enfant si l'environnement reste difficilement aménageable.
Les environnements sportifs sont pour le coup assez prévisibles. Si des aménagements sont déjà réalisés par les clubs, l'idée est aussi l'inclusion et elle passe par des environnements changeants.
Selon les besoins de chaque enfant

Proposition 233

. d'évaluer régulièrement les environnements sportifs afin qu'ils soient favorables et motivants pour les participants autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	0.00	3.85	3.85	3.85	11.54	75.00	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
pourquoi pas, mais ne pas pénaliser un club ou environnement sportif qui souhaite faire mais n'en a pas les moyens. Proposer une aide à l'aménagement de tout type plutôt que d'imposer.

Proposition 234

. d'accompagner l'enfant ou adolescent autiste dans sa pratique du sport pour développer avec lui la notion de plaisir et ses capacités relationnelles et motrices ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	3.85	3.85	9.62	78.85	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 235

. d'évaluer régulièrement les apports de l'activité physique sur les aspects santé, physiques, comportementaux et sociaux ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	3.85	5.77	11.54	71.15	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Commentaires
L'activité physique doit être régulièrement évaluée dans ses effets sur la santé globale (physique, comportementale et sociale) de la personne. Elle pourrait aussi être préconisée dans un cadre structuré ou de manière individualisée, repérée dans l'emploi du temps, comme outil de régulation sensorielle et émotionnelle. Par exemple, des temps de décharge (trampoline, parcours moteur, ballon, etc.) peuvent être intégrés dans la journée pour favoriser l'apaisement, la concentration et le bien-être.
Il y a déjà des études pour les enfants ordinaire ou même les adultes qui l'évalue. en revanche vérifier l'intérêt de l'enfant TSA et ce que cela lui apporte est primordiale, ne pas faire une activité juste pour la faire mais qu'elle est du sens pour lui et sa famille.
Je ne sais pas comment serait réalisée cette évaluation

Proposition 236

. de développer des formations spécifiques pour les professionnels du sport afin qu'ils puissent accompagner de manière adaptée les enfants ou adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	1	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	1.92	9.62	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
coquille : adolescent
sport et vision essentiel

Proposition 237

. de former les professionnels de santé, médico-sociaux et libéraux sur l'intérêt des activités sportives pour les enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	3.85	13.46	78.85	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Elargir "activités sportives" => "activités physiques (et sportives)" ; plus généralisable à l'ensemble des personnes autistes.
Il est parfois difficile de sensibiliser les professionnels libéraux à ces thématiques. Il faut déjà connaître les professionnels exerçant en libéral sur le secteur et savoir qu'ils accompagnent des personnes avec TSA.
Rapprocher de l'item 228 formation des parents

Proposition 238

. d'utiliser l'activité physique comme un levier pour développer les compétences sociales et l'autonomie des enfants et adolescents autistes

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	0	1	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	0.00	3.85	0.00	1.92	9.62	82.69	0.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Attention de ne pas faire de chaque activité un champ thérapeutique. Si l'ado a envie d'aller courir sans parler à personne, ce peut être très bien aussi si ce qu'on veut c'est qu'il ait une activité physique. Toutes les personnes qui pratiquent une activité physique (y compris chez elles) ne le font pas pour socialiser.
Oui mais vigilance sur l'aspect collectif des activités physiques qui peuvent mettre en grande difficulté les jeunes avec TSA ayant un traitement de l'information sensoriel particulier

5.2.2. Accès aux loisirs et à la culture Il est recommandé :

Proposition 239

. d'apporter un soutien matériel et humain aux structures de loisirs et de culture pour permettre la participation des enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	6	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	11.54	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
prévoir des temps d'accueil inclusifs avec les aménagements nécessaires dans les lieux culturels améliorer les repères spatiaux permettre d'anticiper la visite et de la préparer

Proposition 240

. de fournir aux animateurs loisirs et personnel d'accueil des lieux de culture, les informations et les outils nécessaires à la participation effective des enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	7	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	13.46	82.69	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
formation/information animateurs et personnels d'accueil aide à la mise en place d'un accueil général inclusif : expertise ergothérapeute?

Proposition 241

. d'adapter les activités proposées au profil de l'enfant ou adolescent autiste (communication, cognitif, moteur, sensoriel et émotionnel) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	8	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	15.38	80.77	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Tout à fait d'accord, cependant pour cela il pourrait être pertinent d'élaborer une "fiche d'identité et des besoins de l'enfant / adolescent" afin de savoir son moyen de communication, son niveau cognitif, ses particularités sensorielles, etc

Proposition 242

. d'adapter les lieux d'activités de loisirs et de culture aux particularités sensorielles et de communication des enfants ou adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	0.00	9.62	7.69	75.00	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
oui lorsque c'est possible.
proposer des outils aux enfants pour accéder à ses lieux lorsque l'environnement n'est pas aménageable.
Pourrons-nous vraiment de façon réaliste adapter tous les lieux ??
Quand cela est possible
Mais comment faire?!
difficile car peu généralisable
adaptation individuelle

Proposition 243

. de s'appuyer sur les activités de loisirs et de culture pour généraliser les apprentissages, la communication et la participation sociale des enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	7.69	11.54	78.85	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 244

. d'assurer la cohérence d'accompagnement en développant des partenariats entre les structures scolaires, sanitaires et médico-sociales et les lieux de loisirs et de culture ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	4	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	3.85	7.69	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Déjà beaucoup est mis en place, moyens ?
développer un carnet de vie pour homogénéiser les formats d'accueil entre les différents partenaires

Proposition 245

. d'impliquer et soutenir les familles afin qu'elles puissent préparer au mieux l'accompagnement de leur enfant ou adolescent autiste dans les activités de loisirs et de culture ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	9.62	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
créer des fiches, webinaires, FALC pour aider et informer les familles dans les préparations de sorties communiquer ces documents via les CRA/PCO/formations aux aidants/ association de familles/maison de l'autisme

Proposition 246

. de développer des espaces d'échanges, de sensibilisation, de formation sur l'autisme, avec les animateurs loisirs et personnels d'accueils dans les lieux de culture ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	1	4	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	0.00	1.92	7.69	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
proposition de supervision, formation et informations par CRA, équipes ressources

Proposition 247

. de développer des séances et des lieux adaptés permettant la participation des enfants et adolescents autistes l'apprentissage et la généralisation (informations visuelles, attention au son et à la lumière, liberté d'aller et venir, espaces calmes).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	9.62	9.62	78.85	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Nécessité de revoir la formulation (ou d'ajouter de la ponctuation).
Manque une virgule : la participation des enfants et adolescents autistes, l'apprentissage et la généralisation

6. Points de vigilance 6.1. Adolescence et transition vers l'âge adulte Évolution des problématiques psychiatriques et prévention

Proposition 248

. Les signes d'alerte de dépression et d'anxiété, fréquents dans l'autisme chez les adolescents et jeunes adultes autistes, sont recherchés systématiquement pour faciliter une orientation vers un pédopsychiatre ou un psychiatre ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	0	2	6	42	1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	11.54	80.77	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Préciser par quels biais ? Entretien seulement, questionnaire ?
Il faut des pédopsychiatre et des psychiatre qui accompagne les personnes TSA en fonction des département il n'y en a pas.
réaliser des recherches de comorbidités en objectivant ces signes et en réalisant des évaluations avec des outils standardisés adaptés aux personnes TSA

Proposition 249

. 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 ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	1.92	13.46	78.85	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui et des les former aux TSA .
Globalement assez similaires aux autres ados surtout la fréquence qui change
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 une rémunération adéquate.

Proposition 250

. il est recommandé d'être attentif aux risques accrus de stigmatisation et de harcèlement des enfants ou adolescents autistes.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	9.62	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
et accroître la sensibilisation dans les établissements scolaires

Étapes, transition, parcours et projet de vie

Il est recommandé de :

Proposition 251

. coconstruire le parcours d'accompagnement des adolescents et des jeunes adultes autistes dans une logique d'autodétermination et accompagner les transitions de façon cohérente ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	1	1	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	1.92	1.92	1.92	9.62	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
lorsqu'ils sont en capacité de le faire et avec les bon outils
verbiage
Formulation manquant de précisions
- Anticiper et coconstruire le parcours d'accompagnement vers l'âge adulte. Il est essentiel d'anticiper suffisamment tôt la transition vers l'âge adulte afin d'éviter les ruptures de parcours, les situations de blocage ou de complexification, notamment en lien avec l'amendement Creton. Construire un accompagnement adapté ne peut se faire à 20 ans ou plus : cette préparation doit être amorcée bien en amont, dès l'adolescence, voire avant, pour favoriser une transition progressive et concertée vers les dispositifs adultes (secteur médico-social, insertion professionnelle, logement, etc.). - Soutenir les familles dans cette transition. Le passage de l'enfance à l'âge adulte s'accompagne d'un changement de statut de la personne accompagnée, impliquant souvent des démarches administratives complexes (mesure de protection juridique, ouverture de droits, orientation MDPH vers des structures adultes, etc.). Ce changement peut être source de désorientation pour les familles, qui se retrouvent parfois sans les repères nécessaires pour comprendre et mobiliser les dispositifs existants. Il est donc indispensable que les professionnels anticipent cette période de transition et proposent un accompagnement spécifique aux familles, pour : - clarifier les enjeux juridiques et sociaux liés au passage à l'âge adulte ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

- les informer sur les dispositifs existants en secteur adulte ;
 - les soutenir dans les démarches à effectuer (protection juridique, logement, emploi, formation, etc.) ;
 - et les aider à évoluer dans leur posture, en tenant compte de la question de l'autodétermination de leur proche adulte.

Trop de jeunes en situation de handicap, maintenus temporairement en structure enfance dans le cadre de l'amendement Creton, accèdent au secteur adulte sans qu'aucune mesure de protection juridique n'ait été envisagée, alors qu'elle s'avère nécessaire. Cette absence d'anticipation renforce la vulnérabilité des personnes et fragilise les parcours.

Enfin, la reconnaissance du statut d'adulte, par la personne concernée comme par sa famille, doit être travaillée progressivement, dans une logique de co-construction du projet de vie, respectueuse des droits, des souhaits et de la capacité d'autodétermination de la personne.

Proposition 252

. tout au long de l'année scolaire mobiliser les équipes éducatives et des équipes des suivi de scolarité (ESS) pour préparer de manière tangible les transitions scolaires et professionnelles.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	3.85	9.62	84.62	0.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
mais pas uniquement sur une année scolaire tout au long de leur parcours de scolarisation quelle qu'elle soit.
La réflexion sur l'orientation professionnelle doit être travailler très en amont avec si possible une ouverture sur différents type d'orientation afin qu'il n'y ait pas qu'une seule orientation possible car cela peut être complexe en terme de place. Il convient aussi de s'assurer que la formation est compatible avec les particularités du jeune (les ateliers peuvent bruyant, les machines impressionnantes, avec des éléments sensitifs, capacités à respecter les consignes de sécurité...). Les stages, mises en situations sont nécessaires. La visite des établissements, le travail sur la nécessité d'un internat selon la cas doivent être anticipés.
https://journals.openedition.org/osp/16289?utm_

De l'enfance à l'âge adulte : continuité des soins et des interventions adaptées

Proposition 253

. Afin d'assurer la fluidité et la cohérence du parcours de soins et d'éducation (spécialisée ou non) depuis l'enfance ou l'adolescence jusqu'à l'âge adulte, l'équipe en charge du suivi de l'enfant ou de l'adolescent transmet aux équipes en charge de la poursuite du suivi un compte rendu écrit de ce parcours avec l'accord de l'enfant ou de l'adolescent autiste.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	1.92	0.00	3.85	1.92	3.85	13.46	73.08	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Commentaires
ce n'est pas toujours fait. mais oui c'est important pour ne pas refaire ce qui a déjà été fait en terme d'évaluation ou autres questionnaire. repartir des outils existant qui fonctionne pour l'enfant
Je pense qu'il faut réfléchir à l'idée d'avoir systématiquement l'accord de l'enfant ou de l'adolescent. Un enfant de 10 ans (autiste ou non) est-il en mesure de comprendre tous les tenants et aboutissants, les enjeux d'une transmission? Et si l'enfant n'est pas d'accord et que les parents le sont? Qui gère le conflit?
une concertation participative semble préférable : les comptes-rendus étant vite classés et peu traités et chronophages en rédaction
Serait-il possible d'ajouter une recommandation quant à la formation des équipes accompagnant des adultes ? En particulier pour les structures médico-sociales accueillant des adultes autistes à besoins intensifs, type FAM et MAS ? Avec une attention particulière sur l'utilisation de la CAA et le respect des approches éducatives ? cf argumentaire page 98
Comme pour toutes personnes concernées ..
Accord des parents aussi
Ecrit sur lequel figure le moyen de communication, les problématiques de santé et de comportements rencontrées et/ou actuels ainsi que les moyens mis en œuvre pour y pallier
CF proposition de carnet de suivi qui assurerait une continuité et dont la famille serait la référente et le porteur dans un premier temps, singulariser un carnet de suivi pour l'adolescent le carnet de suivi pourrait être dématérialisé
Au-delà de la transmission d'un compte rendu écrit du parcours, il est essentiel de penser la transition entre le secteur de l'enfance et celui de l'âge adulte comme un processus global, progressif et accompagné. Cette transition

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

concerne non seulement la continuité des soins et de l'accompagnement éducatif, mais aussi l'entrée dans de nouveaux dispositifs, qu'ils soient liés à l'hébergement, à la vie professionnelle, à l'accueil de jour ou à d'autres formes de soutien relevant du secteur adulte.

Une préparation en amont, impliquant l'ensemble des acteurs concernés (professionnels du secteur enfant, secteur adulte, MDPH, familles, etc.), est nécessaire pour éviter des ruptures de parcours et une perte de repères souvent majeure pour la personne autiste. Le changement de cadre, de référents, de rythme et d'environnement peut être vécu comme une régression ou générer des troubles du comportement si cette transition n'est pas anticipée et accompagnée de manière individualisée.

