



PROSOL FEMMES

Plan d'action et d'expérimentation de la plateforme de télémédecine

WP3 – Action 3.3. Création d'outils pour l'accès aux soins à distance – Livrable 3.3.4

Rappel du contexte :

Dans le cadre du projet FEMMES, qui fait partie de la stratégie du PITEM PROSOL, le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nice, délégataire de la Métropole Nice Côte d'Azur, expérimente une plateforme de télémédecine auprès d'un public féminin. Cette plateforme est développée par le CHU dans le cadre du projet WEPRO du PITEM PROSOL.

Ce document, réalisé par les équipes du CHU de Nice, est le protocole de recherche pour l'expérimentation de la plateforme de télémédecine (l'équivalent d'un plan d'expérimentation). En plus du protocole de recherche, sont joints à ce document, les questionnaires de satisfaction et de raisons de refus de la télémédecine permettant d'évaluer la plateforme.

1. RESUME

Titre

Expérimentation de parcours patients personnalisés de télémédecine : étude de faisabilité.

Gestionnaire

CHU de Nice

Investigateur principal

Pr SACCONI Sabrina

Rationnel de l'étude

ALCOTRA, Alpes Latines COopération TRAnsfrontalière, est un des programmes de coopération transfrontalière européenne. Il couvre le territoire alpin entre la France et l'Italie. Le programme ALCOTRA contribue à la Stratégie Europe 2020 en faveur d'une croissance « intelligente, durable et inclusive » et qui touche à l'emploi, à la recherche et l'innovation, à l'éducation, à l'inclusion sociale et à la réduction de la pauvreté, au changement climatique et à l'énergie. ALCOTRA est financé par le FEDER (Fonds Européen de Développement Régional).

Plus spécifiquement ALCOTRA a pour objectif général d'améliorer la qualité de vie des populations. C'est dans le cadre de ce programme qu'un plan intégré thématique (PITEM), appelé « PROSOL » pour PROximité et SOLidarité, a été mis en œuvre par la Région PIEMONTE (Italie). Un PITEM se compose d'un ensemble de projets simples qui doivent afficher une stratégie thématique forte.

Ainsi, la Métropole Nice Côte d'Azur (MNCA) qui est partenaire du projet délègue l'action « Développement et expérimentation d'une plateforme de télémédecine transfrontalière » au CHU de NICE.

Par ailleurs, la région PACA est caractérisée par des inégalités d'accès aux soins en raison de ses particularités transfrontalières et de ses caractéristiques géographiques : elle combine en effet un littoral très peuplé, accessible, avec des structures de soins hautement spécialisées et un arrière-pays montagneux, dont la population est disséminée, avec une offre de soin généraliste et donc incomplète.

L'expérimentation de la télémédecine sur le territoire PACA dans le cadre du projet PROSOL se concentrera sur le suivi de patients dits « vulnérables » telles que les seniors, les femmes et les jeunes atteints de pathologies chroniques neuromusculaires, neurodégénératives et de troubles du neurodéveloppement.

En effet, la perte d'autonomie générée par ces maladies chroniques conjuguée à une inégalité territoriale d'accès aux soins en région PACA représente un obstacle important à la prise en charge complète et adaptée de ces populations.

Le but de cette étude est donc d'expérimenter un outil de télémédecine sur des parcours dédiés à des pathologies ou troubles neurologiques chroniques sur un nombre restreint de patients. Il s'agit d'une étude pilote dont les résultats pourront servir à poser les bases d'une future étude plus vaste. En effet, bien que le projet PROSOL se termine en décembre 2021, il s'inscrit dans un projet institutionnel de plus large envergure (cf. 5.a) visant à déployer et ouvrir la plateforme de télémédecine sur un large panel de spécialités sur le territoire du GHT 06 et de la Corse.

