

Family Survey - final**Identification, diagnostic et intervention précoce chez les jeunes enfants souffrant de troubles du spectre autistique (ASD)****Une étude par enquête pour améliorer le soutien aux jeunes enfants atteints de TSA**

Avant de répondre à l'enquête, nous voulons expliquer la raison de cette recherche et ce qu'elle impliquera pour vous. Prenez le temps de lire attentivement cette information. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter [Bernadette Rogé, roge@univ-tlse2.fr]

Cette enquête vise à recueillir des informations auprès de personnes qui ont ou ont été récemment directement impliquées dans des services de dépistage, de diagnostic ou de traitement pour les jeunes enfants de moins de 6 ans atteints de TSA. L'implication directe signifie que vous êtes un parent proche d'un enfant de moins de 6 ans qui a reçu l'un de ces services et connaît ce type de services pour les enfants de moins de 6 ans qui sont fournis là où l'enfant vit.

L'objectif de l'enquête est de recueillir l'opinion de chacun des répondants sur les services cliniques de dépistage précoce, de diagnostic et de traitement pour les enfants atteints de TSA de moins de 6 ans. Plus précisément, l'objectif est de recueillir des informations sur les expériences personnelles que les répondants ont eu concernant ces questions, y compris l'âge de l'identification et du diagnostic; les caractéristiques démographiques des familles; leur avis sur l'organisation de services pour les jeunes enfants atteints de TSA; et des suggestions pour améliorer ce type de service.

L'accord éthique a été délivré par Le Comité d'Éthique sur les Recherches Non Interventionnelles (CERNI) de l'université de Toulouse Des exemplaires de la lettre d'accord sont disponibles si vous souhaitez les consulter.

Nous ne demanderons aucune information d'identification - par ex. votre nom, votre adresse complète
La participation dure environ 15 minutes.

Merci de prendre le temps de lire cette information. Si vous souhaitez compléter cette enquête, merci de répondre à toutes les questions suivantes

Veillez lire le formulaire de consentement ci-dessous.

J'ai lu et compris la fiche d'information de l'enquête Je comprends que toutes les données recueillies dans cette enquête seront codées anonymement et stockées de manière confidentielle et sécurisée Je suis prêt à participer à cette enquête de recherche

Si vous souhaitez répondre à cette enquête, cliquez sur « OUI » pour accepter et pour continuer

J'accepte de participer

Oui

Non

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Les questions dans cette section initiale concernent votre sexe, votre vie, votre âge, votre éducation, le revenu familial mensuel actuel de la famille, l'enfant atteint d'autisme (facultatif), le nombre de personnes

vivant dans votre foyer, et trois autres questions sur l'âge, le sexe et la compétence verbale de l'enfant atteint d'autisme.

1. Sélectionnez votre pays et votre ville de résidence.

Pays _____

Ville _____

2. Sexe

Homme

Femme

3. Quel âge avez-vous?

4. Quelle est votre lien avec l'enfant autiste?

Mère ou père

Grand parent

Fratrie

Autre, veuillez préciser _____

5. Combien de personnes vivent dans la localité où vous résidez?

Moins de 10 000

Entre 10 000 et 50 000

Entre 50 000 et 150 000

Entre 150 000 et 1 000 000

Plus de 1.000.000

6. Veuillez indiquer le niveau d'études le plus élevé atteint

- Aucunes études formelles terminées
 - Enseignement primaire (ou similaire: élémentaire, collège ...)
 - École secondaire, lycée
 - Diplôme universitaire
 - Formation professionnelle
 - Cours universitaire (Licence ou supérieur)
-

7. Combien de personnes vivent en permanence dans le foyer de l'enfant atteint de TSA?

8. Cette question est facultative: Indiquez le revenu mensuel actuel du ménage (Euros)

9. Quel est l'âge de l'enfant atteint de TSA?

10. Sexe de l'enfant:

- Masculin
 - Féminin
-

11. Quelle est le niveau de compétence verbale de l'enfant?

- Ne parle pas
- Utilise uniquement des mots uniques (par exemple, "papa", "maman")
- Utilise des phrases de deux ou trois mots (par exemple, "veux cookie ")
- Utilise des phrases de quatre mots ou plus (par ex. "Je veux un biscuit")
- Utilise des phrases complexes (par exemple, «Quand nous arriverons à la maison, est-ce que je peux avoir un biscuit?»)