Il est donc recommandé de construire une transition progressive, co-construite avec la personne concernée et sa famille, qui inclut des temps de rencontre, d'immersion ou de découverte des structures adultes en amont, ainsi qu'un accompagnement spécifique pour soutenir cette étape clé du parcours de vie.

Parler des groupes d'entraide mutuels, surtout s'il en existe pour les jeunes adultes et/ou des associations

Proposition 254

. Il est recommandé de veiller à la continuité des soins et suivis éducatifs spécialisés au moment des transitions et dans le temps.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	1	0	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	0.00	9.62	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
En. effet, mais en pratique, c'est difficile à réaliser.
Eviter les ruptures de prise en charge lors des changements du type de structure selon l'âge (passage CAMSP/CMP, structure enfant/adulte...)
https://www.em-consulte.com/article/1526085/transition-from-child-and-adolescent-mental-health La continuité des soins et des suivis éducatifs spécialisés est effectivement essentielle, en particulier lors des périodes de transition. Toutefois, cette continuité ne peut se résumer à une simple transmission d'informations entre professionnels. Elle implique une coordination active entre les acteurs des différentes étapes du parcours, une anticipation des transitions, et un accompagnement de la personne autiste et de sa famille dans ces changements. Cela suppose aussi une reconnaissance des spécificités du fonctionnement autistique, qui rend les ruptures de cadre particulièrement déstabilisantes. Une attention particulière doit être portée à la préparation des transitions (notamment entre secteur enfant et secteur adulte), à la mise en place de relais identifiés, à la co-construction du projet de vie avec la personne, ainsi qu'au maintien, lorsque cela est possible et souhaité, de certains repères relationnels ou environnementaux favorisant la stabilité. La continuité ne doit pas être uniquement temporelle, mais aussi qualitative : les nouvelles modalités de suivi doivent s'inscrire dans la cohérence du parcours et s'adapter aux évolutions des besoins de la personne, dans une logique d'accompagnement tout au long de la vie.

6.2. Vie intime, affective et sexuelle Pour les professionnels

Il est recommandé :

Proposition 255

. d'intégrer des sessions d'éducation à la vie intime, affective et sexuelle dans les programmes d'accompagnement ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	2	2	3	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	3.85	5.77	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Inclure l'éducation à la vie intime, affective et sexuelle dans le projet d'établissement. Construire une charte associative (avec personnes concernées, parents, professionnels) permettant de construire un socle commun et de légitimer les actions mises en œuvre. Inclure dans le projet personnalisé de la personne, et mettre en place un carnet de suivi permettant de tracer les thématiques abordées, les modules réalisés, ainsi que les acquis ou besoins persistants de la personne. attention cependant à ce qui est proposé. ne pas vouloir aller trop vite et rester sur ce que le jeune a besoin de connaître, avancer avec lui progressivement en fonction de sa compréhension. de façon adaptée à l'âge de la personne, à son niveau de compréhension et à ses questionnements

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

En fonction du niveau de développement

Proposition 256

. d'adapter les outils d'éducation à la vie intime, affective et sexuelle aux besoins de chaque enfant ou adolescent autiste, en tenant compte de ses particularités de fonctionnement (par exemple, sensorielles et communicatives) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	3	2	45	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	5.77	3.85	86.54	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires

Cela peut se traduire par un travail collectif sur des thématiques telles que le genre, le corps, l'hygiène, l'intimité, le

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

consentement, la distinction entre espaces et parties du corps publics et privés, ou encore la puberté et les transformations corporelles. Ces mêmes thématiques peuvent également être abordées de façon individualisée, selon les besoins spécifiques de la personne, notamment en réponse à des incompréhensions, des inquiétudes ou des comportements inadaptés.
Il existe une mallette vie intime qui propose des supports visuels gratuit avec du matériel qui est très bien fait et s'adapte à tous les profils d'adultes ou adolescents TSA
remplacer "communicatives" par "de communication"
adapter les outils au niveau cognitif de l'enfant / adolescent
coconstruits entre professionnels et patients/familles partenaires
créer des outils standards via les CRA et équipes ressources avec diffusion via le GNCRA, maison de l'autisme, HAS et associations de familles

Proposition 257

. que les outils d'éducation à la vie intime, affective et sexuelle mettent particulièrement l'accent sur les notions de respect et de consentement, tant pour soi-même que pour autrui ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	1	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	1.96	1.96	9.80	84.31	0.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
L'éducation à la vie intime, affective et sexuelle des personnes autistes devrait commencer dès l'entrée dans le parcours d'accompagnement, idéalement avant 6 ans, et se poursuivre tout au long de la vie. Adaptée à chaque étape du développement, elle vise à informer, sensibiliser et prévenir les comportements inadaptés en apportant des repères sur le corps, les émotions, les relations et le consentement. ressources : Dr Isabelle Hénault : "Intervention en sexualité auprès des personnes présentant un TSA" - Ouvrage québécois qui aborde l'éducation à la sexualité dans une approche développementale, préventive et individualisée. Il existe une mallette vie intime qui propose des supports visuels gratuits sur le consentement privilégier

Proposition 258

. de sensibiliser tous les professionnels des ESSMS et du sanitaire ainsi que les familles à l'éducation à la vie intime, affective et sexuelle, et à l'identification des signes de vulnérabilité et d'agression ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	1	5	44	0

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	9.62	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
En s'appuyant sur les ressources comme Intimagir, les CRA, etc Cette section 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 ne sont pas mentionnées 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 sur le handicap 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. 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 accessibles 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 devrait être adaptée de même aux personnes autistes dès l'école avec une prise en compte de leurs particularités sensorielles pouvant générer des angoisses ou des peurs sur leur sexualité. 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 . L'accès à la PMA et au soutien à la parentalité en recommandant l'accessibilité des centres doivent aussi figurer dans ces recommandations. surtout en présence de troubles de la communication prévoir des temps de supervision pour soutenir et encourager les équipes des ESSMS à intégrer cela dans leur pratique et accueil de façon systématique

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 259

. pour les personnes autistes victimes de violences sexuelles, leur proposer un accompagnement permettant la réalisation des examens médicaux nécessaires et leur facilitant l'accès aux démarches judiciaires.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	7	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	13.46	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
recueils de plaintes adaptés (ex dans le Finistère) avec un accompagnement de professionnels formés et des supports FALC/ visuels pour expliciter les possibles faits d'agressions

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Pour les familles

Il est recommandé :

Proposition 260

. d'intégrer dans le soutien aux familles l'approche éducative sur la vie intime, affective et sexuelle de leurs enfants ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	7.69	9.62	78.85	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Cette approche de soutien est préventive. Elle peut être proposée dès l'entrée en structure d'accueil, au même titre que l'apprentissage des habiletés sociales, et être adaptée en fonction du développement de l'enfant ainsi qu'aux besoins spécifiques de chaque famille. Par exemple, préparer le jeune et sa famille à l'arrivée de la puberté dès l'âge de 7 à 8 ans, ou anticiper l'arrivée des menstruations dans le cadre d'ateliers de désensibilisation (AGM).

Afin d'avoir une meilleure adhésion des familles je pense qu'il faut dissocier les 3 (intime, affective, sexuelle) afin de pouvoir proposer des interventions adaptées (quitte à aborder la question de la sexualité dans un second temps).

Elargir aux accompagnants d'enfants-adolescents en situation de placement

Proposition 261

. de développer des supports éducatifs adaptés aux familles, permettant d'aborder les thématiques, telles que la vie intime, affective et sexuelle comme le consentement, les maladies et risques sanitaires, la puberté, les menstruations, la contraception, la grossesse, l'hygiène et la masturbation.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	3	1	3	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	5.77	1.92	5.77	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Par l'intermédiaire de formation à distance, webinaires, de sensibilisation de proximité (plateforme d'accompagnement et de répit), de formations proches aidantes (CRA), programme d'ETP...
Il existe une mallette vie intime qui propose des supports visuels gratuits
Les thématiques que vous évoquez ne parlent ni d'amour, ni d'amitié, mais sont centrées très fortement sur la sexualité, ce qui n'est pas équilibré, et ne rend pas compte de la richesse et de la pluralité de la vie affective.
Elargir aux accompagnants d'enfants-adolescents en situation de placement

6.3. Diagnostic à un âge tardif

Proposition 262

. 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 ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	2	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	0.00	3.85	9.62	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Selon la priorité du moment je dirai et selon l'impact que l'on pourra ensuite avoir sur le bien-être de la personne Pas forcément besoin de l'aval d'un médecin. Si la personne se sent mieux et se retrouve dans une diag de TSA tant mieux pour elle
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.

Proposition 263

. il est recommandé de développer des outils de repérage et de diagnostic du TSA chez les adolescents et jeunes adultes avec une suspicion de TSA qu'ils aient ou non un handicap intellectuel associé déjà identifié ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	1.96	9.80	86.27	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui car ils restent rares pour d'autres TND également
Le TDI est quelques fois plus problématique que le TSA
L'amoncellement des diag changera t'elle la PEC ?
L'évolution ira vers un trouble dimensionnel tel que le TND avec des spécificités

Proposition 264

. le primo-diagnostic d'autisme à l'adolescence ou chez le jeune adulte étant d'une importance capitale pour assurer une prise en charge et un accompagnement adapté, il est essentiel de prévenir tout risque de sur-diagnostic ou de sous-diagnostic en adoptant une approche clinique rigoureuse à la fois multidisciplinaire et multidimensionnelle.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	9.62	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
C'est pourquoi il faut le faciliter et "désacraliser " le diagnostic Pas besoin d'ADOs ou d'ADI pour tous les enfants autistes. Le diag c'est clinique !(observation école, + médecin)

6.4. Nourrisson, enfant et adolescent concernés par la protection de l'enfance Eviter les erreurs de diagnostics et promouvoir un parcours adapté

Proposition 265

. Il est recommandé de ne pas confondre signes d'autisme et signes de maltraitance avérée, afin d'éviter des signalements ou informations préoccupantes injustifiés ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	1	1	1	5	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	1.92	1.92	9.62	80.77	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Comment ne pas confondre ? Notifier de se référer aux classifications diagnostiques
La formulation est étrange.
C'est une recommandation louable, mais impossible à l'échelle de la population sachant que n'importe qui peut signaler une situation à la CRIP.
En revanche, il est important que les professionnels de la petite enfance/ de la scolarité soient formés au repérage des atypies développementales pour éviter les alertes abusives, ou plutôt mal orientées ;
et enfin, les professionnels de l'évaluation en protection de l'enfance qui doivent être suffisamment formés pour distinguer TSA/TND de maltraitance, et régulièrement en devant faire face à des parents présentant eux mêmes un TSA/TND identifié ou non, ce qui peut conduire à des situations parfaitement illisibles pour des professionnels insuffisamment formés.
Je proposerais de reformuler la recommandation en mettant en avant des moyens pour la rendre réaliste.
Les 2 peuvent être associés
Oui et cela passe par des formations sur le TSA pour bien comprendre les comportements, les difficultés que les parents peuvent rencontrer au quotidien, etc
formations des équipes ASE et MDSI
Au vu d'événements récents, je rajouterais quelque chose comme :
Il est recommandé de s'assurer que le lieu où sera placé l'enfant ou l'adolescent ne fait pas courir plus de risque de

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

maltraitance à l'enfant (dont prostitution...) cf plaintes ASE Essonne, Yvelines, Bouches-du-Rhone

Proposition 266

. il est recommandé de favoriser un accompagnement rapproché des familles dont l'enfant autiste fait l'objet d'une mesure de protection, afin de permettre des interventions adaptées ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	3.85	17.31	76.92	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Comme les autres L'ASE est là pour soutenir la dynamique familiale et nous des thérapies dites spécifiques

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

proposer une coordination et une guidance aux familles

Proposition 267

. il est recommandé que pour tout enfant ou adolescent autiste admis dans un service de l'ASE, les professionnels de la protection de l'enfance s'assurent qu'il bénéficie d'un accompagnement et d'un suivi adapté, et collaborent avec les services spécialisés et de soins primaires. En leur absence, ils initient une prise en charge avec une équipe ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	0.00	9.62	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

il faut former les professionnels de l'ASE aux TSA
Doit-on penser suivi tout au long du dév ?
N'y a t-il pas des moments où d'autres choses primes?
Si l'enfant a déjà sont AESH et qu'il se débrouille à l'école doit-on encore rajouter des PEC en plus d'un placement ASE (qui rajoute des intervenants)
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.
définir des parcours et des organigrammes pour que le service ASE ait une démarche claire et identique pour chaque enfant qui devrait bénéficier d'une prise en charge
-définir la démarche et les équipes de référence à solliciter pour diagnostic et pour les prises en charge
- développer des outils pour les éducateurs de l'ASE qui ont la charge des enfants au quotidien pour aménager l'espace, les supports visuels et la communication

Proposition 268

. 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 ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	0	0	0	6	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	3.85	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	11.54	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Commentaires
Ce n'est pas l'ASE qui ordonne le placement mais le juge. L'absence de conditions d'accueil adéquates ne saurait justifier la non exécution d'une mesure de placement lorsqu'elle est nécessaire, et doit plutôt conduire les services responsables à mettre en oeuvre les moyens permettant d'accueillir l'enfant dans des conditions adaptées de placement.
Impossible à mettre en place dans la plupart des cas
Un placement est perturbant pour tout enfant donc peut être encore plus déstabilisant pour un enfant autiste. Il convient de s'assurer un placement stable avec un investissement important de la structure pour permettre un maximum de continuité.
définir un cahier des charges

Proposition 269

. il est recommandé de prévoir un parcours d'accompagnement de l'enfant ou l'adolescent autiste, incluant une évaluation initiale de ses besoins et la rédaction d'un support d'accompagnement individualisé.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	8	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	15.38	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Formation et accompagnement des professionnels et des familles d'accueil

Proposition 270

. Il est recommandé de former les professionnels de l'ASE à une meilleure compréhension du développement de l'enfant ou adolescent autiste, en généralisant une formation initiale dans le secteur de la protection de l'enfance ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	6	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	11.54	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Nécessaire +++
Tout les soignants
L'enjeux étant aussi que ces familles puissent se dégager du temps pour accéder à ces formations. Chose qui n'est pas évident quand les familles accueillent déjà des enfants.
et en proposant aux personnels en poste une actualisation de leurs connaissances sur le TSA et les recommandations HAS

Proposition 271

. il est souhaitable de développer au sein de l'ASE une équipe ressource handicap formée aux pratiques validées pour l'autisme et pouvant intervenir en établissement, à domicile, en foyer ou en famille d'accueil ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	1.92	0.00	5.77	1.92	0.00	9.62	75.00	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.00	96.00

Commentaires
Oui, de type équipe mobile formés aux TND, avec soutien des PCPE et appui des CRA
Il existe aussi sur certains hôpitaux des Équipes mobile ASE qui peuvent intervenir en soutiens (sur Poitiers par exemple)
Il serait pertinent de préciser à quelle échelle : circonscription ? Département ?
Je dirais plutôt formée à la clinique de l'autisme
Oui et cette équipe pourrait être formée par les CRA
former des professionnels de l'ASE mais qui s'appuie sur une équipe ressource handicap en lien avec les CRA et les différents partenaires
La création d'équipes ou dispositifs mobiles médico sociaux ou sanitaire hors ASE apparait pertinente: fonction ressource externe
super !