Objectif principal et objectifs secondaires :

i) Objectif principal :

L'objectif principal est d'évaluer la **faisabilité technique globale** de l'outil de télémédecine du point de vue des médecins spécialistes.

ii) Objectifs secondaires :

- 1) Evaluer la **faisabilité technique globale** de l'outil de télémédecine du point de vue des patients/aidants.
- 2) Evaluer l'**acceptabilité** de l'outil de télémédecine du point de vue des médecins spécialistes.
- 3) Evaluer l'**acceptabilité** de l'outil de télémédecine du point de vue des patients/aidants :

- **acceptabilité globale** ;
 - **par groupe démographique** (jeunes/femmes/seniors) ;
 - **par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives).
- 4) Evaluer **la qualité des soins** du point de vue des patients/aidants :
- **qualité des soins globale** des patients/aidants ayant eu recours à la télé médecine ;
 - **qualité des soins globale** des patients/aidants ayant refusé le recours à la télé médecine (groupe contrôle) ;
 - **qualité des soins par groupe démographique** (jeunes/femmes/seniors ayant eu recours à la télé médecine par rapport au groupe contrôle) ;
 - **qualité des soins par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télé médecine par rapport au groupe contrôle).
- 5) Evaluer **l'accessibilité** du point de vue des patients/aidants à la consultation physique et à la téléconsultation :
- **Accessibilité globale** des patients/aidants ayant eu recours à la télé médecine ;
 - **Accessibilité globale** des patients/aidants ayant refusé le recours à la télé médecine (groupe contrôle) ;
 - **Accessibilité par groupe démographique** (jeunes/femmes/senior ayant eu recours à la télé médecine par rapport au groupe contrôle) ;
 - **Accessibilité par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télé médecine par rapport au groupe contrôle).
- 6) Evaluer **l'accessibilité** du point de vue des médecins à la téléconsultation.
- 7) Evaluer l'impact sur les échelles spécifiques par pathologie de la consultation physique et de la téléconsultation pour les patients/aidants.
- **Impact par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télé médecine par rapport au groupe contrôle).

Critères d'évaluation

i) Critère d'évaluation principal : On mesure la **faisabilité technique globale** de l'outil à l'aide d'un questionnaire de faisabilité comportant les cinq items suivants :

- Le délai de connexion,
- L'existence de bugs ayant empêché la réalisation de la téléconsultation,
- La qualité de l'image,
- La qualité du son,
- La transmission des données.

A l'issue de chaque téléconsultation, le médecin spécialiste remplira le questionnaire. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

Nous allons calculer le pourcentage de questionnaires ayant eu une note de 5/5. On considère que la **faisabilité technique globale** est atteinte si au moins 50% des questionnaires ont récolté la note de 5/5.

ii) Critères d'évaluation secondaires :

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°1 : évaluer la **faisabilité technique** de l'outil de télé médecine du point de vue patients/aidants :

On mesure la faisabilité technique de l'outil du point de vue des patients/aidants à l'aide d'un questionnaire de faisabilité technique « patients/aidants » comportant cinq items (décrits en 4.1.1). A l'issue de chaque téléconsultation, les patients/aidants rempliront les questionnaires. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°2 : évaluer l'**acceptabilité** de l'outil de télémédecine du point de vue des médecins spécialistes :

On mesure l'acceptabilité globale à l'aide d'un questionnaire de satisfaction comportant trois items relatifs à l'acceptabilité (voir ci-dessous). A l'issue de chaque téléconsultation, les patients/aidants rempliront les questionnaires. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

1. Je suis satisfait d'avoir pris en charge le patient/aidant à distance.
2. Je me suis approprié cette méthode de soin.
3. Je répéterai cette expérience.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°3 : évaluer l'**acceptabilité** de l'outil de télémédecine du point de vue des patients/aidants :

- **Acceptabilité globale** :

On mesure l'acceptabilité globale en calculant le pourcentage de patients/aidants ayant accepté d'expérimenter la télémédecine sur la population totale des patients ayant été inclus dans l'étude clinique.

- **Acceptabilité par groupe démographique** (jeunes/ femmes/seniors) :

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de patients mineurs/aidants de patients mineurs atteints de troubles du neurodéveloppement ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de femmes ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de seniors ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

- **Acceptabilité par groupe de pathologie** (troubles du neuro-développement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives) :

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de patients/aidants de patients atteints de troubles du neurodéveloppement ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de patients/aidants de patients atteints de maladies neuromusculaires ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de patients/aidants de patients atteints de maladies neurodégénératives ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°4 : Evaluer la **qualité des soins** de vue des patients/aidants à la consultation physique et à la téléconsultation :

- **qualité des soins globale des patients/aidants ayant eu recours à la télémédecine** :

On mesure la **qualité des soins** en comptant le nombre de convocations en consultation physique, et/ou d'hospitalisations **non programmées** et d'admissions aux urgences pour les patients expérimentant la télémédecine.