DEPISTAGE

Dans cette section, vous allez répondre aux questions sur le processus de dépistage des difficultés de l'enfant avec TSA avant de connaître le diagnostic. Après cette section, il y aura une autre section spécifique pour le processus de diagnostic.

12. Quel âge avait l'enfant lorsque vous ou quelqu'un d'autre avez eu des inquiétudes concernant ses problèmes de développement?

13. Quelles étaient les premières inquiétudes ? Vous pouvez indiquer plus d'un élément

- Ne dirige pas de grands sourires ou des expressions de joie vers l'adulte à 6 mois
- N'échange pas de sons, de sourires ou d'expressions faciales à 9 mois
- Ne babille pas à 12 mois
- Ne fait pas de gestes (pointer, dire au revoir avec la main, etc.) à 12 mois
- Ne dit pas de mot simple à 16 mois
- Ne parle pas par phrases spontanées de 2 mots (pas simplement en écholalie) à 24 mois
- N'IMPORTE quelle perte dans n'IMPORTE quel domaine (compétence en langage ou compétence sociale) A N'IMPORTE quel âge
- Autre. Veuillez préciser _____

14. Qui a été la **première personne à soupçonner** que quelque chose n'allait pas dans le développement de l'enfant?

- Vous avez détecté le problème
- Un membre de la famille. Veuillez préciser _____
- Le pédiatre ou l'infirmière du service public de santé
- Le pédiatre ou l'infirmière des services privés de santé
- Un enseignant ou un personnel de l'école de (crèche, maternelle, scolaire, etc.)
- Autre. Veuillez préciser _____

15. La personne qui a émis les premières préoccupations concernant le développement de l'enfant se basait sur (cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

- Ses connaissances à propos de cet enfant avec TSA
- Son expérience et ses connaissances sur le développement de l'enfant en général
- Un questionnaire que nous avons rempli au cabinet du médecin / à l'école (nom du questionnaire si vous vous en souvenez) _____
- Un programme visant spécifiquement à identifier les problèmes de développement communicatif et social disponibles dans les services de santé / scolaires / sociaux dans ma ville.
- Autre. Veuillez préciser _____

16. Considérez-vous qu'il était facile d'avoir accès à des informations sur les programmes et les services de détection précoce là ou vous résidez?

- Oui
- Non

Expliquez pourquoi

17. Quelle était l'étape suivante dans le processus de détection?

- Nous avons eu à chercher un service de diagnostic par nous-même
- Quelqu'un nous a téléphonée pour nous orienter vers un service de diagnostic
- Nous avons reçu une lettre avec un rendez-vous médical à l'hôpital
- Le professionnel qui a eu la première inquiétude nous a renvoyé directement vers un service spécialisé
- Autre. Veuillez préciser _____

ASDEU

18. Combien de temps (en mois) s'est écoulé entre la confirmation des premières inquiétudes et le moment où l'enfant a été vu par un spécialiste de l'autisme

- Moins d'un mois
- De 1 à 2 mois
- De 3 à 4 mois
- De 5 à 6 mois
- Plus de 6 mois
- Autre. Veuillez préciser _____

19. Avez-vous obtenu des aides et des conseils professionnels pour répondre à vos premières inquiétudes?

- Oui
- Non

Si oui cochez tout ce qui s'applique

- Pédiatre
- Psychologue
- Psychiatre
- Infirmière
- Neuropédiatre
- Enseignant de maternelle/d'école
- Autre. Veuillez préciser _____

20. Dans quelle mesure considérez-vous que le processus de détection est adéquat

	Extrêmement adéquat	Moyennement adéquat	Légèrement adapté	Ni adéquat ni inadéquat	Un peu inadéquat	Moyennement inadéquat	Extrêmement inadéquat
Processus de détection suivi de l'évaluation diagnostique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les qualifications	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

du personnel
qui suivent
l'enfant
pendant le
processus de
détection

La mesure
dans laquelle
les
professionnels
impliqués dans
le processus
ont écouté et
pris en compte
vos
préoccupations



21. Si vous avez des suggestions sur le processus de dépistage des signes précoces de TSA, veuillez préciser

DIAGNOSTIC Dans cette section, vous allez être interrogé sur le processus de diagnostic des TSA. Nous sommes intéressés par votre perception de la manière dont on s'est occupé de vous dans les différents centres ou établissements qui ont suivi votre enfant pendant le processus de diagnostic. Les questions incluses dans cette section se réfèrent à tous les professionnels et institutions qui ont participé directement au processus de diagnostic de votre enfant et avec qui vous avez été en contact direct. Ils peuvent être, par exemple, des médecins de famille, des pédiatres, des infirmières, des psychomotriciens, des orthophonistes, des psychologues, des enseignants, etc.