Proposition 272

. il est recommandé d'assurer une formation spécialisée des familles d'accueil, complétée par une guidance parentale et une supervision éducative régulière, conforme aux recommandations de bonnes pratiques ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	2	1	0	0	0	6	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.92	0.00	3.85	1.92	0.00	0.00	0.00	11.54	80.77	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.69	92.31

Commentaires
oui, à intégrer directement dans le programme d'accompagnement des familles avant l'accueil de personnes présentant un TND
Il faut aussi les soutenir sur un temps long pas uniquement sur le temps de la formation.
Il serait important de proposer des interventions de type psychoéducatives qui intègrent la dimension "troubles de l'attachement" qui pour l'instant sont absentes des différents programmes (parce que non pertinents dans les programmes tels qu'ils sont déployés actuellement)
Si recoivent enfant autiste
est ce réalisable ?

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

c'est indispensable.

Oui tout à fait, la connaissance théorique de l'autisme ne suffit pas. Les familles auront besoin d'un accompagnement à la mise en place d'outils et de méthodes recommandées.

Proposition 273

. il est recommandé de favoriser la collaboration avec les parents et/ou la famille d'accueil en les impliquant dans les consultations de diagnostic et de suivi, afin de mettre en place une guidance adaptée dans le cadre de la mesure de protection.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	0	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	0.00	9.62	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Commentaires
Tout dépend des parents.

Développer des structures et services adaptés

Il est recommandé de :

Proposition 274

. créer des structures médico-sociales adaptées, avec des possibilités d'accueil en internat, pour les enfants ou jeunes autistes soumis à une mesure de protection ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.92	0.00	0.00	1.92	1.92	1.92	0.00	13.46	76.92	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
surtout pas
Renfo de l'exclusion
J'ai l'impression qu'il n'y a pas besoin de créer mais d'adapter et former.
Il y a un manque de place conséquent mettant à mal l'application de cette recommandation ...
Les familles d'accueil doivent être privilégiées par rapport aux solutions institutionnelles (internat, etc). 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. De plus, il s'agit de cloisonner des personnes sous mesure de protection, 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 scolarisés en milieu ordinaire.
Le développement de cette offre représente un moyen de prévention de l'épuisement des familles d'accueil . A contrario l'accueil à temps plein d'enfants et adolescents est délétère et entrave l'accès à la socialisation en milieu ordinaire. L'institutionnalisation à temps complet est un facteur défavorable pour de nombreux secteurs du développement de l'enfant.

Proposition 275

. diversifier les solutions d'accueil (internat, familles d'accueil spécialisées, solutions de répit) pour répondre aux besoins spécifiques des enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	1	0	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	0.00	9.62	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Oui mais attention au respect des besoins des jeunes avec autisme dans ces divers lieux (environnement stable, dans lequel l'enfant trouve ses repères).
Les familles d'accueil doivent être privilégiées par rapport aux solutions institutionnelles (internat, etc). 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. De plus, il s'agit de cloisonner des personnes sous mesure de protection, 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 scolarisés en milieu ordinaire.
dans des lieux sensibilisés et adaptés à l'accueil de personnes TSA

Proposition 276

. promouvoir la cohérence et la coopération pour un accompagnement adapté des unités mixtes médicosociales à ASE, formées aux TSA ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	13.46	76.92	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Je ne connais pas ces unités

Proposition 277

. lors d'un changement d'établissement scolaire, accompagner systématiquement les professionnels de l'école afin qu'ils puissent accueillir l'enfant ou l'adolescent de manière adaptée. Ce travail s'appuie sur une coopération entre l'éducation nationale, le secteur médico-social et l'ASE.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	7	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	13.46	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
ajouter les services sanitaires
Moyens nécessaires +++
Oui avec une intégration progressive si possible (visite des nouveaux locaux pour prendre ses marques par exemple)
et les professionnels de la rééducation libéraux si besoin (ergo, psychomot, neuropsych, orthophoniste)
éviter toute rupture dans le parcours scolaire et déscolarisation

Prévenir les impacts des environnements inadaptés

Il est recommandé de :

Proposition 278

. garantir à chaque enfant ou adolescent autiste un environnement éducatif adapté quelles que soient ses modalités d'accueil (en famille d'origine, en famille d'accueil ou en foyer) ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	5	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	0.00	1.96	9.80	86.27	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
On aimerait cela pour tous les enfants !
certainement complexe à mettre en oeuvre.
Cela me semble être la base.

Proposition 279

. 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 ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	8	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	15.38	80.77	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
nécessite de coopération importante.
définir des critères pour cela

Proposition 280

. pour les enfants ou adolescents autistes déjà accueillis en ESSMS, agir en partenariat avec l'ASE et la famille d'accueil pour assurer une cohérence dans l'accompagnement ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	15.69	80.39	1.96

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
pas de double rupture de parcours : placement puis rupture de soins ou de lieu de scolarisation/EMS.
en utilisant les mêmes outils d'évaluation/ coordination (présentation du jeune avec par exemple la présentation des habitudes de vie du jeune)
via des temps de réunion de concertation

Proposition 281

. garantir que les interventions pour les enfants ou adolescents autistes confiés à l'ASE soient conformes aux recommandations de bonnes pratiques ;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2
Valeur minimum : 5
Valeur maximum : 9
Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	0	5	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	0.00	0.00	9.62	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
prévoir des agréments pour cela

Proposition 282

. développer le partenariat entre la justice, la protection de l'enfance, le médico-social et le sanitaire ;

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	7	42	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	13.46	80.77	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
réunion de concertation inter services

Proposition 283

. maintenir et préserver la mise en œuvre des recommandations conformément à la mesure 38 du Plan autisme 2013 (« Travail en réseau et complémentarité des champs d'intervention ») et des propositions du rapport de 2015 du Défenseur des droits.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	9.62	76.92	13.46

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

6.5. Personnes autistes à besoins intensifs

Proposition 284

Les enfants et adolescents autistes à besoins intensifs sont ceux qui ont des besoins d'accompagnement intensifs et permanents 24h/24 365j/365. Les besoins intensifs ne doivent pas être confondus avec les troubles sévères du comportement (ou comportements-problèmes). L'intensité des besoins implique qu'ils soient anticipés mais ne remet en question ni le diagnostic d'autisme, ni la nécessité d'interventions précoces, ni la nécessité de participation sociale, d'accès à l'école et d'accès à tout dispositif médico-social ou sanitaire.

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	7.69	1.92	1.92	7.69	76.92	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Proposition non claire, formulation floue
Utiliser le terme de comportements-défis au lieu de comportements-défis (nomenclature internationale qui permet de ne plus cibler la personne concernée mais bien de questionner l'environnement).
Dans l'argumentaire, l'affirmation que "leurs voix sont étouffées par le large éventail du spectre de l'autisme et la mise en avant grand public des personnes TSA sans TDI" relève plus de l'opinion que d'une donnée scientifique. Il ne s'agit pas d'un "concours" au cours duquel la visibilité accrue des personnes autistes sans TDI associé enlève de la visibilité aux personnes ayant des besoins plus intensifs. De fait, ces personnes sont invisibilisées et leurs besoins trop souvent écartés des démarches de recherche etc, souvent en lien avec des contraintes supplémentaires (accès aux établissements, recueil du consentement etc) parfois 'incompatibles' avec les contraintes de publication et la rapidité demandée aux équipes de recherche.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

L'argument qu'une certaine partie du spectre prive de visibilité une autre pourrait également être appliquée à l'élargissement des stratégies autisme en stratégie TND, ce qui pose à nouveau une question de la cohérence des écrits (à la fois entre les différentes sections mais également en terme de positionnement).
Terme issu de la littérature ??
Cela correspond t-il au terme "autisme profond" ?
Reformuler ?
Si enfant autiste profonde réponde peut aux interventions ou preuves absentes car comme déjà dit pas évalués et exclus des études souvent sauf certaines
Avec des moyens humains pour aider les enseignants et sur un temps limité
Cette partie sur les enfants et adolescents autistes à besoins intensifs est très pertinente.
prévoir des unités d'hospitalisation spécifique pour accueillir ces enfants et adolescents et leur famille

Proposition 285

L'intensité des besoins d'accompagnement de ces enfants et adolescents autistes, se manifeste avec le temps et non dès le diagnostic initial, notamment lorsque l'enfant ou l'adolescent ne répond pas suffisamment aux interventions précoces mises en place dès le diagnostic initial et/ou s'il régresse dans son développement. Les troubles sont susceptibles de s'aggraver en l'absence d'interventions adaptées. L'impact de l'autisme à besoins intensifs est majeur, en termes de qualité de vie et de conséquences psychosociales, pour l'enfant et son entourage (famille, caregivers).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	0	0	1	5	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	1.92	0.00	0.00	1.92	9.62	82.69	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
Peu en accord avec la notion que l'intensité des besoins d'accompagnement de ces enfants se manifeste avec le temps et non dès le diagnostic initial
"famille, caregivers" me semble peu compréhensible, remplacer par aidants familiaux et professionnels
En plus des problèmes soulignés sur les troubles du comportement. 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 simplement vivre. L'autonomie ici signifie le 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. Là 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. Le terme de socialement valorisé n'est pas scientifique et il est arbitraire. Cela correspond à une norme sociale sans prendre en compte le fonctionnement de la personne, notamment son bien-être et sa sensorialité. 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 besoins intensifs doivent pouvoir vivre avec les autres et exprimer aussi leurs propres choix via des moyens de communication adaptés.
peut être proposé sur des temps de transition et pour ajuster les modalités thérapeutiques dont médicamenteuses

Proposition 286

Les enfants et adolescents autistes à besoins intensifs associent les caractéristiques suivantes :

- . un handicap intellectuel sévère, entraînant des difficultés importantes dans les apprentissages, et nécessitant une pédagogie adaptée ;
- . des limitations importantes du fonctionnement adaptatif, nécessitant une supervision constante

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

pour répondre aux besoins de sécurité et de la vie quotidienne de la personne et de son environnement.

. une absence ou une limitation majeure de la communication réceptive et expressive ne permettant pas à la personne de comprendre de manière efficiente son environnement et ce que l'on attend d'elle, et d'exprimer de manière efficiente ses demandes et ses besoins.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	0.00	5.77	7.69	78.85	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
Je ne suis pas d'accord avec la proposition 1 car beaucoup d'eautistes avec des besoins intensifs, dits "cas complexes", ont de très bonnes capacités cognitives mais sont très impactés par leur condition autistique.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Il faut bien distinguer et nuancer le trouble du développement intellectuel dans les cas complexes.
Egalement dans certains profils incluant une ou des comorbidités.
Oui c'est très pertinent
En plus des problèmes soulignés sur les troubles du comportement. 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 simplement vivre. L'autonomie ici signifie le 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. Là 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. Le terme de socialement valorisé n'est pas scientifique et il est arbitraire. Cela correspond à une norme sociale sans prendre en compte le fonctionnement de la personne, notamment son bien être et sa sensorialité. 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 adaptés.
La proposition 286 pourrait figurer en début de chapitre 284 : à cette définition pourrait être ajouté la présence de comorbidités somatiques sévères (epilepsie resistente troubles digestifs chroniques douleurs ..)

Il est recommandé de :

Proposition 287

. définir l'intensité des besoins pour déterminer le niveau de l'accompagnement nécessaire ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	5	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	9.62	84.62	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
définir des critères pour définir ce qu'est l'intensité des soins

Proposition 288

. anticiper l'évolution de ces besoins qui sont susceptibles d'augmenter avec l'âge ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	0	4	44	1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.92	0.00	7.84	86.27	1.96

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Lors des bilans du projet personnalisé, il est essentiel que professionnels et famille définissent ensemble des priorités cohérentes ; cette harmonisation permet d'anticiper l'évolution des besoins de la personne autiste et de limiter leur éventuelle intensification ou complexification.
C'est indispensable pour prévoir les structures et les aides nécessaires (beaucoup de temps d'attente pour une place en établissement).
informer les familles de l'existence de ce dispositif

Proposition 289

. prévoir un accompagnement renforcé tout au long de la vie de la personne ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	5.77	15.38	76.92	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Surtout si cpts défis répondant peu aux interventions associés
Oui mais il est souvent complexe de maintenir cet accompagnement renforcé lors des transitions vers les structures adultes (faute de place dans les unités de vie comportements problèmes, équipes non formés dans les établissements non spécialisés FAM / MAS)
prévoir une évaluation du besoin d'un accompagnement renforcé tout au long de la vie de la personne avec réévaluation régulière
ainsi que pour les aidants de cette personne

Proposition 290

. mettre en place un suivi médical régulier et un accompagnement médico-social et social permanents et pérennes.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	5	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	9.62	84.62	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui en l'intégrant dans le projet personnalisé de la personne, de manière suivi et tout au long de son parcours de vie.
Peu de médecin donc viser d'autres professionnels.
augmenter et diminuer des neuroleptiques ne nécessitent pas de voir toujours en l'enfant en présentiel si bonne coordo avec IDE/ IPA/ Neuropsych
attention à la sensibilisation des intervenants ponctuels (ex dentiste)

Principes d'accompagnement

Il est recommandé de :

Proposition 291

. renforcer la structuration du temps, la communication alternative et augmentée et l'aménagement des espaces ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	3	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	5.77	9.62	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
évaluer les compétences d'analyse visuelle à n'importe quel âge

Proposition 292

. renforcer le taux d'encadrement et les moyens matériels pour permettre la poursuite des ac-compagnements existants (médico-sociaux, sanitaires et scolaires) afin d'éviter les ruptures de parcours ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	0	0	1	5	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	1.92	0.00	0.00	1.92	9.62	82.69	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
oui et multiplier les équipes mobiles spécifiques autismes qui pourraient sensibiliser, former et proposer de l'appui aux pratiques et donc prévenir les situations dites de ruptures de parcours.
Anticiper le passage à la vie adulte en prévoyant la possibilité d'un lieu de vie adapté
Déjà pourvoir les postes existants
Souvent les structures manquent de moyens financiers pour répondre à ce besoin
Le renforcement des supervisions est nécessaire.