On mesure la qualité des soins en comptant le nombre de convocations en consultation physique, d'hospitalisations **non programmées** et d'admissions aux urgences pour les patients n'expérimentant pas la télémédecine.

- **Qualité des soins par groupe démographique** (jeunes/femmes/seniors ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle) ;

On mesure la **qualité des soins** en comparant le pourcentage de **patients mineurs/aidants de patients mineurs** ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation **non programmées** ou admis aux urgences, pour les patients/ aidants de patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

On mesure la **qualité des soins** en comparant le pourcentage de **femmes** ayant été convoquées en consultation, en hospitalisation **non programmées** ou admis aux urgences, pour les patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

On mesure la **qualité des soins** en comparant le pourcentage de seniors ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation **non programmées** ou admis aux urgences, pour les patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

- **Qualité des soins par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle).

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de patients/aidants de patients atteints de troubles du neurodéveloppement ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation **non programmées** ou admis aux urgences, pour les patients/aidants de patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de patients atteints de maladies neuromusculaires ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation **non programmées** ou admis aux urgences, pour les patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de patients atteints de maladies neurodégénératives ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation **non programmées** ou admis aux urgences, pour les patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

- **Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°5** : évaluer l'**accessibilité** du point de vue des patients/aidants à la consultation physique et à la téléconsultation : **Accessibilité globale des patients/aidants ayant eu recours à la télémédecine** :

On mesure l'accessibilité en calculant le temps passé par le patient/aidant pour accéder à son médecin spécialiste en téléconsultation.

- **Accessibilité globale des patients/ aidants ayant refusé le recours à la télémédecine (groupe contrôle)** :

On mesure l'accessibilité en calculant le temps passé par le patient/aidant pour accéder à son médecin spécialiste en téléconsultation.

- **Accessibilité par groupe démographique** (jeunes/ femmes/senior ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle) :

Pour les jeunes/aidants de patients jeunes, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Pour les femmes, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Pour les seniors, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

- **Accessibilité par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle).

Pour les patients atteints de maladies neuromusculaires, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Pour les patients atteints de maladies neurodégénératives, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Pour les patients/aidants de patients atteints de troubles du neurodéveloppement, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°6 : évaluer l'**accessibilité** du point de vue des médecins spécialistes à la téléconsultation :

On mesure l'acceptabilité globale à l'aide d'un questionnaire de satisfaction comportant trois items relatifs à l'accessibilité (voir ci-dessous). A l'issue de chaque téléconsultation, les patients/aidants rempliront les questionnaires. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

1. Par rapport au soin courant, la télémédecine est davantage commode en termes d'emploi du temps.
2. Par rapport au soin courant, la télémédecine est davantage commode en termes de lieu et d'espaces de travail dédiés.

3. Par rapport au soin courant, la télémédecine me permet de respecter les horaires de rendez-vous.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°7 : évaluer l'impact sur les échelles spécifiques par pathologie détaillées aux annexes 2 à 19 de la consultation physique et de la téléconsultation :

- **Impact par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives, comparaison des populations ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle) :

Pour les patients/aidants de patients atteints de troubles du neurodéveloppement, on décrit l'évolution sur un an des scores cliniques CARS, CGI (parcours TND) ou MINI, SPPS, ECRA (parcours autisme), pour les patients ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle.

Pour les patients atteints de pathologies neuromusculaires, on décrit l'évolution sur un an des scores cliniques ONLS, MFM, score myasthénique, Brooke et Vignos, pour les patients ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle.

Pour les patients atteints de pathologies neurodégénératives, on décrit l'évolution sur un an des scores cliniques MMSE, Fluences verbale sémantique et phonémique, IQCODE-R, Critères diagnostic apathie, GDS, NPI-R, CDR, pour les patients ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle.

Durée de l'étude

Durée de recrutement : 6 mois

Durée de la participation pour un patient : 12 mois

Durée totale de l'étude (analyses comprises) : 19 mois

Méthodologie

Il s'agit d'une étude n'impliquant pas la personne humaine qui sera conduite au CHU de Nice sur 12 mois.

30 patients au minimum seront inclus jusqu'au nombre maximal de patients acceptant de participer à l'étude. Suivant l'état clinique du patient, la téléconsultation aura lieu soit depuis son domicile, soit depuis l'hôpital de proximité (si besoin d'investigations complémentaires).