22. L'enfant at-il reçu l'un des diagnostics suivants?

- Trouble du spectre autistique (TSA)
- Trouble envahissant du développement
- Trouble autistique / Autisme infantile
- Syndrome d'Asperger / trouble Asperger
- Autisme atypique
- Trouble envahissant du développement non spécifié
- Autre. Veuillez préciser _____

ASDEU

23. À quel âge votre enfant at-il reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique?

24. Vous rappelez-vous combien de temps s'est écoulé (approximativement), entre la suspicion de problèmes de développement de l'enfant et la confirmation du diagnostic?

- Moins d'un mois
- De 1 à 2 mois
- De 3 à 4 mois
- De 5 à 6 mois
- Plus de 6 mois
- Autre. Veuillez préciser _____

25. Dans quelle mesure les professionnels qui fréquentent votre enfant ...

	Beaucoup	Assez	Normal	Un peu	Très peu	Jamais
... Ont pris suffisamment de temps pour vous parler des problèmes de votre enfant?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Vous ont aidé à vous sentir plus en sécurité en tant que parent?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Vous ont offert du soutien, ainsi que des informations?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Vous ont donné l'occasion de prendre des décisions concernant l'utilisation de différents tests?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Vous ont informé sur les résultats de l'évaluation de votre enfant?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

... Vous ont donné des informations sur les services offerts par des institutions ou d'autres services dans votre environnement?

... Vous ont conseillé pour accéder à plus d'informations ou sur la façon de contacter d'autres parents dans la même situation (par exemple, contacter les associations de parents ou les centres spécialisés)?

... étaient coordonnés de sorte que tous les services impliqués fournissent des informations pour parvenir à un diagnostic cohérent?

26. Quels professionnels vous ont aidé dans le processus de diagnostic? Cochez plus d'un élément si nécessaire

- Psychologue
- Pédiatre
- Infirmière
- Neuropédiatre
- Psychiatre

Autre. Veuillez préciser _____

27. Avez-vous reçu des conseils ou des informations de la part des professionnels qui vous ont donné le rapport sur le diagnostic de TSA? (Cochez la case concernant les aspects sur lesquels vous avez reçu des informations appropriées ou suffisantes) cochez plus d'une case, si nécessaire

Besoins médicaux (spécialistes, médecine, conseil génétique ...)

Besoins éducatifs (centres, soutien ...)

Besoins sociaux (organisations, soutien familial ...)

Matériel (bibliographie, agences, pages web ...)

Autre. Veuillez préciser _____

Non

28. Avez-vous reçu des informations écrites sur le diagnostic?

Oui

Non

29. Dans quelle mesure considérez-vous que le processus de diagnostic est adéquat?

	Extrêmement adéquat	Moyennement adéquat	Légèrement adéquat	Ni adéquat ni inadéquat	Un peu inadéquat	Moyennement inadéquat	Extrêmement inadéquat
Le temps écoulé entre la première suspicion de problèmes de développement et la confirmation du diagnostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le niveau professionnel des personnes qui suivent les enfants durant le processus de diagnostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

L'information
et le soutien
que vous avez
reçus de la part
de ces
professionnels

Le processus
d'évaluation et
le diagnostic

30. Si vous avez des suggestions concernant les programmes de diagnostic, veuillez préciser

INTERVENTION PRECOCE

Dans cette section de l'enquête, vous serez interrogé sur le type et la quantité de services d'intervention précoce que votre enfant a reçus au cours des 12 derniers mois.

On vous demandera de dire le temps écoulé entre le diagnostic de l'enfant et le commencement du traitement, de dire le type d'intervention que votre enfant reçoit, combien d'heures de traitement il reçoit habituellement par semaine (par exemple, si votre enfant reçoit 1 Heure de traitement toutes les 2 semaines, vous devez entrer 0,5 heure par semaine), le degré de votre participation au traitement et votre avis sur le traitement que votre enfant reçoit.