Proposition 293

. mettre l'accent sur le maintien des acquis et le développement de l'autonomie dans la vie quotidienne (dormir, manger, se laver, s'habiller, se déplacer etc.) ;

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	0	7	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	0.00	13.46	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Il serait intéressant de rajouter "pour favoriser leur auto-détermination".
et les besoins de communication primaires
la scolarisation à l'école n'est pas toujours la priorité ni la structure la plus adaptée selon les besoins et le décalage.

Proposition 294

. s'appuyer sur les intérêts et routines de l'enfant ou de l'adolescent autiste pour l'engager dans des activités socialement valorisées ;

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	2	47	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	3.85	3.85	90.38	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
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 le 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 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.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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 des 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.

Proposition 295

. assurer la sécurité de l'enfant ou adolescent autiste dans tous ses environnements ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	5	47	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	9.62	90.38	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 296

. proposer à l'enfant ou l'adolescent autiste et à sa famille, des activités dans le cadre le plus inclusif possible ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	2	1	6	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.92	0.00	0.00	3.85	1.92	11.54	80.77	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Commentaires
lorsque c'est possible
Avec une attention particulière pour ne pas mettre l'enfant en difficulté.
attention à la surstimulation

Proposition 297

. renforcer les formations et les supervisions des professionnels ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	9.62	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

oui et compléter la formation (apport théorique), par de l'appui aux pratiques permettant d'accompagner les équipes formés en les concrétisant et en les rendant concrète sur le terrain.

La question de la délégation de la supervision à des organismes privés devrait être examinée en propre. Elle engendre des formes de lobbying et certains conflits d'intérêts. Ceux-ci devraient être rendus publics par l'ensemble des organismes de formation.

et garantir des financements fléchés pour ce faire

Supervision, analyse de la pratique

ET REPIT des établissement eux-mêmes (sur les vacances etc..)

supervision des orthoptistes en contact avec des patients TSA

analyse de pratique, retour d'expérience, réflexion éthique... en présence de représentants d'usagers

Proposition 298

. renforcer les aides humaines dont la PCH, le répit, le soutien et la guidance (parents, fratries).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	6	42	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	11.76	82.35	3.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Importance du répit pour la famille (parents et fratrie).

Points de vigilance

Proposition 299

. Les enfants et adolescents à besoins intensifs ont des troubles souvent associés qui peuvent se masquer les uns les autres et il est nécessaire de les rechercher et les évaluer ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	5	45	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	9.62	86.54	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
lorsque c'est possible
PENSER TNV
Oui et cela nécessite d'intégrer des séances d'habituatation aux soins pour faciliter la recherche de troubles associés (surtout pour des enfants / adolescents autistes à besoins intensifs)
créer des unités d'observation et des temps d'hospitalisation spécifiques

Proposition 300

. les enfants ou adolescents autistes à besoins intensifs exprimant rarement explicitement leurs douleurs, il est recommandé de rechercher par une surveillance régulière les comorbidités somatiques (en particulier neurologiques comme l'épilepsie) et psychiatriques, plus fréquentes mais aussi plus difficiles à identifier ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	7	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	13.46	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
ais aussi les petites douleurs, carie, maux de tête, fractures.....
On évoque ici la douleur, il ne faut pas méconnaître les causes beaucoup plus ordinaires en parallèles des troubles neurologiques et psychiatriques.

Proposition 301

. 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. (cf. recos HAS polyhandicap).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	11.54	71.15	13.46

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Je n'ai pas consulté ces recommandations.
Certains polyhandicap peuvent inclure le TSA mais il ne faut pas confondre déficience intellectuelle sévère et autisme complexe.
Quelles sont les solutions qui peuvent être translatées dans le domaine des TSA : s'agit il de dispositifs ou de types d'interventions

Actions de santé publique:

Il est recommandé de :

Proposition 302

. recenser précisément les personnes en situation d'autisme à besoins intensifs en France pour mieux prévoir les réponses à leurs besoins ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	2	4	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	0.00	3.85	7.69	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
C'est fondamental! Il y a encore beaucoup trop de places en IME, EAM voire MAS occupées par des personnes autistes qui pourraient avoir d'autres parcours alors beaucoup de personnes autistes avec des besoins intensifs restent sans solution. Nous devons lutter contre ce fléau et bien identifier les organismes qui ne jouent pas le jeu.
Ne pas réduire les institutions susceptibles de devenir des lieux de vie adaptés à ces personnes à besoins intensifs. Rémunérer le personnel de manière suffisante pour éviter de fermer des structures pour cause de manque de personnel.
recenser et évaluer spécifiquement ces profils pour avoir des PEC plus ajustés création de cohorte de personnes en situation d'autisme à besoins intensifs pour mieux connaître les comorbidités somatiques, psychiatriques associées et évaluer les besoins et PEC dans le temps et aux différentes étapes de vie améliorer l'accompagnement des familles et des pairs aidants

Proposition 303

. développer des campagnes nationales d'information et de formation sur l'autisme « à besoins intensifs » afin que soit mieux reconnu son impact sur le quotidien des personnes concernées et de leurs familles, sur les pratiques professionnelles et sur le développement de dispositifs spécialisés.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	3.85	1.92	7.69	78.85	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
Oui mais pour cela nécessité de clarifier clairement les critères pour qualification d'autisme à besoins intensifs

7. Parcours, accompagnement et coordination Accès précoces aux interventions, droits et services :

Il est recommandé de :

Proposition 304

. mettre en place, sans attendre la confirmation du diagnostic d'autisme, les interventions précoces, les rééducations et l'accès aux droits ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	2	3	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	5.77	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
une réalité de terrain!!!!
attention à la stigmatisation, attention aux erreurs de pré diagnostic
informer les familles de ce droit pour limiter les pertes de chance via CRA/PCO/équipe de première lignes/personnels de la petite enfance/association de famille

Proposition 305

. utiliser, pour faciliter le repérage précoce et le diagnostic, toutes les ressources et organisations disponibles conformes aux recommandations de bonne pratique ;

Valeurs manquantes : 3

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	1	1	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.96	0.00	1.96	1.96	9.80	84.31	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
Oui mais préciser quel professionnel peuvent être considérés comme ressources ? Pour que tout le monde se sente concerné
Nous avons réalisé cette vidéo en lien avec les services du professeur Marie-Maude GEOFFRAY qui compare des enfants autistes et non autistes du même âge. Elle a été consulté des centaines de milliers de fois et a permis d'orienter de nombreuses familles vers une recherche diagnostic, voici le lien: https://www.youtube.com/watch?v=BPpSJ6-JFMo&feature=youtu.be
Les recommandations de bonne pratique doivent demeurer des recommandations. Le problème, dans la manière de rédiger ces "recommandations", c'est que nous glissons vers une opposabilité qui n'est pas justifiée par le degré de scientificité des recommandations, mais surtout parce que rendre opposable des

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

recommandations dénature l'exercice de la médecine qui doit s'adapter à chaque cas et être en recherche perpétuelle.

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.

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.

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 .

De manière générale, nous demandons une révision majeure de ces recommandations.

Proposition 306

. organiser le répertoire par territoire des dispositifs de repérage, diagnostic et intervention par territoire, et le rendre accessible sur les sites de la CPAM, des CRA, des PCO et, MDPH ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	7	42	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	0.00	1.96	13.73	82.35	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Oui, il faut améliorer la lisibilité de l'offre, cela devrait faire l'objet d'une recommandation pour chaque territoire.
Répétition de "par territoire"
Voeu pieux pour l'instant, au vu des déserts médicaux existants.
et associations de famille très actives selon les territoires

Proposition 307

. encourager l'utilisation de la téléexpertise pour faciliter les interventions et le suivi des enfants et adolescents autistes.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	9.62	9.62	7.69	7.69	61.54	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.96	98.04

Commentaires
A voir car pas adapté à tous les enfants ni toutes les familles
Dans certains territoires, le manque de médecins spécialisés sensibilisés ou formés à l'autisme amènent les familles et établissements à avoir recours à la téléexpertise. Pour l'administration de traitement ou son renouvellement, cela peut-être utile, mais cela ne doit pas être systématique. Il me semble donc que la téléexpertise doit rester occasionnelle.
Cf commentaires précédents quant à la pertinence en termes d'interventions et de suivi mais au questionnement quant à l'évaluation/le repérage (dans cette formulation il n'est question que d'interventions et de suivi).
La télé expertise me paraît judicieuse entre soignants et dans le cadre des relations entre les soignants et la famille mais peu judicieuse dans le cadre des suivis
A défaut de pros de santé et personnes formées sur le terrain.
Vigilance tout de même puisqu'il est plus complexe d'observer le comportement de l'enfant / adolescent lors d'une téléconsultation. Cela nécessiterait une mise en lien systématique avec l'équipe d'accompagnement / l'entourage / l'école ...
Préciser qu'il s'agit de pratiques et d'outils facilitant l'accès aux services et non substitutifs
fonction du territoire

Formation des professionnels

Il est recommandé de :

Proposition 308

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. former spécifiquement sur l'autisme les professionnels des soins primaires (notamment médecins généralistes, pédiatres, médecins et autres professionnels de santé des PMI et des crèches, professionnels des réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	7	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	13.46	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Libéraux ??
je dirai sur les tnd
Ne pas oublier les médecins scolaires.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Proposition 309

. intégrer des connaissances scientifiquement validées sur l'autisme dans les formations initiales et continues des professionnels médicaux, paramédicaux, éducatifs, sociaux et des psychologues ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	1	4	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	0.00	1.92	7.69	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Différentes organisations (associations nationales sur l'autisme, GEM, associations d'étudiant·es, etc) recensent et reçoivent régulièrement des témoignages d'étudiant·es ayant reçu des enseignements contraires aux connaissances scientifiquement validées (type mère frigidaire etc). Un état des lieux de ce qui est véritablement enseigné sur ces

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

questions semble nécessaire.
La formation des éducateurs et éducateurs spécialisés doit être clairement discutée.
Et du bon sens et une vision en termes de santé publique
Le problème, c'est qu'avec la manière dont sont étudiées les connaissances dites "scientifiquement validées", la HAS fait prendre un retard de 5 à 10 ans dans l'application des découvertes scientifiques.
Afin d'éviter d'avoir des "charlatans" et théories fumeuses sur l'autisme.
en formant les étudiants à la recherche bibliographique
connaître les modalités d'évaluations standardisées: outils et échelles

Proposition 310

. renforcer la formation des professionnels médicaux et non médicaux au repérage précoce des troubles du développement ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	1	2	3	45	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	1.92	0.00	1.92	3.85	5.77	86.54	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
Le risque n'est-il pas une sur-évaluation ?
Bien sûr, mais il faudrait que la HAS s'intéresse au dépistage dès la première année de l'enfant, et ne retienne pas que les articles qui tendent à penser que les interventions ultra précoces ne sont pas d'une utilité probante. Qu'elle encourage au moins les études comparatives qui tentent de trouver des financements, entre un frère ou sœur d'autiste dépisté comme "à risque" et suivi par l'équipe du RIEPPI, et un autre suivi de manière classique (selon les recommandations actuelles de la HAS)
... des troubles du NEUROdéveloppement
différencier TND ET TNV

Proposition 311

. intégrer les recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme dans la formation initiale de tous les métiers concernés par les interventions auprès des enfants ou adolescents autistes et de leur famille ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	1	0	0	4	44	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	1.92	0.00	0.00	1.92	1.92	0.00	0.00	7.69	84.62	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.92	96.08

Commentaires
C'est figer les choses pour 10 ans
penser aux orthoptistes
personnels de la petite enfance, centres de loisirs, périscolaires

Proposition 312

. former spécifiquement les professionnels d'encadrement (responsables d'établissement ou service, chefs de service, etc.) aux impacts de l'accompagnement d'enfants et adolescents autistes, sur les recrutements, sur le management des équipes et l'organisation du service ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	0	5	43	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	0.00	9.62	82.69	1.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
il manque un a au "management"
L'accompagnement des enfants TSA dans les structures comme les UEMA nécessite une formation spécifique sur le TSA et le développement du jeune enfant pour les professionnels d'encadrement afin qu'ils puissent manager leurs équipes (connaissance des interventions recommandées, approches comportementales et développementales)
coquille orthographique manque un e à établissement
*d'établissement
*management
Proposition que je trouve peu claire.
management et non mangement

Proposition 313

. mettre en place des supervisions en complément des formations.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	1.92	1.92	1.92	13.46	75.00	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
afin de concrétiser les apports théoriques.
et les financer
+++++++ et répit des familles mais aussi des institutions
Moyens ++++++
De mon point de vue, la supervision est même beaucoup plus efficace que les formations classiques pour améliorer la pratique auprès des enfants.
Qui doit mettre en place ces supervisions et quel professionnel peut les faire?
pour initier et faire perdurer ces pratiques

Organisation et coordination des parcours

Il est recommandé de :

Proposition 314

. 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) ;

Valeurs manquantes : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	11.54	78.85	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.00	98.00

Commentaires
usine à gaz peu performante
Pour le dépistage précocissime, la constitution de plateformes du type de celle du Dr Thibault BUTEL, sur lesquelles les praticiens pourraient envoyer de courts films vidéos des mouvements généraux des bébés qui les inquiètent, permettrait un premier dépistage sans contraintes administratives, des bébés qui semblent à risque de développer un TND, et nécessitent donc un examen plus approfondi et une prise en charge urgente.
Oui parce qu'on n'y comprend rien avec tous ces acronymes, centres et dispositifs.
en projet sur ma CPTS
Binômes mesures 12 et 13 (ex-37) et EMA-TSA ?