Critères de sélection

Critères d'inclusion généraux :

- Patient habitant à proximité des structures de proximité suivantes et ayant la possibilité de s'y rendre si besoin : Digne-les-Bains, Tende, Sospel, Menton, Saint-Etienne-de-Tinée,
 - o CH Saint-Eloi de Sospel,
 - o CH Saint-Lazare de Tende,
 - o CH La Palmosa de Menton,
 - o CH Saint-Maur de Saint-Etienne-de-Tinée,
 - o CH de Digne-les-Bains.
- Patient affilié à un régime de sécurité sociale.

Critères d'inclusion du groupe Neuromusculaire :

- Patient suivi au CRMN-NM dans le cadre d'une pathologie neuromusculaire définie (Myopathie, myasthénie auto-immune, neuropathie)
- Patient âgé de 16 ans et plus. Dans le cas des patients mineurs, le consentement de l'un des deux parents sera recueilli.

Critères d'inclusion du groupe Neurodéveloppemental :

- Parcours autisme :

Aidant naturel d'un patient suivi au sein du service de pédopsychiatrie de Lenval dans le cadre de sa pathologie.

- Parcours TDN :

Patient âgé de 0 à 6 ans suivi au sein du service de pédopsychiatrie de Lenval dans le cadre de sa pathologie.

Critères d'inclusion du groupe Neurodégénératif :

- Patient suivi au CMRR pour un trouble neurocognitif mineur ou suivi pour un trouble neurocognitif majeur d'origine neurodégénérative ou vasculaire ou mixte.
- Patient présentant un score MMS supérieur à 10.
- Patient accompagné d'un aidant.

Critères d'inclusion du groupe Contrôle :

- Patients ou aidants de patients toutes pathologies confondues, neuromusculaire, neurodéveloppementale, neurodégénératif, refusant le suivi par télémedecine.

1.1. Critères de non-inclusion

- Patient présentant toutes pathologies jugées interférentes par l'investigateur avec le bon déroulement de l'étude.
- Pour le groupe neuromusculaire : Femmes enceintes ou en âge de procréer sans méthode de contraception. Le suivi de leur grossesse pourrait interférer avec le suivi dans le cadre de leur pathologie.
- Pour le groupe neurodégénératif : Patient présentant un score MMS inférieur ou égal à 10.

1.2. Critères d'exclusion

- Patient ayant retiré son consentement,
- Patient perdu de vue
- Patient décédé.

Déroulement de l'étude

Une note d'information et un consentement éclairé seront remis aux participants à l'étude. Pour les patients mineurs, un consentement des titulaires de l'autorité parentale est prévu.

Après signature du consentement, une première consultation sera organisée à Nice au sein de l'hôpital Pasteur 2 pour les patients atteints de maladies neuromusculaires, au CRA de Lenval pour les aidants naturels de patients mineurs atteints de maladies neurodéveloppementales et au CMRR de l'Institut Claude Pompidou pour les patients atteints de maladies neurodégénératives.

Les patients se verront attribuer un rendez-vous en téléconsultation, dans un délai maximal de 6 mois selon l'état clinique du patient, qu'ils effectueront soit à leur domicile, soit depuis leur hôpital de proximité.

Une consultation finale sera réalisée 12 mois après la visite initiale au sein du centre expert du patient.

Dans le cadre de l'expérimentation à domicile, les patients seront assistés par un(e) infirmier(e) de recherche ou un(e) psychologue du CHUN. Au sein des structures de proximité, les patients seront assistés par des professionnels paramédicaux.

Ces différents professionnels auront été préalablement formés à l'outil de télémedecine grâce à des formations en présentiel et à distance.

Les patients suivis ou leurs aidants, ainsi que les professionnels de santé impliqués, devront répondre à un questionnaire de satisfaction à la suite de chaque téléconsultation. Les résultats seront analysés entre le mois 6 et le mois 9, afin d'apporter des corrections techniques éventuelles avant la fin de l'étude.

Analyse statistique

L'obtention de données se fera à partir de calculs de pourcentages et de moyennes, obtenus à partir de données brutes issues du questionnaire de faisabilité technique et de satisfaction.

Retombées attendues

Les téléconsultations, par l'utilisation de technologies avancées, devraient pouvoir remplacer en routine certaines consultations physiques dans le suivi des patients atteints de pathologies neuromusculaires, neurodégénératives et troubles du neurodéveloppement. Cette méthode permettrait donc de réduire la fatigue des patients liée aux déplacements fastidieux, mais aussi de réaliser des économies financières liées à la prise en charge de ces déplacements par la Sécurité Sociale.

