

ANNEXE 1. FICHE D'INCLUSION

IDENTITÉ	
Nom _____	Prénom _____
IDENTIFIANT	
Sexe 1 <input type="checkbox"/> M 2 <input type="checkbox"/> F	Date de naissance : jour <input type="text"/> <input type="text"/> mois <input type="text"/> <input type="text"/> année <input type="text"/> <input type="text"/>
Lieu de naissance : Dpt <input type="text"/> <input type="text"/>	Commune en clair _____
Domicile des parents : Dpt <input type="text"/> <input type="text"/>	Commune en clair _____
Si famille d'accueil : Dpt <input type="text"/> <input type="text"/>	Commune en clair _____
Institution à l'inclusion : Nom de l'institution _____	
Adresse : Dpt <input type="text"/> <input type="text"/>	Code Postal <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Commune en clair _____
Identité du correspondant en clair _____	Tél. _____

Partie à détacher par le médecin responsable de l'étude

*Ne rien inscrire
dans les cases*

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

**INCLUSION DANS LA COHORTE
D'ENFANTS D'ILE-DE-FRANCE
PORTEURS DE TROUBLES AUTISTIQUES ET APPARENTÉS
ENQUÊTE SUR LES MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE**

I. — IDENTIFIANT

Sexe M F Mois et année de naissance :

Date d'inclusion : Mois et année

Lieu d'inclusion _____ Type d'institution _____

II. — DIAGNOSTIC

Diagnostic clinique en clair _____

Classification(s) diagnostique(s) utilisée(s) : Oui Non

Si oui, préciser : CFTMEA

CIM 10

DSM IV

Y-a-t-il eu un outil diagnostique standardisé utilisé ? Oui Non

Si oui, préciser lequel avec éventuellement le score atteint _____

III. — INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Pathologie organique associée aucune épilepsie autre aff. organique (préciser) _____

Exploration génétique effectuée Oui Non _____

si effectuée aucune Oui, si oui laquelle _____

Autre(s) examens complémentaires pratiqués Oui Non Si oui, préciser lesquels _____

Déficit sensoriel important aucun auditif visuel

Déficience mentale testée Oui Non Si oui, score atteint _____

Déficience mentale,

non testée mais évaluée aucune légère moyenne grave profonde

Niveau de langage phrases mots isolés (avec ou sans gestes)

seulement des gestes (moins de 5 mots)

IV. — PARCOURS ANTÉRIEUR

Date de début de la 1^{re} prise en charge spécialisée inconnue connue

Si connue Mois et année

Nature de cette 1^{re} prise en charge _____

Age auquel a été porté un diagnostic de troubles autistiques

Modalités de prise en charge dans l'année précédant l'inclusion inconnues connues

Si connues

Scolarité aucune ordinaire spécialisée mixte

Prise en charge médico-éducative aucune oui

Prise en charge sanitaire aucune oui

Mode d'accueil avant trois ans parents crèche collective

crèche familiale assistante maternelle

autre _____

V. — SITUATION LORS DE L'INCLUSION

Situation personnelle de l'enfant/adolescent vis-à-vis de sa famille

L'enfant vit avec 1 ses deux parents 2 sa mère seule

3 son père seul 4 sa mère remariée ou en couple

5 son père remarié ou en couple 6 autre membre de la famille

8 autre, préciser _____

Nombre de frères et sœurs vivant au foyer : _____

Un autre enfant de la fratrie présente-t-il la même pathologie ou une pathologie proche

1 Oui 2 Non

Profession du père (en clair) _____

en activité Oui Non

Si non : 1 chômage 2 arrêt lié à la situation 3 autre _____

Profession de la mère (en clair) _____

en activité Oui Non

Si non : 1 chômage 2 arrêt lié à la situation 3 autre _____

Mode de vie 1 famille 2 famille d'accueil 3 service hospitalier

4 internat médico-social 8 autre hébergement (préciser) _____

Scolarisation 0 aucune 1 classe ordinaire 2 classe spécialisée

3 établissement spécialisé 4 scolarité à l'hôpital

8 autre (préciser) _____

Une étude de cohorte en Île-de-France de 2002 à 2007

Type et fréquence de la prise en charge principale

0 aucune 1 CMP, CMPP _____ 2 CATTP _____ 3 libéral⁽¹⁾ _____

4 IME ext 5 IME int 6 HTC 7 HDJ 8 SESSAD

9 autre (préciser) _____

Si 1, 2 ou 3, préciser la fréquence : 1) 2f/sem 2) 1f/sem 3) 1f/mois 4) moins de 1f/mois

Si 7, préciser : 1) continu 2) discontinu 3) séquentiel

Type et fréquence d'une éventuelle prise en charge complémentaire _____

0 aucune 1 CMP, CMPP _____ 2 CATTP _____ 3 libéral⁽¹⁾ _____

4 IME ext 5 IME int 6 HTC 7 HDJ 8 SESSAD

9 autre (préciser) _____

Si 1, 2 ou 3, préciser la fréquence : 1) 2f/sem 2) 1f/sem 3) 1f/mois 4) moins de 1f/mois