Proposition 315

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. inciter les CPTS dans le cadre de leur mission d'organisation des parcours, à inclure dans leurs priorités les parcours des nourrissons, enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	11.54	0.00	1.92	9.62	73.08	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
je pense dangereux de limiter la priorité aux nourrissons, enfants, adolescents. Les adultes adultes doivent aussi entrer dans ce schéma de priorité.
je ne comprends pas la pertinence de cet item puisqu'il décrit tous les âges et non pas des priorités +++++
les informer de la possibilité de faire interpréter les mouvements généraux du bébé par la plateforme du DR Thibault

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

BUTEL PCO 75
Donner les moyens à cette équipe et aux autres PCO d'élargir leurs possibilité de travail
il y a tant de domaines prioritaires
EN COURS
Toute situation dès lors qu'elle engendre un handicap doit faire partie des priorités. Le TSA a bénéficié d'énormément d'attention politique et de moyens pour structurer l'offre de soins allouées, quand d'autres TND sont toujours mal dotés, identifiés et considérés. Surtout face au fait qu'il s'agisse d'un TND avec une prévalence de 1%, c'est à dire le moins prévalent.
Je ne voudrais pas que l'action soit encore dirigée / formatée autour du TSA, au détriment d'autres problématiques. C'est important, mais pas plus que les autres TND
Certes

Proposition 316

. encourager les acteurs territoriaux à fluidifier les parcours des enfants et adolescents autistes en formalisant leurs modes de collaborations (PCO, CPTS, professionnels libéraux, réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables, éducation nationale, ESSMS, sanitaire, établissements d'accueil du jeune enfant, PMI) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	4	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	7.69	9.62	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Peut-être qu'il y a trop de structures différentes et que ça complique le travail
Cf. mon commentaire plus haut.
Citer le rôle central des agences régionales de santé dans l'animation et l'organisation territoriale des parcours
Rappel de l'intervention des EMA-TSA pouvant intervenir en soutien dans la continuité de l'accompagnement des enfants et ado TSA.
C'est tellement important et cela arrive à la fin

Proposition 317

. veiller à une coordination efficace et graduée entre acteurs du parcours de repérage, diagnostic et intervention ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	9.62	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Idem

Proposition 318

. identifier un coordonnateur de parcours pour assurer le suivi et la coordination des étapes clés ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	3	5	42	0

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	0.00	5.88	9.80	82.35	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
peut être citer un exemple de type de professionnel qui pourrait être considéré comme coordonnateur de parcours ? Pédopsychiatre ? Pédiatre ?
difficile a identifier
attention à la place des familles ou tuteur légal qui peuvent être le coordonnateur
formation de coordonnateur à homogénéiser et prévoir une fiche mission
Définir les missions des coordonnateurs de parcours et préciser les moyens dont ils disposent
Idem

Proposition 319

. donner un cadre légal et financier aux actions de coordination du parcours réalisées par les professionnels libéraux, par exemple via les CPTS ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	3.85	0.00	0.00	13.46	78.85	3.85

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui en collaboration avec un médecin psychiatre, pédopsychiatre ou neuropédiatre.
mais attention aux dérivés et aux formations des libéraux ou certifications.
Ce travail de coordination est déjà effectué par de nombreux services publics ou para-publics qu'il faut renforcer et développer
Je me méfie des CPTS et cadres financiers. Les dérives sont rapides. Donc oui, sur le principe mais à condition d'une supervision extrêmement rapprochée.

Proposition 320

. 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).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	0	4	43	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	3.92	0.00	7.84	84.31	3.92

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Ne pas oublier d'associer les écoles (médecin scolaire aussi), les EMS. en lien avec le projet du jeune

Soutien aux familles

Il est recommandé de :

Proposition 321

. développer des programmes de guidance parentale à chaque étape du parcours (repérage, diagnostic et interventions, transition vers l'âge adulte) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	2	1	5	43	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	1.92	0.00	0.00	0.00	3.85	1.92	9.62	82.69	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Commentaires
oui, développer et essayer davantage l'ETP
ne pas épuiser les familles qui sont déjà beaucoup sollicitées
Je pense qu'ici il ne faut pas tout confondre. Il faut définir "guidance" qui le plus souvent n'est pas constituée de "programmes", mais fait plutôt la part belle à la transmission de technique. Les programmes dans la littérature internationale font référence à des outils structurés, manuels avec des exercices à réaliser au domicile (et repris ensuite), le plus souvent en groupe. Il n'est pas forcément utile d'avoir des "programmes" pour le repérage, le diagnostic. Je l'ai déjà écrit mais une explicitation des termes en se basant sur les contenus effectifs est indispensable tout au long du document.
Il suffit d'un médecin intelligent qui explique les choses aux parents
Pour la transition vers l'âge adulte, le problème vient, surtout des listes d'attente
soutenir les évaluations régulières des PEC et poursuivre les activités de recherche sur les différentes PEC pour en évaluer l'efficacité / fonction du profil de l'autisme et des retentissements fonctionnels

Proposition 322

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

. intégrer dans l'évaluation globale des besoins de l'enfant, les besoins de sa famille, afin de garantir l'accompagnement global ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	4	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	1.92	7.69	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
La famille a besoin de repos

Proposition 323

. informer les familles de manière claire et régulière sur leurs droits, ressources disponibles et les

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

interventions possibles.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	5	46	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	9.62	88.46	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
aides et soutien possible. Donc dans les fiches descriptives à l'emplacement "ressources" il faut indiquer les documents en français lorsqu'il y en a : pour l'ESDM 3 livres : un manuel pour les professionnels, un manuel pour les parents et un manuel pour l'application en groupes 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.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Dans la fiche descriptive de l'ESDM Ajouter aussi dans les ressources formations et certification pour les professionnels en relation avec le MIND Institute

Pour la fiche descriptive ABA dans les ressources il vaut mieux indiquer des documents en Français :

Cooper, J.O., Heron, T.E., Heward, W.L. (2020) Analyse Appliquée du Comportement. ABA Online.

Miltenberger, R.G. (2022). Modification du Comportement. Principes et procédures. ABA Online

Magerotte, G. & Willaye, E. (2010). L'intervention Comportementale Clinique. Se former à l'A.B.A. Bruxelles : De Boeck-Université.

Inclusion et adaptation des outils

Il est recommandé de :

Proposition 324

. promouvoir l'inclusion des nourrissons et jeunes enfants autistes dans les structures collectives (établissements d'accueil du jeune enfant puis maternelle) ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Edité le 28/05/2025

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.96	0.00	1.96	13.73	80.39	1.96

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
oui en formant davantage les équipes aux TSA et le repérage des signes précoces.
lorsque c'est possible pour l'enfant. Sinon lui proposer des assistantes maternelles formées dans un environnement plus apaisant.
Parfois n'est ce pas une perte de chance quand le handicap est lourd
avec les moyens adaptés.
AVEC SUIVI ET ADAPTATIONS
Quand c'est possible
en formant précocement les professionnels intervenant dans ces structures collectives
prévoir des supervisions des équipes
Concernant les chiffres de scolarisation en France, bien que les données montrent une augmentation marquée du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés, y compris avec TSA, le document note que ces chiffres n'indiquent pas le temps de scolarisation réel et effectif des enfants, ni en école ordinaire, ni dans le milieu médicosocial. Cela pose la question de la réalité de l'inclusion au quotidien et du volume d'heures réellement passées en classe.

Proposition 325

. proposer une pédagogie et un soutien éducatif adapté tous au long de la scolarité jusqu'à la formation professionnelle et universitaire des enfants et adolescents autistes ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	7	44	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	13.46	84.62	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
lorsque c'est possible pour lui, cognitivement mais aussi d'un point de vue adaptatif dans son autonomie personnel. faire attention à la fatigabilité de la personne TSA.
coquille orthographique "tous" à remplacer pour "tout"
AVEC QUEL PROFESSIONNEL?
Les professionnels universitaires manquent de formation et ne savent pas toujours comment faire pour proposer une pédagogie adaptée aux besoins de la personne
adapté tout au long .. erreur d'orthographe
Le déploiement des dispositifs au sein des université est important ainsi que les interventions type job coaching

Proposition 326

. actualiser les bases administratives et réglementaires des agréments donnés aux établissements et services médico-sociaux pour les adapter aux spécificités des personnes autistes.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	1.92	3.85	3.85	11.54	71.15	7.69

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Commentaires
Adapter le taux d'encadrement pour les personnes autistes à besoins intensifs qui nécessitent un taux de 1 pour 1 ex : certification périodique avec des critères et indicateurs en lien avec le TSA
Préciser qu'il s'agit des établissements généralistes et spécialisés dans l'accueil des personnes avec TSA

Section B. Questions générales sur l'ensemble des documents

Proposition 327

Quel est votre avis global sur l'argumentaire ?

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

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

Distribution des réponses par cotation en nombre

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

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	1.96	3.92	5.88	5.88	11.76	35.29	35.29	0.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.88	94.12

Commentaires
Les propositions de recommandations sont dans la majorité pleine de bon sens et reprennent bien les besoins identifiés pour les personnes autistes, les familles et le professionnels. Il faut revoir la recommandation concernant le modèle SACCADE qui n'est pas cohérente avec les apports du modèle tant sur sa conception que ses résultats cliniques évidents mis en avant dans les documents que je vous communique. Ce modèle doit pouvoir continuer d'être expérimenté tout en leur fixant des objectifs clairs en termes d'études quantitatives à atteindre. Je préconise également de ne plus parler de "diminuer les symptômes d'autisme" car cela ne doit pas être un objectif de notre travail, notre travail doit avoir pour objectif de permettre aux personnes autistes de développer leurs

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

compétences tout en restant elles-mêmes. Il ne faut pas devenir "moins autiste" mais pouvoir être épanoui tout en étant autiste.
Comme mentionné au cours de divers commentaires, l'ensemble manque de cohérence en termes de positionnement, de choix de dénomination, etc. Il apparaît très clairement qu'il s'agit d'un travail rédigé à plusieurs mains et un effort d'harmonisation devrait être conduit, d'autant plus au vu de l'annexe 6 et du choix présenté dans les recommandations en ce qui concerne la dénomination.
Certaines sections de l'argumentaire présente des sujets qui sont à peine (voire sont absents) abordés dans les recommandations, tandis que des recommandations font référence à certaines choses qui n'apparaissent que peu ou pas dans l'argumentaire, ce qui ramène à nouveau à un manque de cohérence entre les documents.
Il est plutôt complet
le somatique, est important tout comme les situations au besoin intensif
les outils recommandés ne sont pas tous mis en valeurs comme le teacch par exemple et des précisions sur le fait de ne pas s'arrêter à un seul outil ou une seule méthode mais bien individualiser les outils
L'argumentaire est clair.
Travail copieux et multifactoriel permettant d'aborder un ensemble cohérent de thématiques clefs pour accompagner au mieux l'autisme.
Concernant les interventions : Des biais d'interprétation de certains articles ou recherches amenant des confusions voir des erreurs.
Certaines approches probantes n'ont pas été identifiées clairement relativement à l'ergothérapie (OT = ergothérapie), contrairement à l'orthophonie ou aux approches psychomotrices. Certains concepts restant donc mal compris hélas, débouche sur un positionnement biaisé en matière d'évaluation et d'intervention.
Contenu très qualitatif
Reste des erreurs de mise en page, de ponctuation, des coquilles orthographiques, des abréviations non explicitées, quelques redites lorsque les mêmes recommandations HAS OMS ou PNDS sont citées plusieurs fois, des tournures rédactionnelles non consensuelles comme "atteints de TSA" "ayant un TSA" : je les ai relevées, je suis disponible pour vous les transmettre si besoin
Erreur p 237 9.1.3.9 professionnels de santé : il n'existe pas de dépassement d'honoraires pour les orthophonistes, voir convention nationale
https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/Convention-nationale-OP-consolidee-avenants16-17-18-19-20.pdf , page 38 + voir extrait du rapport de la DREES, page 77, paragraphe juste avant le graphique 2
Note argumentaire sur les recommandations d'intervention précoce dans les TSA
En tant que médecin-chercheuse spécialisée dans le champ de l'intervention précoce, et exerçant dans un service recevant plus de 2 500 enfants présentant des troubles du neurodéveloppement (notamment TSA), je souhaite souligner l'absence de certaines publications récentes et majeures dont plusieurs méta-analyses dans les recommandations actuelles. Vous trouverez ci-dessous les références concernées.
1. Données sur l'intensité des interventions
À ce jour, ni la littérature scientifique ni la pratique clinique ne permettent d'affirmer qu'une intensité de 10 heures par semaine serait supérieure à 2 heures, dès lors que l'on se limite aux temps d'intervention spécialisés

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

(psychomotricité, orthophonie, éducateurs ABA/ESDM) et en excluant les temps de scolarisation, même adaptés (Crank et al., 2021).

Par ailleurs, l'analyse Cochrane de Reichow et al. (2018, révisée récemment) ne permet pas de recommander l'intervention comportementale intensive précoce (EIBI) à raison de plus de 10 heures hebdomadaires pour l'ensemble des jeunes enfants TSA de moins de 6 ans.

Il est encore moins possible de généraliser de telles recommandations à l'ensemble de la population TSA, notamment parce que les enfants présentant les formes les plus sévères ou déficitaires sont systématiquement exclus des essais contrôlés randomisés. Ces enfants progressent peu, voire pas, avec les approches classiques d'intervention précoce, et nécessitent surtout un respect accru de leur rythme et de leurs particularités sensorielles (Crank et al., 2021).