2. RATIONNEL

2.1. ALCOTRA et le PITEM « PROSOL »

ALCOTRA, Alpes Latines COopération TRAnsfrontalière, est un des programmes de coopération transfrontalière européenne. Il couvre le territoire alpin entre la France et l'Italie. Le programme ALCOTRA contribue à la Stratégie Europe 2020 en faveur d'une croissance « intelligente, durable et inclusive » et qui touche à l'emploi, à la recherche et l'innovation, à l'éducation, à l'inclusion sociale et à la réduction de la pauvreté, au changement climatique et à l'énergie. ALCOTRA est financé par le FEDER (Fonds Européen de Développement Régional).

Plus spécifiquement ALCOTRA a pour objectif général d'améliorer la qualité de vie des populations et le développement durable des territoires et des systèmes économiques et sociaux transfrontaliers grâce à une coopération touchant l'économie, l'environnement et les services aux citoyens.

C'est dans le cadre de ce programme qu'un plan intégré thématique (PITEM), appelé « PROSOL » pour PROximité et SOLidarité, a été mis en œuvre par la Région PIEMONTE (Italie). Un PITEM se compose d'un ensemble de projets simples qui doivent afficher une stratégie thématique forte.

La stratégie PITEM PROSOL a pour objectif de développer de nouveaux services socio-sanitaires auprès de publics fragiles dans les zones rurales et de montagnes transfrontalières franco-italiennes des régions Sud Provence-Alpes Côte d'Azur, Ligurie, Piémont et Vallée d'Aoste.

Le partenariat a identifié l'importance de la solidarité dans les zones rurales ainsi que le manque et l'accès difficile aux soins spécialisés et à l'emploi pour les publics fragiles définis selon 3 catégories de populations : les Seniors, les Femmes et les Jeunes.

Ainsi le plan s'articule sur 3 années (2019, 2020, 2021) autour de 4 projets pour répondre à ces enjeux :

- Le projet « WE PRO » visant à améliorer les synergies entre les acteurs sanitaires et sociaux d'un territoire en développant des services numériques et des formes d'organisation innovants.
- Le projet « SENIORS » visant à améliorer le suivi du parcours de soin pour les seniors et leurs aidants professionnels ;
- Le projet « FEMMES » visant à améliorer l'équilibre familial/professionnel des femmes en développant des services dédiés ainsi qu'une reconnaissance du statut d'aidant familial ;
- Le projet « JEUNES » visant à améliorer la prévention des risques psycho-sociaux des jeunes et faciliter leur accès à l'emploi au travers de services d'écoute et de soins.

De plus, le coordinateur du PITEM PROSOL, la Région Piémont, et les chefs de file des autres projets participent à un 5ème projet de coordination et de communication du plan appelé « COOR-COM ».

Les objectifs spécifiques du PITEM PROSOL sont :

- Développement de nouveaux services sanitaires et sociaux dans les zones rurales et de montagne ;
- Développement et expérimentation d'une plateforme de télémédecine transfrontalière ;
- Création de nouveaux parcours de soins adaptés aux publics fragiles.

Ainsi, la Métropole Nice Côte d'Azur (MNCA) qui participe comme chef de file du projet FEMMES et comme partenaire des projets WE PRO, SENIORS et JEUNES délègue des actions spécifiques à 3 acteurs locaux : la Ville de Nice, le CHU de Nice et la Chambre de Commerce et d'Industrie Nice Côte d'Azur.

Plus particulièrement c'est l'action « Développement et expérimentation d'une plateforme de télémédecine transfrontalière » qui a été déléguée au CHU de NICE par la MNCA.

L'action du CHU de Nice dans le cadre du projet « WE-PRO » est la construction technique d'une plateforme de télémédecine. Ses actions dans le cadre des projets « SENIORS », « FEMMES » et « JEUNES » est d'expérimenter cette plateforme sur ces populations cibles.

2.2. Accès au soin en PACA et Maladies Chroniques

Selon les chiffres de l'assurance maladie, 20 millions de personnes seraient atteintes de maladies chroniques en France en 2016, soit 35 % de la population. Avec le vieillissement de la population et les facteurs environnementaux, le nombre de malades chroniques ne cesse d'augmenter.