31. L'enfant reçoit-il actuellement une intervention précoce?

- Oui
- Non mais l'enfant en a bénéficié au cours des 12 derniers mois
- Non

31.1. Vous souvenez-vous du temps qui s'est écoulé entre le diagnostic de votre enfant et le commencement du programme d'intervention?

- Oui. Veuillez préciser (en mois) _____
- Non

31.2. Pourriez-vous dire quel est le type d'intervention, tant dans le privé que dans le public, que l'enfant reçoit actuellement?

- Public. Veuillez préciser _____
- Privé. Veuillez préciser _____

31.2.1. Combien de séances d'intervention l'enfant reçoit-il chaque semaine dans le public? Veuillez indiquer combien de temps dure chaque session en moyenne

31.2.2. Combien de séances d'intervention l'enfant reçoit-il chaque semaine dans le privé? Veuillez indiquer combien de temps dure chaque session en moyenne

31.3. Comment se déroulent les séances d'intervention? (Vous pouvez sélectionner plus d'une option)

- En groupe
- Individuel
- Autre. Veuillez préciser _____

32. Dans quelle mesure participez-vous aux séances d'intervention avec votre enfant?

- Très activement
- Activement
- Participation occasionnelle
- Je ne participe pas

Expliquez pourquoi

33. A quelle distance se situe le centre où le membre de votre famille avec TSA bénéficie d'interventions régulières?

34. Combien de temps cela vous prend-il pour rejoindre ce service?

31.1. Depuis combien de temps l'enfant n'a-t-il pas reçu d'intervention précoce?

- Moins d'un an
- Entre 1 et 2 ans
- Entre 2 et 3 ans
- Plus de 3 ans
- L'enfant n'a reçu aucune intervention

31.2. Vous souvenez-vous du temps qui s'est écoulé entre le diagnostic de votre enfant et le commencement du programme d'intervention?

- Oui. Veuillez préciser (en mois) _____
- Non

31.3. Pourriez-vous dire de quel type d'intervention, tant dans le privé que dans le public, l'enfant a été reçu?

- Public. Veuillez préciser _____
- Privé. Veuillez préciser _____

31.3.1. Combien de séances d'intervention l'enfant reçoit-il chaque semaine dans le public ? Veuillez indiquer combien de temps dure chaque séance en moyenne

31.3.2. Combien de séances d'intervention l'enfant reçoit-il chaque semaine dans le privé ? Veuillez indiquer combien de temps dure chaque séance en moyenne

31.4. Comment se déroulent les séances d'intervention? (Vous pouvez sélectionner plus d'une option)

En groupe

Individuel

Autre. Veuillez préciser _____

ASDDEU

32. Dans quelle mesure avez-vous participé aux séances d'intervention avec votre enfant?

- Très activement
- Activement
- Participation occasionnelle
- Je ne participe pas

Expliquez pourquoi

33. A quelle distance se situait le centre où le membre de votre famille avec TSA a bénéficié d'interventions régulières?

34. Combien de temps (en minutes) était nécessaire pour rejoindre ce service?

35. Votre enfant a-t-il reçu:

	Oui	Non
Traitement comportemental (Par exemple, Analyse appliquée du comportement (ABA), Enseignement des comportements pivot (PRT), Lovaas, Entraînement par essais distincts (DTT...))	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traitement développemental (par exemple Intervention pour le développement des relations (RDI), Early Start Denver Model (ESDM) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traitement basé sur les relations (par exemple, Développement de relations différenciées (Modèle DIR) Floortime; Thérapie d'échange et de développement (TED) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervention par le portage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traitement psychanalytique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traitement du langage, orthophonie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychomotricité/ergothérapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Formation / coaching / conseil
pour les parents pour vous aider
avec votre enfant

Un autre traitement
psychologique / éducatif /
comportemental (non précisé
précédemment)

36. Dans quelle mesure considérez-vous que le processus d'intervention est adéquat?

	Extrêmement adéquat	Moyennement adéquat	Légèrement adéquat	Ni adéquat ni inadéquat	Légèrement inadéquat	Moyennement inadéquat	Extrêmement inadéquat
Le temps d'attente pour recevoir un programme d'intervention public / privé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le nombre de séances que l'enfant reçoit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Votre niveau de participation aux séances d'intervention	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'information que vous avez reçue concernant les programmes d'intervention	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Si vous avez des suggestions concernant les programmes d'intervention précoce, veuillez préciser