2. Problème éthique soulevé

Introduire une recommandation généralisée d'intervention intensive sans distinction des profils pose un véritable enjeu éthique. Nous savons que ces modalités ne seront pas accessibles ni adaptées à tous les enfants TSA de moins de 6 ans.

3. Vers une évolution des recommandations

L'éditorial de Jonathan Green, *Delivering autism intervention through development*, offre une voie pertinente pour repenser les recommandations dans une perspective plus réaliste et éthique. Il y défend une approche développementale de l'autisme, envisagé non comme une maladie nécessitant un suivi à vie, mais comme une condition pouvant bénéficier d'interventions ponctuelles ciblées (au moment du diagnostic, lors de transitions, etc.).

4. Recherches à inclure impérativement

Je recommande également l'intégration des publications suivantes, essentielles pour actualiser l'état des connaissances :

Crank et al. (2021). Understanding the Effects of Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: A Project AIM Meta-analysis. *Autism Research*, 14(4), 817-834.

Sandbank et al. (2023). Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): updated systematic review and secondary analysis. *BMJ*, e076733.

French & Kennedy (2018). Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *J Child Psychol Psychiatry*, 59(4), 444-456.

Reichow et al. Cochrane Review (2018, version révisée).

https://www.cochrane.org/CD009260/BEHAV_early-intensive-behavioral-intervention-eibi

The evidence supports the use of EIBI for some children with ASD. However, the results should be interpreted with caution, as the quality of the evidence is weak.

Hughes MM (2016). Publication à ajouter sur l'exclusion des profils sévères dans les études.

Geoffroy et al. (2025). RCT multicentrique : « Early Start Denver Model (ESDM) effectiveness in young autistic children », accepté par *BMJ Mental Health*, à paraître dans les prochains jours. DOI : <http://dx.doi.org/10.1136/bmjment-2024-301424>

Ce dernier article valorise notamment un travail de recherche multicentrique mené en France, et son intégration renforcerait la reconnaissance de l'expertise francophone dans ce domaine.

5. Éditorial de référence à intégrer

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Green J. Delivering autism intervention through de Redondant, fastidieux à lire Non prise en compte des travaux français et internationaux du dépistage et de l'accompagnement précocissime du nouveau né, probablement pour des raisons idéologiques (exclusion de la psychanalyse), mais c'est délétère pour les bébés à risque Tendance à un glissement de la fonction initiale des "recommandations" qui était initialement une aide à la décision, le médecin gardant sa liberté d'action, vers une tendance contraignante des RBP qui laisse craindre un glissement vers une opposabilité non souhaitable. Le sort fait à la méthode des 3i est inacceptable à mon sens. Les publications qui vous ont été remises par l'association AEVE ne sont pas moins faillibles que les publications concernant les méthodes qui ont votre agrément. Un certain nombre de vos objections laissent supposer que vous n'avez pas forcément lu les documents fournis. L'argumentaire est très complet et les arguments sont tous pertinents au vu des reco et de la littérature, mais sur le terrain, les moyens en professionnels ne sont pas au niveau des préconisations de prise en charge. Les dépistages précoces sont source d'anxiété parentale quand les soins précoces ne sont pas possibles (orthophonie, psychomotricité...) et que les listes d'attentes à la PCO, CAMSP, CMP, les pédopsychiatres, neuro pédiatres sont de plus longues. Dans toute la partie sur l'école le service de santé scolaire peut être sollicité et peut être ressource notamment dans le repérage, le lien avec les PCO et ensuite avec les soignants. Toujours en lien avec les familles. Clair, structuré et très précis. Oubli gravissime du dépistage et de l'analyse de la fonction visuelle par utilisation de l'expertise des orthoptistes le bilan ophtalmologique ne signe pas une évaluation complète de la fonction visuelle les orthoptistes de plus en plus impliqués dans la prise en soins des enfants et adultes TSA Les orthoptistes équipées d'oculomotricité peuvent apporter des éléments essentiels à la compréhension du comment le patient voit et explore son environnement L'orthoptiste, réducteur de la fonction visuelle, apporte compréhension et amélioration dans la prise en soins plus globale des patients et propose des adaptations adaptées Très complet et pertinent Beaucoup de questions "bateau" et de portes ouvertes enfoncées. Trop de thèmes essentiels non abordés, comme celui de la prise en charge visuelle et neurovisuelle, pourtant incontournable chez les autistes. Points positifs : les argumentations scientifiques et les accords d'experts couvrent l'ensemble des champs d'interventions. Les recommandations concernant les parcours de scolarisation et l'accès au sport adapté et aux loisirs la coordination seront des références pour guider les organisations territoriales. La place accordée au soutien et au partenariat avec les parents est largement priorisée notamment en instaurant systématiquement des offres de guidance parentale. Points réflexifs: les pratiques de soins et d'éducation mises en place dans les secteurs de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent sont peu citées. Des équipes mettent en place des dispositifs adaptés (PACT TED ABA DENVER...). Les équipes peu engagées dans l'évolution des pratiques risquent de renforcer leur résistance au changement. Ce d'autant plus qu'elles traversent de graves crises de manque de moyens.
--

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

une version FaLC existera t-elle?

l'argumentaire est très riche et précis. Il est très bien documenté scientifiquement pour l'ensemble des interventions et ce aux différents âges et étapes de vie.

Toutefois, remarques générales: il est parfois employé le terme TED et non pas TSA plusieurs fois dans le document de travail.

Aussi, les autres troubles du neurodéveloppement ne sont pas nommés comme tels et apparaissent nommés comme symptômes psychiatriques pour le TDAH. Peut être faudrait il évoquer la cooccurrence/ comorbidité fréquence du TSA avec les TND dont le TDAH et le TDI (et non pas DI).

argumentaire précis et permettant de répondre à l'hétérogénéité des profils TSA

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 réaffirmer ce que disent les études scientifiques. (articles Fombonne 2024 et Plotkin 2020 en pièces jointes).L'argumentaire comporte des erreurs. Par exemple confusions entre ABA et ESDM : P_84 : Il y a une confusion entre ABA et ESDM. 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.

L'ESDM ne doit pas être classé dans le EIBI mais dans les Interventions comportementales et développementales en milieu naturel (NDBI) c'est-à-dire à la 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. Les 13 principes fondamentaux des NDBI de Schreibman indiqués à la page 86 sont des principes fondateurs de l'ESDM. La pratique de l'ESDM s'appuie sur un manuel pour les professionnels et sur une grille de fidélité reprenant les éléments de Schreibman. Il y a incohérence entre l'argumentaire et les recommandations puisque dans le tableau p 52 des recommandations l'ESDM est bien classé dans les NDBI

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.

Pour la fiche ABA dans les ressources il doit bien y avoir des documents en Français

Dans la fiche descriptive de la page 334. 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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

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 pour l'ESDM formations et certification pour les professionnels en relation avec le MIND Institute Dans la fiche descriptive ABA il faudrait également indiquer des ressources en français : Pour la fiche descriptive ABA dans les ressources il vaut mieux indiquer des documents en Français : Pour la fiche descriptive ABA dans les ressources il vaut mieux indiquer des documents en Français : Cooper, J.O., Heron, T.E., Heward, W.L. (2020) Analyse Appliquée du Comportement. ABA Online. Miltenberger, R.G. (2022). Modification du Comportement. Principes et procédures. ABA Online Magerotte, G. & Willaye, E. (2010). L'intervention Comportementale Clinique. Se former à l'A.B.A. Bruxelles : De Boeck-Université.
Document extrêmement intéressant mais difficilement exploitable à cause de sa richesse et sa densité. Une version intermédiaire entre la Reco et l'argumentaire serait vraiment utile.
l'argumentaire est plutôt exhaustif et bien référencé mais il y a parfois des analyses d'articles qui ne sont pas assez poussées et il existe parfois une différence entre un niveau de preuve faible énoncé dans l'argumentaire et pourtant des interventions qui sont recommandées sans que ce soient explicités les réserves scientifiques sur ces mêmes interventions
Je trouve l'avis bien, mais trop long, pas assez ciblé. De ce fait, il risque d'être survolé et mal suivi. Les propositions sont assez larges, n'impliquent pas toujours concrètement tel ou tel professionnel du médico-social. On aimerait des indications concrètes. Si j'étais un médecin généraliste, l'avis ne m'aiderait pas à savoir où adresser une famille dont l'enfant est suspect de TSA. La difficulté réside également dans le fait que toutes les formes d'autisme sont mélangées, et donc les soins médicaux nécessaires sont très détaillés (p15-17) sans concerner tous les enfants. J'ai mis des commentaires au fur et à mesure dans les réponses aux propositions

Proposition 328

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

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

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	47	2

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	95.92	4.08

Commentaires
Oui, la méthodologie est présentée de manière plus claire, structurée et vulgarisée. Elle est ainsi plus accessible et compréhensible pour un large public, y compris les professionnels non spécialistes et les proches aidants. Cette démarche favorise une meilleure appropriation des recommandations et renforce leur portée sur le terrain.
La méthodologie est clairement présentée. Elle n'est pas sans défaut pour autant. Le consensus d'experts n'est en aucun cas une preuve scientifique et dépend largement du choix préalable des experts Le travail exclusif sur des articles scientifiques entraine un retard considérable pour la mise en œuvre des découvertes scientifiques récentes. Étant donné le temps passé à rédiger ces recos, on pourrait concevoir que certains experts prennent le temps de rencontrer les équipes dont les travaux sont à la pointe de la science, mais dont la parution des publications n'aura lieu que dans 5 à 10 ans. Je pense aux travaux du groupe RIEPPI avec les bébés.
oui parfaitement, notamment dans les annexes avec les tableaux
j'ai parcouru plusieurs fois le document, je n'ai pas vu d'endroit où est exposée la méthodologie : quels algorithmes, pourquoi telle étude est retenue et pas une autre, quels outils d'analyse de qualité, quels outils d'analyse du niveau de preuve.
M

Proposition 329

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

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	43	6

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	87.76	12.24

Commentaires
Pour certaines propositions, je pense qu'il manque malheureusement de moyens humains et financier.
Pas toujours.
Il manque un point sur les orthophonistes et leur formation sur communication spécifique autisme à développer.
la formation des enseignants avec des professionnels experts TSA plutôt que des personnes de l'éducation nationale.
les enjeux et objectifs c'est plutôt bien mais les limites pas toujours. L'individualisation du projet de chaque jeune doit être plus précise et pour chaque objectif.
Les professionnels ne sont pas tous présentés ce qui débouche sur des confusions
peut être sur les limites de la scolarité inclusives
Oui, mais non sans une certaine opacité sur les choix, ou plutôt sur les rejets de certains types d'experts
oubli gravissime des orthoptistes rééducateurs et reconnaissance du décret de compétences des orthoptistes de 2016
non utilisation des paramètres essentiels de la fonction visuelle
mais il manque des professionnels dont les orthoptistes.
De façon globale :
les informations données décrivent succinctement les dispositifs. Les informations permettent peu de discriminer les dispositifs dans leur spécificité. Nous assistons un empiement de dispositif, un 1000 feuilles, pas sûre que cela soit

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

répérant surtout pour les familles.
il y a peu de données objectives justifiant l'efficacité prouvée des approches
il est fait référence à juste titre à l'appui des libérales pour compléter l'offre de soin, pour autant, les recommandations devraient aller plus loin en introduisant l'idée d'un référentiel de pratique ou charte stipulant des obligations régulières de formation sur l'accompagnement des familles, il est mentionné trop peu les programmes de guidance parentale et surtout aucune mention au programme d'éducation thérapeutique qui semble donner de très bons résultats pour l'engagement des familles
Les enjeux de la transition adolescence/ âge adulte pourrait être plus développés

Proposition 330

Toutes les informations scientifiques disponibles à ce jour sont présentées.

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

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	40	11

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	78.43	21.57

Commentaires
Je joins à ma relecture les documents concernant le modèle SACCADE.
Désolé, je ne maîtrise pas l'ensemble des données scientifiques actuelles, ce qui ne me permet pas d'évaluer avec

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

précision si toutes les informations disponibles sont effectivement présentées. Toutefois, les informations exposées me semblent cohérentes et appuyées sur des sources reconnues, ce qui inspire confiance quant à la rigueur du travail réalisé.

Cette affirmation est un peu catégorique car il serait difficile de présenter de manière exhaustive toutes les informations scientifiques. Des articles ont été soumis sur plusieurs sections.

J'ai fait plusieurs ajouts de documents.

Le tableau 24 ne mentionne pas l'article de Ilg et al. alors qu'il est mentionné dans le document (p.116). Il évalue pourtant le programme l'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!

L'article de Sankey et al. (2019 #1096) ne mentionne pas le programme AAASPI qui n'existait pas à cette époque => il y a une erreur dans la mention du programme AAASPI (écrit AASPI) + l'article de Sankey évoque Au-delà du TSA, ETAP et l'ABC.

Sur cette même page, il faudrait enlever la phrase "Cette démarche s'est développée en France pour les TND (TSA et TDI) depuis 2020." puisqu'en fait tous les travaux cités sont avant 2020.

Les articles sont nombreux mais le temps de les rassembler pour être dans le conforme à la dead line est insuffisant : en voici quelques uns

Note argumentaire sur les recommandations d'intervention précoce dans les TSA

En tant que médecin-chercheuse spécialisée dans le champ de l'intervention précoce, et exerçant dans un service recevant plus de 2 500 enfants présentant des troubles du neurodéveloppement (notamment TSA), je souhaite souligner l'absence de certaines publications récentes et majeures et dont plusieurs méta-analyses et dans les recommandations actuelles. Vous trouverez ci-dessous les références concernées.

1. Données sur l'intensité des interventions

À ce jour, ni la littérature scientifique ni la pratique clinique ne permettent d'affirmer qu'une intensité de 10 heures par semaine serait supérieure à 2 heures, dès lors que l'on se limite aux temps d'intervention spécialisés (psychomotricité, orthophonie, éducateurs ABA/ESDM) et en excluant les temps de scolarisation, même adaptés (Crank et al., 2021).