Si l'on s'intéresse en particulier à la région PACA, on constate que la population « Senior » est en pleine croissance (+ 1,3 % par an en moyenne entre 2013 et 2050 contre + 0,2 % moyen d'autres territoires français).

Le vieillissement agissant comme facteur déclenchant ou aggravant des maladies chroniques, engendre une augmentation progressive de leur fréquence. Il est identifié qu'en âge avancé, le contexte multi-pathologique surajoute des problématiques rendant la prise en charge de ces patients vieillissants plus difficile.

Par ailleurs, si l'on s'intéresse plus particulièrement à la problématique de perte d'autonomie conséquente à certaines maladies chroniques, l'accès au soin représente également un enjeu chez des populations jeunes.

Au sein de la population pédiatrique atteinte de maladies chroniques, il est difficile de conjuguer une prise en charge suivie et adaptée avec d'une part un accès à une scolarité adaptée pour l'enfant, et d'autre part une activité professionnelle à temps plein pour le(s) parent(s).

L'accès au soin est également particulièrement difficile pour la population féminine. En effet 64% des personnes qui reportent des soins ou y renoncent sont des femmes. Par ailleurs, 85% des chef(fe)s de familles monoparentales sont des femmes ; dans cette situation, le manque de temps et de ressources financières décourage ces femmes à se déplacer pour consulter un spécialiste de manière régulière.

Par ailleurs, la région PACA est caractérisée par des inégalités d'accès aux soins en raison de ses particularités transfrontalières et de ses caractéristiques géographiques : elle combine en effet un littoral très peuplé, accessible, avec des structures de soins hautement spécialisées et un arrière-pays montagneux, dont la population est disséminée, avec une offre de soin généraliste et donc incomplète.

Ainsi, la perte d'autonomie générée par les maladies chroniques conjuguée à une inégalité territoriale d'accès aux soins en région PACA représente un obstacle important à la prise en charge complète et adaptée des populations dites « vulnérables ».

2.3. Focus sur les pathologies neuromusculaires, neurodégénératives et neurodéveloppementales

L'expérimentation de la télémédecine sur le territoire PACA dans le cadre du projet PROSOL se concentrera sur le suivi de patients « SENIORS », « FEMMES » et « JEUNES » atteints de pathologies chroniques neuromusculaires, neurodégénératives et de troubles du neurodéveloppement.

Les maladies neuromusculaires sont nombreuses (plus de 300 types différents) et touchent entre 40 000 et 50 000 personnes en France. La prévalence des sujets âgés de plus de 65 ans atteints de maladies neuromusculaires a été estimée, sur la base des données BAMARA (BASE des MALadies RAres) récoltées dans les CRMR-NM du CHU de Nice, à 1 : 800. Notamment, 60 % de ces patients ont plus de 65 ans et 30 % plus de 70 ans.

Les MNM peuvent atteindre toutes les cellules et structures impliquées dans le fonctionnement de l'unité motrice : le système nerveux central, le motoneurone, le nerf périphérique, la jonction neuromusculaire, le système contractile ou cytosquelettique du muscle (myopathies et dystrophies). Leurs étiologies et leurs caractéristiques cliniques (âge d'apparition, évolution, sévérité, etc.) sont multiples. Ce sont des maladies chroniques et invalidantes avec des risques d'apparition de comorbidités pouvant impacter négativement l'évolution de la maladie.

Les pathologies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Huntington, l'atrophie corticale postérieure ou encore la démence fronto-temporale sont des maladies chroniques invalidantes à évolution lente et discrète. Elles provoquent généralement une détérioration du fonctionnement des cellules nerveuses, en particulier les neurones, pouvant conduire à la mort cellulaire (ou neurodégénérescence). Les troubles induits par les maladies neurodégénératives sont variés et peuvent être d'ordre cognitivo-comportemental, sensoriel et moteur. En France en 2014, les maladies neurodégénératives touchent plus d'un million de personnes et ont donné lieu à différents plans dont le plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Les pathologies neurodégénératives et en particulier la démence d'Alzheimer et les autres formes de démences qui touchent le 40 % de la population âgée de plus de 75 ans.

