

Professional survey - final

Repérage, diagnostic et intervention précoce chez les jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA)

Une étude pour améliorer le soutien aux jeunes enfants atteints de TSA

Avant de répondre à cette enquête, nous voulons vous expliquer la raison de cette recherche et ce que cela signifie pour vous. Prenez le temps de lire attentivement ces informations. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter Bernadette Rogé, roge@univ-tlse2.fr.

Cette étude vise à recueillir des renseignements auprès de personnes qui sont ou ont été récemment impliquées directement dans des services de dépistage, de diagnostic ou de traitement pour de jeunes enfants de moins de 6 ans atteints de TSA. L'implication directe signifie que vous êtes un professionnel qui travaille ou a travaillé ces dernières années dans le domaine de l'autisme et qui connaît personnellement le type de services offerts aux enfants de moins de 6 ans dans leur environnement.

L'objectif de cette enquête est d'évaluer l'opinion de chacun des participants à propos des 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 participants ont eu concernant ces questions, incluant l'âge du repérage et du diagnostic; les caractéristiques démographiques des participants; leurs avis sur l'organisation des services pour les jeunes enfants atteints de TSA; leurs suggestions sur les moyens d'améliorer ce type de services.

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.

La réalisation du sondage prendra environ 15 minutes.

Merci de prendre le temps de lire cette information. Si vous souhaitez répondre à ce questionnaire, veuillez vérifier tous les éléments suivants

Veuillez vérifier tous les éléments suivants:

J'ai lu et compris la fiche d'information de l'étude Je comprends que toutes les données
recueillies dans le cadre de cette étude seront codées de façon anonyme et stockées confidentiellement et
en toute sécurité Je suis prêt à participer à cette recherche

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

J'accepte de participer

Oui

Non

INFORMATIONS GENERALE

Les questions de cette première section concernent votre sexe, votre travail, votre âge, votre travail et deux autres questions concernant votre expérience chez les enfants atteints d'autisme.

1. Quel âge avez vous?

Année

▼ 18 ... >80

2. Sexe

Masculin

Féminin

3. Dans quel pays et ville travaillez-vous?

Pays _____

Ville _____

4. Combien de personne vivent dans votre ville de résidence?

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

5. Quel emploi ou titre professionnel vous correspond le mieux? (Sélectionnez en un seul, quel que soit votre emploi principal)

- Conseiller
- Chef de service ou chef de département
- Directeur d'une organisation
- Médecin généraliste
- Psychiatre
- Infirmière
- Autre professionnel de la santé, veuillez préciser _____

- Psychologue
- Travailleur social
- Professeur
- Assistant d'enseignement
- Thérapeute en santé mentale
- Psychomotricien ou ergothérapeute
- Autre (veuillez préciser) _____

6. Travaillez-vous ou avez-vous travaillé ces dernières années avec des enfants atteints de TSA de moins de six ans?

- Oui
- Non

7. Combien d'années au total avez-vous travaillé dans des emplois en contact avec de jeunes enfants autistes (âgés de moins de 6 ans)?

-
- 1-3 ans
- 3-5 ans
- >5 ans

DEPISTAGE

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

8. Participez-vous à un programme de dépistage précoce des TSA?

- Oui
- Non
-

Nous voudrions contacter directement l'institution en charge du programme de détection pour qu'ils puissent nous décrire en détail leur programme. Pouvez-vous nous fournir une adresse email institutionnelle?

Nous voudrions contacter directement l'institution en charge du programme de détection pour qu'ils puissent nous décrire en détail leur programme. Pouvez-vous nous fournir une adresse email institutionnelle?

9. Le centre ou l'institution où vous travaillez fournit-il des services spécifiques pour le dépistage précoce des enfants atteints de TSA?

- Oui
- Non

Veillez spécifier (Vous pouvez sélectionner plusieurs options):

- Formation à la sensibilisation des familles
- Sensibilisation des professionnels
- Surveillance du développement
- Recherche de signes précoces durant les consultations de routine
- Application d'un questionnaire standardisé. Nom du questionnaire _____
- Autre (veuillez préciser) _____

10. Le centre ou l'institution fournit-il aux familles des renseignements sur les premiers signes de TSA et / ou sur les programmes de détection précoce dans le secteur ou la région où votre centre fournit ses services?