Par ailleurs, l'analyse Cochrane de Reichow et al. (2018, révisée récemment) ne permet pas de recommander l'intervention comportementale intensive précoce (EIBI) à raison de plus de 10 heures hebdomadaires pour l'ensemble des jeunes enfants TSA de moins de 6 ans.

Il est encore moins possible de généraliser de telles recommandations à l'ensemble de la population TSA, notamment parce que les enfants présentant les formes les plus sévères ou déficitaires sont systématiquement exclus des essais contrôlés randomisés. Ces enfants progressent peu et voire pas avec les approches classiques d'intervention précoce, et nécessitent surtout un respect accru de leur rythme et de leurs particularités sensorielles (Crank et al., 2021).

2. Problème éthique soulevé

Introduire une recommandation généralisée d'intervention intensive sans distinction des profils pose un véritable enjeu éthique. Nous savons que ces modalités ne seront pas accessibles ni adaptées à tous les enfants TSA de moins de 6 ans.

3. Vers une évolution des recommandations

L'éditorial de Jonathan Green, *Delivering autism intervention through development*, offre une voie pertinente pour

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

repenser les recommandations dans une perspective plus réaliste et éthique. Il y défend une approche développementale de l'autisme, envisagé non comme une maladie nécessitant un suivi à vie, mais comme une condition pouvant bénéficier d'interventions ponctuelles ciblées (au moment du diagnostic, lors de transitions, etc.).

4. Recherches à inclure impérativement

Je recommande également l'intégration des publications suivantes, essentielles pour actualiser l'état des connaissances :

↳ Crank et al. (2021). Understanding the Effects of Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: A Project AIM Meta-analysis. *Autism Research*, 14(4), 817-834.

↳ Sandbank et al. (2023). Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): updated systematic review and secondary analysis. *BMJ*, e076733.

↳ French & Kennedy (2018). Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *J Child Psychol Psychiatry*, 59(4), 444-456.

↳ Reichow et al. Cochrane Review (2018, version révisée).

https://www.cochrane.org/CD009260/BEHAV_early-intensive-behavioral-intervention-eibi

↳ The evidence supports the use of EIBI for some children with ASD. However, the results should be interpreted with caution, as the quality of the evidence is weak.

↳ Hughes MM (2016). Publication à ajouter sur l'exclusion des profils sévères dans les études.

↳ Geoffroy et al. (2025). RCT multicentrique : « Early Start Denver Model (ESDM) effectiveness in young autistic children », accepté par *BMJ Mental Health*, à paraître dans les prochains jours. DOI : <http://dx.doi.org/10.1136/bmjment-2024-301424>

Ce dernier article valorise notamment un travail de recherche multicentrique mené en France, et son intégration renforcerait la reconnaissance de l'expertise francophone dans ce domaine.

5. Éditorial de référence à intégrer

↳ Green J. Delivering autism intervention through de

RECHERCHE SUR PERCEPTION VISUELLE ET TSA très insuffisante

oui avec les méta analyses et les revues systématiques

et les publications portant spécifiquement sur les différentes interventions. Sur la partie motricité, peut être vaudrait il mieux présenter les PEC Ergo et psychomotrice avant le Yoga qui est une forme d'intervention qui n'est pas proposé par un personnel soignant.

il manque quelques références sur le PACT:

Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, Gammer I, Lowry J, Vamvakas G, Byford S, Aldred C, Slonims V, McConachie H, Howlin P, Parr JR, Charman T, Green J. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet*. 2016 Nov 19;388(10059):2501-2509. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31229-6. Epub 2016 Oct 25. PMID: 27793431; PMCID: PMC5121131.

Green J, Leadbitter K, Ellis C, Taylor L, Moore HL, Carruthers S, James K, Taylor C, Balabanovska M, Langhorne S, Aldred C, Slonims V, Grahame V, Parr J, Humphrey N, Howlin P, McConachie H, Couteur AL, Charman T, Emsley R, Pickles A. Combined social communication therapy at home and in education for young autistic children in England (PACT-G): a parallel, single-blind, randomised controlled trial. *Lancet Psychiatry*. 2022 Apr;9(4):307-320. doi:

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

10.1016/S2215-0366(22)00029-3. Erratum in: Lancet Psychiatry. 2022 May;9(5):e21. doi: 10.1016/S2215-0366(22)00113-4. PMID: 35305746; PMCID: PMC9630149.

dans la partie sur le camouflage et les différences de genre dans le TSA de l'adulte, (p217-218) il manque la référence à l'éditorial de Fombonne (: Fombonne E. Camouflage and autism. J Child Psychol Psychiatry. 2020 Jul;61(7):735-738. doi: 10.1111/jcpp.13296. PMID: 32658354.) or des phrases de cet article sont reprises intégralement ! "Des recherches supplémentaires sur le camouflage nécessiteront donc plus de clarté conceptuelle et une différenciation claire entre émotions, expériences, traitement cognitif, comportements, et une mise en situations réelles de la vie sociale des personnes autistes. » semblent être une référence directe à l'article de Fombonne « Further research on camouflage will require more conceptual clarity and a clear differentiation between feelings, experiences, cognitive processing, behaviors, and ultimate predicament of autistic people in real social life situations »

Il serait pertinent de remplacer le terme "optimal outcome" en 3.2.2 en "loss of autism diagnosis", plus actuel (cf. Eigsti et al. Journal of Child Psychology and Psychiatry 64:2 (2023), pp 332-334) et de mettre en avant les notions de bien-être et de qualité de vie.

Il est mentionné page 19 une augmentation de la dépression en période péri-conceptionnelle - cela semble également vrai pendant la grossesse et en postpartum

Avalos LA, Chandran A, Churchill ML, Gao X, Ames JL, Nozadi SS, Roubinov D, Brennan PA, Bush NR, Camargo CA, Carroll KN, Cioffi CC, Ferrara A, Goldson B, Hedderson MM, Hipwell AE, Kerver JM, O'Connor TG, Porucznik CA, Shuffrey LC, Talavera-Barber MM, Wright RJ, Zhu Y, Croen LA; Program Collaborators for Environmental influences on Child Health Outcomes. Prenatal depression and risk of child autism-related traits among participants in the Environmental influences on Child Health Outcomes program. Autism Res. 2023 Sep;16(9):1825-1835. doi: 10.1002/aur.2988. Epub 2023 Aug 1. PMID: 37526980; PMCID: PMC10857745.

Pohl AL, Crockford SK, Blakemore M, Allison C, Baron-Cohen S. A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. Mol Autism. 2020 Jan 6;11(1):3. doi: 10.1186/s13229-019-0304-2. PMID: 31911826; PMCID: PMC6945630.

Morgan R, Peltier, Michael J. Fassett, Nana A. Mensah, Nehaa Khadka, Meiyu Yeh, Vicki Y. Chiu, Yinka Oyelese, Darios Getahun,
Postpartum Depression Increases the Risk of Autism Diagnosis in the Offspring,
JAACAP Open,
2024,
ISSN 2949-7329,
<https://doi.org/10.1016/j.jaacop.2024.02.008>.

Je ne suis pas compétente pour certifier que toute la bibliographie est rapportée

Proposition 331

Les recommandations correspondent aux informations analysées.

(Si non, proposer une formulation plus adaptée).

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	42	6

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	87.50	12.50

Commentaires
Dans leur majorité, oui, mais comme mentionné dans le commentaire vis-à-vis de l'argumentaire, certaines ne sont pas étayées (voire à peine mentionnées) dans l'argumentaire.
Les recommandations s'appuient sur les informations analysées.
Pas toutes (cf note)
lorsque ce n'était pas le cas, je l'ai signalé dans les propositions concernées
Mais manque de biblio, pas systématique
Catalogue de consignes dirigeant les interventions et le parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent affecté de TSA
oui parfaitement.
Pour de nombreux items il manque de la nuance. Eviter de proposer des préconisations qui ne sont pas adaptées à tous les enfants.
je n'ai pas trouvé dans l'argumentaire ou la littérature scientifique la trace de cette limite de 10 h d'interventions. en mettant un volume horaire minimal dans les recommandations, le risque est de sur intervenir auprès d'enfants avec peu de besoins, possiblement au détriment de d'autres qui auraient plus besoin de plus de 10h. Je pense qu'il ne faudrait pas mettre d'indication horaire dans les interventions.

Proposition 332

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

D'autres informations seraient utiles.

(Si oui, préciser lesquelles).

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	17	31

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	35.42	64.58

Commentaires
L'ensemble des documents fournis qui devront permettre de revoir la recommandation concernant le modèle SACCADE.
Je suis satisfait de constater que les questions liées à la Vie Intime, Affective et Sexuelle (VIAS) sont abordées dans les recommandations. Il s'agit d'un aspect essentiel de l'accompagnement des personnes avec autisme, trop souvent négligé. Toutefois, j'aurais souhaité que ces thématiques soient davantage développées et clairement recommandées dès le plus jeune âge. En effet, une approche précoce et adaptée permet de prévenir les situations de vulnérabilité, de favoriser l'autodétermination et de soutenir certaines notions comme le genre, l'évolution du corps, l'intimité, l'hygiène corporelle, la puberté, les relations amicales, affectives et sexuelles, le consentement, la masturbation, la contraception, la parentalité, la transidentité ...
Mes remarques ont été incluses au fur et à mesure.
À mon sens il faut vraiment clarifier guidance/psychoéducation (de type québécoise comme dans Au-delà du TSA et l'ABC, ou plutôt de type TCC), PEHP, ETP.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Une explication des liens entre les preuves scientifiques retenues et les recommandations établies. La visualisation du niveau de preuve retenu pour chaque recommandation.
- la nature des évaluations en amont des recommandations - le rôle de chacun en lien avec ses habilitations - la nature des collaboration entre les partenaires pour qu'elle soit effective (surtout avec l'EN qui peut rester un frein la réelle mise ne place des recommandations autour du projet personnalisé) - l'opérationnalité des recommandations ??
Note argumentaire sur les recommandations d'intervention précoce dans les TSA En tant que médecin-chercheuse spécialisée dans le champ de l'intervention précoce, et exerçant dans un service recevant plus de 2 500 enfants présentant des troubles du neurodéveloppement (notamment TSA), je souhaite souligner l'absence de certaines publications récentes et majeures et dont plusieurs méta-analyses et dans les recommandations actuelles. Vous trouverez ci-dessous les références concernées. 1. Données sur l'intensité des interventions À ce jour, ni la littérature scientifique ni la pratique clinique ne permettent d'affirmer qu'une intensité de 10 heures par semaine serait supérieure à 2 heures, dès lors que l'on se limite aux temps d'intervention spécialisés (psychomotricité, orthophonie, éducateurs ABA/ESDM) et en excluant les temps de scolarisation, même adaptés (Crank et al., 2021). Par ailleurs, l'analyse Cochrane de Reichow et al. (2018, révisée récemment) ne permet pas de recommander l'intervention comportementale intensive précoce (EIBI) à raison de plus de 10 heures hebdomadaires pour l'ensemble des jeunes enfants TSA de moins de 6 ans. Il est encore moins possible de généraliser de telles recommandations à l'ensemble de la population TSA, notamment parce que les enfants présentant les formes les plus sévères ou déficitaires sont systématiquement exclus des essais contrôlés randomisés. Ces enfants progressent peu et voire pas avec les approches classiques d'intervention précoce, et nécessitent surtout un respect accru de leur rythme et de leurs particularités sensorielles (Crank et al., 2021). 2. Problème éthique soulevé Introduire une recommandation généralisée d'intervention intensive sans distinction des profils pose un véritable enjeu éthique. Nous savons que ces modalités ne seront pas accessibles ni adaptées à tous les enfants TSA de moins de 6 ans. 3. Vers une évolution des recommandations L'éditorial de Jonathan Green, <i>Delivering autism intervention through development</i>, offre une voie pertinente pour repenser les recommandations dans une perspective plus réaliste et éthique. Il y défend une approche développementale de l'autisme, envisagé non comme une maladie nécessitant un suivi à vie, mais comme une condition pouvant bénéficier d'interventions ponctuelles ciblées (au moment du diagnostic, lors de transitions, etc.). 4. Recherches à inclure impérativement Je recommande également l'intégration des publications suivantes, essentielles pour actualiser l'état des connaissances : Crank et al. (2021). Understanding the Effects of Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: A Project AIM Meta-analysis. <i>Autism Research</i>, 14(4), 817-834.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

¿ Sandbank et al. (2023). Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): updated systematic review and secondary analysis. BMJ, e076733. ¿ French & Kennedy (2018). Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. J Child Psychol Psychiatry, 59(4), 444¿456. ¿ Reichow et al. Cochrane Review (2018, version révisée). https://www.cochrane.org/CD009260/BEHAV_early-intensive-behavioral-intervention-eibi ¿ The evidence supports the use of EIBI for some children with ASD. However, the results should be interpreted with caution, as the quality of the evidence is weak.¿ ¿ Hughes MM (2016). Publication à ajouter sur ¿exclusion des profils sévères dans les études. ¿ Geoffroy et al. (2025). RCT multicentrique : « Early Start Denver Model (ESDM) effectiveness in young autistic children », accepté par BMJ Mental Health, à paraître dans les prochains jours. DOI : http://dx.doi.org/10.1136/bmjment-2024-301424 Ce dernier article valorise notamment un travail de recherche multicentrique mené en France, et son intégration renforcerait la reconnaissance de ¿expertise francophone dans ce domaine. 5. Éditorial de référence à intégrer ¿ Green J. Delivering autism intervention through de
J'ai souligné à plusieurs reprises la nécessité de soutenir les travaux engagés sur le dépistage et l'accompagnement du risque d'autisme chez le nouveau-né et le nourrisson. Le groupe du RIEPPI, pluriprofessionnel, est très en avance dans ce travail. L'absence d'effet négatif devrait permettre de l'intégrer aux recommandations sans attendre les publications des travaux en cours. Il en va de l'avenir des enfants à risque, sans oublier l'économie pour la société qui n'aura pas à pallier à un handicap la vie durant.
la participation d'orthoptistes travaillant avec des patients TSA et ayant coopérer dans un IME TSA EXPERTISE CLINIQUE, DE TERRAIN ET APPORT D'EXPERIENCES
Difficultés diagnostiques chez le sujet féminin, limites des outils d'évaluation actuels, à enrichir
Préciser que ces recommandations sont élaborées pour tous les acteurs de l'intervention dans le champs des TSA et applicables dans le secteur de la psychiatrie
reprendre rapidement une partie épidémiolo/ prévalence TSA+autres TND associés+ psychopatho aux différents âges de la vie, en particulier les adolescents
Informations sur les vaccins Ressources en français informations sur les formations disponibles en français
dans l'argumentaire, à la page 218, les outils diagnostiques référencés (RAADS: AQ; SRS) ont peu de spécificité. C'est noté dans le titre de la partie mais pas de manière explicite dans le texte. Voici les références sur le sujet : concernant ¿AQ : Ashwood KL, Gillan N, Horder J, Hayward H, Woodhouse E, McEwen FS, Findon J, Eklund H, Spain D, Wilson CE, Cadman T, Young S, Stoencheva V, Murphy CM, Robertson D, Charman T, Bolton P, Glaser K, Asherson P, Simonoff E, Murphy DG. Predicting the diagnosis of autism in adults using the Autism-Spectrum Quotient (AQ) questionnaire. Psychol Med. 2016 Sep;46(12):2595-604. doi: 10.1017/S0033291716001082. Epub 2016 Jun 29. PMID: 27353452;

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

PMCID: PMC4988267.