Les personnes touchées par des maladies neurologiques génétiques ou dégénératives chroniques à début tardif posent des problèmes majeurs de prise en charge liés à l'état de fragilité qui limite les interventions thérapeutiques et qui rend les déplacements difficiles. L'utilisation de la télémédecine a toute sa place dans la mise en place plus précoce des diagnostics (télé-expertises) mais également dans le suivi (téléconsultations), la prise en charge thérapeutique et l'accompagnement au long terme.

Les troubles du neurodéveloppement se caractérisent quant à eux par une perturbation du développement cognitif ou affectif de l'enfant qui entraîne un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif scolaire, social et familial.

Ils regroupent les troubles du développement de la communication et des interactions sociales (autisme), du développement intellectuel (déficience intellectuelle ou retard mental), du développement de l'attention (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ou impulsivité) et des fonctions associées (mémoire de travail, contrôle exécutif...) mais aussi les troubles d'acquisition du langage ou des coordinations (dysphasies et dyspraxies) et les troubles spécifiques des apprentissages scolaires (par exemple la dyslexie-dysorthographe).

Ces troubles apparaissent le plus souvent précocement dans l'enfance, les premiers signes étant visibles avant la fin de l'école maternelle, et se modifient jusque dans l'adolescence.

Ils présentent des degrés très variables de sévérité et ont aussi la particularité de partager des causes et facteurs de risques communs, d'origine génétique ou environnementale (par exemple la prématurité ou l'exposition aux toxiques et agents infectieux avant la naissance).

Leur détection précoce permet de mettre en place, le plus tôt possible, un accompagnement adapté pour pallier les troubles du comportement et des apprentissages et limiter le sur-handicap.

Le développement de la télémédecine dans le champ des troubles du neurodéveloppement et de la santé mentale s'affirme comme un besoin au regard de la rareté croissante des pédopsychiatres, des difficultés d'accès aux soins pour les populations rurales ou semi-rurales, de la spécificité et complexité des diagnostics à poser justifiant un recours à des professionnels spécialisés. Par ailleurs, les procédures diagnostiques et les programmes d'accompagnement parentaux nécessitent une grande disponibilité des familles dont le quotidien est déjà impacté par la présence d'un handicap chez leur enfant. La télémédecine ouvre ainsi de nouvelles perspectives de développement de procédures et programmes de soutien pourtant recommandés, mais difficiles à mettre en place en pratique.

Dans le cadre des évaluations diagnostiques complexes des troubles du neurodéveloppement, le centre de ressources autisme (CRA) de Nice proposerait ainsi aux familles une nouvelle forme d'accompagnement parental post-diagnostic qui ne pouvait être proposé jusque-là s'appuyant sur la téléconsultation. A ce jour il n'existe sur le CRA aucune solution de télémédecine.

Par ailleurs, la télémédecine peut se montrer une solution très pertinente dans le contexte de l'ouverture imminente à Nice (avril 2020) d'une plateforme d'orientation et de coordination pour les enfants âgés de 0 à 6 ans chez lesquels on suspecte un trouble du développement (mesure prioritaire de la stratégie nationale pour l'autisme). Les professionnels de cette plateforme (médecins et professions paramédicales) devront proposer des consultations rapides pour des jeunes enfants à risque de trouble du développement, avec une priorité pour les enfants vivant dans des endroits éloignés ne pouvant avoir accès à une structure de diagnostic usuelle (type CAMSP, CMP).

Ainsi, le dépistage précoce et orientation de ces patients vers des structures spécialisées capables de structurer la prise en charge sera nettement favorisé par la mise en place de la télémédecine, qui permettra de lutter contre l'isolement géographique, former des soignants sur place et éviter des déplacements inutiles et offrir à une population la plus large possible les meilleurs soins.

2.4. La télémédecine

2.4.1. Réglementation

Pour Agnès Buzyn ministre de la Santé, la télémédecine est « un recours précieux pour simplifier l'accès à un médecin pour les personnes qui rencontrent des problèmes de mobilité, tout en évitant des déplacements et des passages aux urgences inutiles ».

La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance fondée sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication définie légalement.

L'article 78 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 dite « HPST » (hôpital, patients, santé et territoires) définit pour la première fois la télémédecine (art. L6316-1 du code de santé publique).

Cinq actes de télémédecine sont ensuite définis dans le décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 ainsi que leurs conditions de mise en œuvre.

La téléconsultation

La téléconsultation permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance par l'intermédiaire des technologies de l'information et de la communication. C'est un acte médical et une action synchrone (patient et médecin se parlent). Elle permet au professionnel de santé médical requis de réaliser une évaluation globale du patient, en vue de définir la conduite à tenir à la suite de cette téléconsultation.