- Oui
- Non
-

Veillez spécifier (sélectionnez au moins une proposition par rangée)

Public cible	<input type="checkbox"/> Familles	<input type="checkbox"/> Professionnels	<input type="checkbox"/> Média	<input type="checkbox"/> Autre	A
Information sur les institutions	<input type="checkbox"/> Services éducatifs	<input type="checkbox"/> Services de santé	<input type="checkbox"/> Services sociaux	<input type="checkbox"/> Autre	A
Ressources	<input type="checkbox"/> Matériel écrit	<input type="checkbox"/> Réunions et séminaires	<input type="checkbox"/> Affiches / brochures	<input type="checkbox"/> Autre	A
Média le plus utilisé pour diffuser l'information	<input type="checkbox"/> Courriel / site Web	<input type="checkbox"/> Courrier postal	<input type="checkbox"/> Téléphone	<input type="checkbox"/> Autre	A
Fréquence	<input type="checkbox"/> Juste une fois	<input type="checkbox"/> Saisonnière (campagnes)	<input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Autre	A

Si vous avez sélectionné un autre public cible, veuillez spécifier

Si vous avez choisi d'autres formes d'information sur les institutions, veuillez préciser

Si vous avez sélectionné d'autres ressources, veuillez préciser

Si vous avez sélectionné d'autres médias pour diffuser l'information, veuillez préciser

Si vous avez sélectionné une autre fréquence, veuillez spécifier

11. Votre centre / établissement collabore-t-il avec d'autres organismes / institutions de votre région ou institutions à l'échelon national pour améliorer le dépistage précoce des TSA?

Oui

Non

12. Savez-vous combien de temps se passe, en moyenne, entre les premières préoccupations des parents jusqu'au moment où ils demandent un rendez-vous à votre centre ou service?

Moins de 1 mois

1-2 mois

3-4 mois

5-6 mois

7-8 mois

9 à 10 mois

11 mois ou plus

Je ne sais pas

13. Avez-vous des renseignements sur l'âge moyen auquel vous ou d'autres professionnels de votre établissement identifiez habituellement les signes précoces de TSA dans le secteur où vous intervenez

- Moins de 12 mois
 - 13-18 mois
 - 19-24 mois
 - 25 à 32 mois
 - 33-39 mois
 - 40-46 mois
 - 47-53 mois
 - 54-60 mois
 - 61 mois ou plus
 - Je ne sais pas
-

14. Votre région ou votre pays a-t-il des directives pratiques pour aider les personnes avec autisme dans la phase de détection et d'identification?

- Oui
 - Non
-

15. Quels professionnels (le plus souvent) aident les enfants lors du processus d'identification des premiers signes dans votre service / institution? Vous pouvez sélectionner plusieurs options

- Pédiatre
- Psychologue
- Psychiatre
- Infirmière
- Neuro-pédiatre
- Professeur des écoles/enseignant
- Autre. Veuillez spécifier _____

16. En l'absence d'un programme de dépistage des TSA dans votre région ou votre pays: veuillez décrire brièvement comment les signes précoces de TSA sont détectés chez les jeunes enfants

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

	Extrêmement adéquat	Moyennement adéquat	Légèrement adéquat	Ni adéquat ni inadéquat	Légèrement inadéquat	Moyennement inadéquat	Extrêmement inadéquat
Le 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 du personnel qui s'occupe de l'enfant pendant le processus de détection	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La mesure dans laquelle les préoccupations des professionnels impliqués dans le processus sont entendus et pris en compte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. Si vous avez des suggestions concernant le processus de détection des premiers signes de TSA, veuillez préciser

DIAGNOSTIC Dans cette section, nous vous poserons des questions sur le processus de diagnostic des TSA. Nous sommes intéressés par votre perception des centres ou institutions qui prennent en charge l'enfant durant le processus de diagnostic. Les questions contenues dans cette section concernent tous les professionnels et institutions qui ont été directement impliqués dans le processus de diagnostic des enfants atteints de TSA.