Si 7, préciser : 1) continu 2) discontinu 3) séquentiel

Y-a-t-il un prolongement de la prise en charge éducative de l'enfant dans le milieu familial

1 Oui 2 Non 3 Inconnu

Autre modalité d'accompagnement de l'enfant/adolescent 1 Oui 2 Non

Si oui, préciser _____

de la famille 1 Oui 2 Non

Si oui, préciser _____

Bénéfice de l'AES 1 Oui 2 Non Si oui : Compl. 1 Compl. 2 Compl. 3

Mise en place d'une AEMO 1 Oui 2 Non

Observations complémentaires éventuelles :

Annexes

INCAPACITÉS (A COCHER AVEC ÉCHELLE DE SÉVÉRITÉ CI-DESSOUS)

<p>1 - Comportement</p> <p>11 Incapacité de repérage temporo-spatial . . . 11 <input type="checkbox"/></p> <p>12 Incapacité à assurer sa sécurité en raison d'activités auto-destructrices (TS, automutilation...) 12 <input type="checkbox"/></p> <p>13 Incapacité à assurer sa propre sécurité dans des situations nouvelles (sorties, loisirs, sports...) 13 <input type="checkbox"/></p> <p>14 Incapacité à acquérir des connaissances (inclus les apprentissages scolaires) 14 <input type="checkbox"/></p> <p>15 Incapacité à coopérer dans les relations sociales 15 <input type="checkbox"/></p> <p>16 Incapacité à respecter les règles sociales . . . 42 <input type="checkbox"/></p> <p>18 Autre 18 <input type="checkbox"/></p> <p>19 Non précisée 19 <input type="checkbox"/></p> <p>2 - Supports de la communication</p> <p>20 Incapacité concernant le langage verbal . . . 20 <input type="checkbox"/></p> <p>21 Incapacité concernant la communication non verbale 21 <input type="checkbox"/></p> <p>22 Incapacité dans l'usage du langage écrit . . . 22 <input type="checkbox"/></p> <p>28 Autre 28 <input type="checkbox"/></p> <p>29 Non précisée 29 <input type="checkbox"/></p> <p>3 - Soins corporels</p> <p>31 Incapacité concernant l'hygiène corporelle . . 31 <input type="checkbox"/></p> <p>32 Incapacité concernant l'habillement 32 <input type="checkbox"/></p> <p>33 Incapacité concernant les repas 33 <input type="checkbox"/></p> <p>38 Autre 38 <input type="checkbox"/></p> <p>39 Non précisée 39 <input type="checkbox"/></p>	<p>4 - Déplacements</p> <p>42 Incapacité concernant l'utilisation de moyens de transport 42 <input type="checkbox"/></p> <p>48 Autre 48 <input type="checkbox"/></p> <p>49 Non précisée 49 <input type="checkbox"/></p> <p>5 - Exécution de certaines tâches</p> <p>52 Incapacité à effectuer des tâches domestiques 52 <input type="checkbox"/></p> <p>58 Autre 58 <input type="checkbox"/></p> <p>59 Non précisée 59 <input type="checkbox"/></p> <p>6 - Motilité</p> <p>61 Incapacité concernant l'activité manuelle . . 61 <input type="checkbox"/></p> <p>62 Incapacité concernant le contrôle de la motilité (hyperactivité, instabilité) . . 62 <input type="checkbox"/></p> <p>68 Autre 68 <input type="checkbox"/></p> <p>69 Non précisée 69 <input type="checkbox"/></p> <p>7 - Révélées pour certaines situations</p> <p>72 Incapacité liée exclusivement au travail de groupe (en classe par exemple) 72 <input type="checkbox"/></p> <p>78 Autre 78 <input type="checkbox"/></p> <p>79 Non précisée 79 <input type="checkbox"/></p> <p>9 - Autres restrictions d'activité 90 <input type="checkbox"/></p> <p>Rubrique mise à la disposition des utilisateurs pour répondre à des besoins non satisfaits dans d'autres domaines de classification.</p>
---	---

ÉCHELLE DE SÉVÉRITÉ

0 pas d'incapacité	
1 niveau léger	1 réalisation possible, mais avec difficulté (lenteur, maladresse)
2 niveau moyen	2 réalisation nécessitant une aide, de façon discontinue ou occasionnelle
3 ou majeur	3 réalisation nécessitant le soutien d'un environnement protégé spécialisé
4 niveau grave	4 réalisation nécessitant l'assistance d'une tierce personne de façon continue
5 au total	5 réalisation impossible même avec aide permanente et/ou soutien spécialisé
9 inapproprié ou non précisable	