RAADS :

Picot MC, Michelon C, Bertet H, Pernon E, Fiard D, Coutelle R, Abbar M, Attal J, Amestoy A, Duverger P, Ritvo AR, Ritvo ER, Baghdadli A. The French Version of the Revised Ritvo Autism and Asperger Diagnostic Scale: A Psychometric Validation and Diagnostic Accuracy Study. J Autism Dev Disord. 2021 Jan;51(1):30-44. doi: 10.1007/s10803-020-04518-z. PMID: 32347469.

SRS:

Moul C, Cauchi A, Hawes DJ, Brennan J, Dadds MR. Differentiating autism spectrum disorder and overlapping psychopathology with a brief version of the social responsiveness scale. Child Psychiatry Hum Dev. 2015 Feb;46(1):108-17. doi: 10.1007/s10578-014-0456-4. PMID: 24604214.

un encart sur le fait que le TSA partage des facteurs de risque avec d'autres TND (obésité maternelle, HTA gravidique, etc), et qu'il serait bon de ne plus catégoriser autant les TND, qu'il s'agit d'une expression spectrale multidimensionnelle qui engendre des symptomatologies mosaïques sur le plan fonctionnel, et qu'à un moment cela franchit des seuils diagnostiques.

Proposition 333

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

(Si non, proposer une formulation plus adaptée).

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	44	4

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	91.67	8.33

Commentaires
Globalement satisfaisant mais dans l'ensemble impression que de peu de précision ce qui peut rendre difficile la mise en oeuvre de ces recommandations .
Les pratiques professionnelles sont assez claires mais pas toutes identifiées et les acteurs restent globalement peu identifiés (professionnels de la santé) au regard de leur habilitation. Le risque est peut-être que chacun ou personne ne se sente concerné....
Elle est bien trop redondante et fastidieuse. Personne ne les lira, en dehors des militants qui pourront s'accrocher sur un détail qui servira leur combat, quitte à le sortir de son contexte
pas toujours
revoir peut-être la figure 3 sur les accompagnements scolaires, en ajoutant des précisions (distinguer plus clairement le SESSAD de l'ULIS par exemple). Code couleur plus clair? mission principale de chaque acteur? Je sais aussi que tout cela est extrêmement complexe...
Oui toutefois, nous le savons, les établissements manquent souvent de moyens pour les appliquer de manière optimisée.
privilégier la présentation sous forme de tableaux
Il y a quelques manques dans les tableaux. par exemple pour l'ESDM oubli fréquent d'ajouter naturelle qui est pourtant au centre de l'approche Il y a ambiguïté dans l'usage du terme "structuré"

Proposition 334

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

Valeurs manquantes : 7

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	16	31

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	34.04	65.96

Commentaires
L'ensemble de mes commentaires ont été inscrits au fur et à mesure.
Je m'interroge sur a partie pour les enfants TSA et l'ASE sur la faisabilité des propositions en sachant que l'ASE est déjà très en difficulté pour les enfants non TSA.
La partie médicale et traitement notamment est importante mais il faut bien repenser la place du médecin et de la famille dans cette démarche.
Le texte est plutôt clair et étayé par des publications pertinentes (pour ce sur quoi je suis experte).
L'un des points qui aurait pu être mieux (plus?) travaillé est la question de la charge qu'on fait porter aux familles lorsqu'on leur demande d'être médiateur de soins.
Vous trouverez joint un fichier éclairant certains commentaires appliqués dans ce questionnaire
J'apprécie globalement ces reco très axées sur l'environnement globalde l'enfant , l'universalisation de cet environnement, et peu sur le soin. Il me semble que basé sur la littérature et expérience il est possible d'aller encore plus loin. Les temps médicaux se raréfient et il est indispensable de compter le moins possible sur nous. Renforcer les ressources des familles et de tous les professionnels
La surabondance de détails est désobligeante pour les professionnels qui, dans l'ensemble ont suffisamment de bon sens pour savoir quelle conduite avoir. D'ailleurs, je ne pense pas qu'ils les liront.
Sans doute, certains militants seront contents d'y trouver matière à initier des procès...
Le soutien trop exclusif aux approches comportementales ou développementales piétine la liberté de choix des parents
Le rejet d'une approche développemntale (les 3i) qui coche toutes les cases des recommandations est franchement incompréhensible, et ceci d'autant plus que de nombreux enfants demeurent sans solution.
N'est ce pas des recommandations de bons sens plutôt que des recommandations de pratiques professionnelles?
C'est un énorme travail. Il aidera les professionnels sur le terrain à vérifier que leur pratique va dans la bonne direction.
Elles sont ce qui serait idéal mais malheureusement l'accès aux soins n'est pas toujours possible. Les moyens sont quelques fois limités. Au niveau scolaire et dispositifs d'appui, il y a des délais de mise en oeuvre ce qui représente une perte de chance pour les enfants. Lorsqu'il y a des comportements problématiques (notamment violence), le gestion à l'école peut être complexe. Le contexte scolaire peut être trop lourd pour certains enfants.

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

Il serait aussi nécessaire pour les enfants (de plus en plus nombreux) qui passent des examens de travailler sur les aménagements nécessaires. Pour cela, il y a certainement une évolution de la réglementation à prévoir (notamment pour les passages des oraux qui peuvent nécessiter des adaptations qui n'existent pas encore dans la réglementation). C'est une réflexion à développer.
Manque le travail d'expertise de la fonction visuelle en lien avec le TSA
Je trouve ces nouvelles recommandations plus accessibles, concrètes et traitant des sujets actuels (ex : autistes à besoins intensifs).
De manière générale, une révision majeure de ces recommandations serait souhaitable.
Recommandations claires et exhaustives qui méritent d'être mises en œuvre rapidement +++ car les conditions actuelles de diagnostic et prise en charge précoce ou au long cours sont inégales sur le territoire ; la formation spécifique de tous les acteurs impliqués insuffisante tout comme le partenariat entre les différents professionnels/famille
Il s'agit de nouveau d'un travail colossal d'une grande rigueur et d'une clarté remarquable. Ces RBP 2 ^{ème} générations mettent plus l'accent sur l'implication des parents et l'inclusion en milieu ordinaire. Tout en s'appuyant sur des données scientifiques considérablement qui se sont enrichies en 12 ans.
Quelques redites dans les recommandations (utilisation des grilles d'évaluation de la douleur qui figure dans plusieurs parties ; idem pour la supervision et la formation). Bien qu'idéales, certaines recommandations peuvent paraître difficilement applicables en l'état car trop vagues, ou utopistes compte tenu des moyens alloués aux structures accompagnantes et des réalités de terrain. Recommandations sur la transition en secteur adulte pas suffisamment renseignées alors même que cette période est cruciale dans le parcours d'une personne TSA.
Certaines recommandations sont des évidences et on ne fait qu'enfoncer des portes ouvertes. D'autres manquent de nuance comme indiqué précédemment ou vont générer des contraintes inutiles pour les familles et les accompagnants. Par exemple recours un peu systématique à la guidance parentale sans tenir compte des demandes des parents. Sur quelles publications s'appuie-t-on pour recommander dix heures d'intervention ? Les recommandations seraient plutôt de 15 heures (voir document joint) Dans le tableau p 54 L'ESDM est présenté comme une approche comportementale et développementale, il faut ajouter naturelle. Les compétences travaillées sont incomplètes : engagement social, contrôle émotionnel, imitation, communications multiples (verbales et non verbales), motivation, choix etc. Tableau 3 : Le revoir au niveau des compétences travaillées dans l'ESDM Les domaines de compétences travaillés pour l'ESDM demandent à être revus. Il vaut 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. Ce ne sont que des exemples.
Apports majeurs :

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

1. Approche centrée sur le parcours de vie

- ¿ Prise en compte des besoins du nourrisson à l'adolescent.
- ¿ Coordination entre secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et familial.

2. Fondement scientifique solide

- ¿ Recommandations hiérarchisées (grades A, B, C, accord d'experts).
- ¿ Intégration des données les plus récentes issues du DSM-5 et des recherches internationales.

3. Interventions validées mises en avant

- ¿ Programmes recommandés : ABA, ESDM, PACT, JASPER, TEACCH.
- ¿ Rejet des approches non fondées : psychanalyse, méthode 3i, Son Rise, etc.

4. Inclusion de thématiques transversales

- ¿ Sexualité, autodétermination, activité physique, usage du numérique.
- ¿ Attention portée aux adolescents, enfants à besoins intensifs, jeunes confiés à l'ASE.

5. Soutien aux familles renforcé

- ¿ Guidance parentale, éducation thérapeutique, dispositifs de répit.
- ¿ Recommandations spécifiques pour les fratries.

6. Coordination et co-construction du projet personnalisé

- ¿ Importance du coordonnateur identifié.
- ¿ Recommandation d'évaluations régulières (fonctionnelles, partagées, multidisciplinaires).

Limites et points qui seraient améliorables

1. Mise en œuvre concrète peu développée

- ¿ Peu d'outils pratiques fournis (modèles, checklists, protocoles types).
- ¿ Pas de référentiel de compétences ou de formations précises.

2. Faible retour sur l'application des recommandations de 2012

- ¿ Pas d'évaluation d'impact ni de bilan des freins et leviers rencontrés.

3. Moyens humains et financiers non abordés

- ¿ Propositions ambitieuses sans cadrage budgétaire ni calendrier de mise en œuvre.

4. Recommandations peu différenciées selon les profils

- ¿ Peu de précisions pour les jeunes sans déficience intellectuelle ou avec haut potentiel.

5. Participation des personnes autistes à renforcer

- ¿ L'autodétermination est valorisée, mais on perçoit mal la place prise par les personnes autistes dans l'élaboration.

Il serait pertinent de remplacer le terme "optimal outcome" en 3.2.2 en "loss of autism diagnosis", plus actuel (cf. Eigsti et al. Journal of Child Psychology and Psychiatry 64:2 (2023), pp 332-334) et de mettre en avant les notions de bien-être et de qualité de vie.

Il est mentionné page 19 une augmentation de la dépression en période péri-conceptionnelle - cela semble également vrai pendant la grossesse et en postpartum

Avalos LA, Chandran A, Churchill ML, Gao X, Ames JL, Nozadi SS, Roubinov D, Brennan PA, Bush NR, Camargo CA, Carroll KN, Cioffi CC, Ferrara A, Goldson B, Hedderson MM, Hipwell AE, Kerver JM, O'Connor TG, Porucznik CA, Shuffrey LC, Talavera-Barber MM, Wright RJ, Zhu Y, Croen LA; Program Collaborators for Environmental

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

influences on Child Health Outcomes. Prenatal depression and risk of child autism-related traits among participants in the Environmental influences on Child Health Outcomes program. Autism Res. 2023 Sep;16(9):1825-1835. doi: 10.1002/aur.2988. Epub 2023 Aug 1. PMID: 37526980; PMCID: PMC10857745.

Pohl AL, Crockford SK, Blakemore M, Allison C, Baron-Cohen S. A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. Mol Autism. 2020 Jan 6;11(1):3. doi: 10.1186/s13229-019-0304-2. PMID: 31911826; PMCID: PMC6945630.

Morgan R. Peltier, Michael J. Fassett, Nana A. Mensah, Nehaa Khadka, Meiyu Yeh, Vicki Y. Chiu, Yinka Oyelese, Darios Getahun,
 Postpartum Depression Increases the Risk of Autism Diagnosis in the Offspring,
 JAACAP Open,
 2024,
 ISSN 2949-7329,
<https://doi.org/10.1016/j.jaacop.2024.02.008>.

Proposition 335

Au final, faut-il adopter ces recommandations ?

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	43	5

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses en %	89.58	10.42

Commentaires

Edité le 28/05/2025

Nombre d'experts sélectionnés : 108 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 54 questionnaire(s)

En modifiant la recommandation concernant le modèle SACCADE.
Ma véritable réponse est OUI MAIS en partie car certaines recommandations restent confuses et pourraient être ré-étudiées.
Révisions mineures demandées (voire majeures au sujet Intervention précoce)
Bien que irréalisables dans leurs ensemble sur de nombreux territoires faute de moyens.
Rajouter et inclure les compétences des orthoptistes, rééducateurs de la fonction visuelle
N/A
Avec des corrections indispensables pour les erreurs et les manques. Ajouter aussi de la nuance dans les préconisations
Bémol sur la proposition 82.
au vu des preuves scientifiques analysées dans l'argumentaire, les recommandations sur les interventions comportementales et développementales doivent peut-etre être faites avec plus de réserve.