19. Êtes-vous impliqué directement dans la réalisation des processus de diagnostic pour les enfants atteints de TSA?

Oui

Non

Nous voudrions contacter directement l'institution en charge du programme de diagnostic pour qu'ils puissent nous décrire en détail leur programme. Pouvez-vous nous fournir une adresse email institutionnelle?

Nous voudrions contacter directement l'institution en charge du programme de diagnostic pour qu'ils puissent nous décrire en détail leur programme. Pouvez-vous nous fournir une adresse email institutionnelle?

20. Quels sont les établissements / services qui fournissent le plus souvent des diagnostics de TSA dans votre pays?

	Psychiatrie	Pédiatrie	Neurologie	Psychologie	Autre
Hôpital public	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hôpital privé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Association de parents régionale/locale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consultation privée avec un spécialiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre. Veuillez préciser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Votre centre / service (Vous pouvez sélectionner plusieurs options):

- Effectue des évaluations diagnostiques
- Oriente les patients vers d'autres services pour établir un diagnostic
- Prend les évaluation réalisées par d'autres services ou centres

22. Qui oriente (le plus souvent) les enfants de moins de 6 ans avec autisme ou avec suspicion d'autisme vers votre service / institution? Vous pouvez sélectionner plusieurs options

- Les pédiatres ou les infirmières des services publics de santé
 - Les pédiatres ou les infirmières des services privés de santé
 - Les enseignants ou le personnel scolaire des services publics d'éducation (crèche, maternelle, scolaire, etc.)
 - Le personnel enseignant ou scolaire des services privés d'enseignement (crèche, maternelle, scolaire, etc.)
 - Les professionnels des services sociaux publics (agences ou autres)
 - Les professionnels des services sociaux privés (agences ou autres)
 - Autre. Veuillez préciser _____
-

23. Quels professionnels (le plus souvent) s'occupent des enfants durant le processus de diagnostic? Vous pouvez sélectionner plusieurs options:

- Pédiatre
 - Psychologue
 - Psychiatre
 - Infirmière
 - Neuropédiatre
 - Autre. Veuillez préciser _____
-

24. Votre centre a-t-il une exigence spécifique concernant le type de professionnel qui doit participer au processus de diagnostic (par exemple, un médecin, un enseignant ou un psychologue)?

- Oui
 - Non
-

Veillez préciser. Vous pouvez sélectionner plusieurs options

- Psychologue
 - Pédiatre
 - Infirmière
 - Neuropédiatre
 - Psychiatre
 - Professeur des écoles/enseignant
 - Autre. Veuillez préciser _____
-

25. Votre centre exige-t-il qu'un outil spécifique soit utilisé pendant le processus de diagnostic?

- Oui
 - Non
-

Veillez préciser. Vous pouvez sélectionner plusieurs options

Symptomatologie autistique	<input type="checkbox"/> Echelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme (ADOS)	<input type="checkbox"/> Questionnaire de Communication Sociale (SCQ)	<input type="checkbox"/> Quotien du spectre autistique (AQ)	<input type="checkbox"/> Inventaire pour le Diagnostic de l'Autisme Révisé (ADI-R)	<input type="checkbox"/> Echelle de réactivité sociale (SRS)
Mesure du QI	<input type="checkbox"/> Echelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire (WPPSI)	<input type="checkbox"/> Echelle d'apprentissage Précoce de Mullen (MSEL)	<input type="checkbox"/> Echelle de Développement de Merrill-Palmer-Révisé (MP-R)	<input type="checkbox"/> Echelle de Leiter-R	<input type="checkbox"/> Echelle de développement de l'enfant de Bayley (BSID)
Comportements & caractéristiques comorbides	<input type="checkbox"/> Echelle des comportements adaptatifs Vineland (VABS)	<input type="checkbox"/> Checklist des comportements de l'enfant (CBCL)	<input type="checkbox"/> Questionnaire des Forces et des Difficultés (SDQ)	<input type="checkbox"/> Echelle d'évaluation de Conners (CRS)	<input type="checkbox"/> Autre

Si vous avez sélectionné un autre instrument pour la symptomatologie de l'autisme, veuillez préciser

Si vous avez sélectionné un autre instrument pour les mesures de QI, veuillez préciser

Si vous avez sélectionné un autre instrument pour le comportement et les comorbidités, veuillez spécifier

26. Connaissez-vous l'âge moyen des enfants qui reçoivent un diagnostic de TSA est dans votre centre / service?

- Moins de 12 mois
 - 13-18 mois
 - 19-24 mois
 - 25 à 32 mois
 - 33-39 mois
 - 40-46 mois
 - 47-53 mois
 - 54-60 mois
 - 61 mois ou plus
 - Je ne sais pas
-

27. Savez-vous combien de temps passe, en moyenne, entre la première rencontre avec le spécialiste de la détection des TSA et le moment où l'enfant reçoit un diagnostic de TSA?

- Moins de 1 mois
 - 1-2 mois
 - 3-4 mois
 - 5-6 mois
 - 7-8 mois
 - 9 à 10 mois
 - 11 mois ou plus
 - Je ne sais pas
-

28. Votre centre / service donne-t-il des informations à la famille après le diagnostic?

- Oui
- Non

Veillez préciser. Cochez la case des aspects sur lesquels les parents reçoivent habituellement des informations appropriées ou suffisantes. Vous pouvez sélectionner plusieurs options

- Besoins médicaux (Spécialistes, médicaments, conseil génétique ...)
- Besoins éducatifs (centres, soutien ...)
- Besoins sociaux (associations, soutien familial ...)
- Matériel (bibliographie, organismes, pages web ...)
- Autre. Veuillez préciser _____

29. Suivez-vous un manuel de classification des troubles mentaux pour le diagnostic des enfants atteints de TSA?

- Oui
- Non

Veillez préciser. Vous pouvez sélectionner plusieurs options

- DSM-IV-TR
- DSM-5
- CIM-10
- Autre. Veuillez préciser _____

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

	Extrêmement adéquat	Moyennement adéquat	Légèrement adéquat	Ni adéquate ni inadéquat	Légèrement inadéquat	Moyennement inadéquat	Extrêmement inadéquat
Le temps écoulé entre la première inquiétude pour des 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 du personnel que les enfants ont vu dans 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"/>
Le processus d'évaluation et de diagnostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

31. Si vous avez des suggestions pour les programmes de diagnostic, veuillez préciser

MARQUEURS BIOLOGIQUES

Marqueurs biologiques dans le processus de détection et de diagnostic

32. Pensez-vous que c'est faisable?

	Oui, nous le faisons déjà	Oui, mais ce n'est actuellement pas une pratique courante	Oui, mais je ne pense pas que ce serait utile	Non, mais je crois que ce serait utile	Non, et je ne pense pas que ce serait utile
Utiliser l'EEG pour la détection précoce des TSA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliser l'IRM (sous sédation) dans le dépistage précoce des TSA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliser l'analyse du sang (par exemple pour tester les paramètres du système immunitaire, les niveaux d'hormones ...) dans la détection précoce des TSA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliser des échantillons d'urine (par exemple pour évaluer les paramètres métaboliques) dans la détection précoce des TSA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliser un prélèvement de sang néonatal pour les tests	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

de bilirubine
dans la
détection
précoce des
TSA?

Utiliser
l'oculométrie
(par exemple
pour évaluer
l'attention)
dans la
détection
précoce des
TSA?

Utiliser une
évaluation
motrice pour la
détection
précoce des
TSA?

Utiliser des
questionnaires
pour évaluer
les
caractéristiques
du
tempérament
dans la
détection
précoce des
TSA?

Vous pouvez nous contacter en utilisant l'adresse indiquée au début du questionnaire si vous souhaitez plus d'information

INTERVENTION PRECOCE

Dans cette section de l'étude, vous serez interrogé sur le type et la quantité des services d'intervention précoce dans votre région / pays

33. Existe-t-il un service de référence régional ou national ou des centres spécialisés pour l'intervention précoce dans les TSA dans votre région ou votre pays? Vous pouvez sélectionner plusieurs options

- Oui. Veuillez préciser _____
- Non. Ce type de services est effectué par des équipes d'intervention précoce généraliste pour tous les types d'enfants ayant des difficultés de développement
- Il n'y a pas de services d'intervention précoce pour TSA

34. Êtes-vous membre d'une équipe d'intervention précoce pour des enfants atteints de TSA?

- Oui
- Non

Nous voudrions contacter directement l'institution en charge du programme d'intervention précoce pour qu'ils puissent nous décrire en détail leur programme. Pouvez-vous nous fournir une adresse email institutionnelle?

Nous voudrions contacter directement l'institution en charge du programme d'intervention précoce pour qu'ils puissent nous décrire en détail leur programme. Pouvez-vous nous fournir une adresse email institutionnelle?

35. Veuillez indiquer quelques-uns des principes fondamentaux sur lesquels votre modèle d'intervention précoce pour les enfants atteints de TSA est basé (par exemple, la participation des parents, délivrés en contextes naturels, en utilisant des méthodes comportementales, des objectifs individualisés, etc.)?

- 1 _____
 - 2 _____
 - 3 _____
 - 4 _____
 - 5 _____
 - 6 _____
 - 7 _____
 - 8 _____
-

36. Quel est l'âge moyen auquel débute souvent l'intervention précoce chez les enfants atteints de TSA dans votre centre?

- Moins de 12 mois
 - 13-18 mois
 - 19-24 mois
 - 25 à 32 mois
 - 33-39 mois
 - 40-46 mois
 - 47-53 mois
 - 54-60 mois
 - 61 mois ou plus
 - Je ne sais pas
-

37. Savez-vous combien de temps s'écoule entre le diagnostic des enfants et le début du programme d'intervention?

- Moins de 1 mois
- 1-2 mois
- 3-4 mois
- 5-6 mois
- Je ne sais pas

38. Recommanderiez-vous des méthodes de traitement particulières pour les enfants atteintes d'autisme?

- Oui, veuillez spécifier _____
- Non

Veuillez spécifier (Vous pouvez sélectionner plusieurs options)

- Parce que dans notre équipe, nous sommes formés pour ce modèle d'intervention
- Parce qu'il est basé sur des preuves scientifiques
- Parce que nous le jugeons approprié pour les enfants atteints de TSA
- Parce qu'il est le plus utilisé dans notre région / pays
- Autres raisons (préciser) _____

39. Combien de séances d'intervention et de temps les enfants peuvent-ils recevoir chaque semaine dans votre service / centre?

Nombre de sessions

Nombre d'heures par session

▼ 1 ... 7 ~>4

40. Comment se déroulent les séances d'intervention dans votre centre / service? (Vous pouvez sélectionner plus d'une option)

En groupe

Individuel

Autre. Veuillez préciser _____

41. Quel est le niveau de participation des parents aux programmes d'intervention dans votre centre / services?

Très active

Active

Participation occasionnelle

Les parents participent difficilement

Veillez expliquer pourquoi

42. Votre service / centre donne-t-il des renseignements à la famille au sujet du programme d'intervention pour les TSA?

Oui

Non

Veillez spécifier le type d'information (Vous pouvez sélectionner plus d'une option)

- Informations sur la preuve scientifique des résultats du programme
- Informations sur l'adéquation du programme aux caractéristiques de l'enfant
- Informations sur le coût économique du programme
- Informations sur la participation des parents
- Informations sur les progrès de l'enfant
- Autre. Veuillez préciser _____

43. 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 nombre de séances dont l'enfant bénéficie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le niveau de participation des parents 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 les parents reçoivent au sujet des programmes d'intervention	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

44. Si vous avez des suggestions pour les programmes d'intervention précoce, veuillez les préciser

ASDEU