La télé-expertise

La télé-expertise permet à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux par l'intermédiaire des technologies de l'information et de la communication. C'est d'abord un acte médical et une action asynchrone (patient et médecin ne se parlent pas). Cela concerne deux médecins pendant ou à distance de la consultation initiale. Cette action ne faisait pas l'objet d'une rémunération jusqu'à présent.

La télésurveillance

La télésurveillance permet à un professionnel médical d'interpréter à distance des données recueillies sur le lieu de vie du patient.

Dans le cadre des expérimentations tarifaires ETAPES, elle concerne les patients en ALD, se situant en établissement de santé, en structure médico-sociale ou à leur domicile.

La téléassistance

La téléassistance médicale a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.

La régulation

La régulation médicale est la réponse médicale apportée dans le cadre de l'activité des centres 15.

D'autres textes et guides de bonnes pratiques (Loi du 6 janvier 1978 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, Guide HAS, Politique Générale de Sécurité des Systèmes d'Information de Santé - PGSSI-S - etc.) viennent encadrer cette pratique médicale pour assurer la qualité et la sécurité des soins et des échanges.

2.4.2. Prise en charge par l'Assurance maladie

Jusqu'en 2018, la télémédecine a été conçue et déployée dans un cadre expérimental avec des financements portés par les fonds d'interventions régionaux qui ont permis de préparer un financement de droit commun. Depuis le 15 septembre 2018, la téléconsultation est prise en charge par l'assurance maladie de la même manière qu'une consultation classique soit entre 23 € et 58,50 € selon la spécialité et le secteur d'exercice du médecin. Tout médecin peut recourir à la téléconsultation, quels que soient : sa spécialité, son secteur d'exercice et son lieu d'exercice, en ville ou en établissement de santé (cabinet de ville, maison de santé pluri professionnelle, centre de santé, Ehpad, hôpital, clinique...). Elle peut être réalisée partout en France métropolitaine et dans les départements et régions d'outre-mer (DROM) ainsi qu'à Mayotte.

Depuis le 10 février 2019, la télé-expertise permet à un médecin de solliciter l'avis d'un confrère face à une situation médicale donnée. Ouverte dans un premier temps à certaines catégories de personnes, elle pourrait s'élargir d'ici fin 2020 à tous les patients. Cette pratique tend donc à se développer sur le territoire.

2.4.3. Evaluations de la pratique

La HAS a publié en 2017 un rapport d'expérimentations relatives à la prise en charge par la télé-médecine. Ce rapport se base sur une évaluation médico-économique et sur un questionnaire de satisfaction de la télé-médecine sur une population cible en ALD. Ce rapport ne délivre pas d'évaluation de l'efficacité de la TM.

En Europe, une réflexion est menée sur la mise en place d'un cadre d'évaluation multidimensionnel des technologies de la santé. En 2005, sous l'impulsion de la Commission Européenne, le « European Network for Health Technology Assessment » (EUnetHTA) est créé, composé de 35 organisations de santé Européennes dont la HAS en France.

En 2009, partant des constats suivants – recherches à petite échelle, bases de données insuffisantes, études de qualité méthodologique faible, hétérogénéité des méthodes – la Commission Européenne initie le développement d'un cadre d'évaluation de la télé-médecine au travers d'une vaste étude : MethoTelemed.

Sur la base de cette étude et des recommandations de l'EUnetHTA, Kidholm et al proposent en 2012 (1) un cadre d'évaluation multidimensionnel de la télé-médecine. Le « Model for ASsessment of Telemedicine applications » (MAST) qui intègre dans l'évaluation des technologies de santé, au-delà des seuls critères techniques relatifs à l'efficacité et à la sécurité, des dimensions plus larges incluant une perspective multidisciplinaire, permettant de juger la pertinence des technologies dans leur contexte d'usage (dimension économique, aspects sociaux et éthiques). Ainsi, le MAST vise à définir une méthode reproductible à l'échelle internationale, permettant de mutualiser des indicateurs et de comparer des résultats.

Compte-tenu de la taille restreinte de notre échantillon de sujets expérimentant la télé-médecine et la durée de l'étude limitée (12 mois), il est difficile d'appliquer la méthodologie de référence MAST à cette étude, en particulier les composantes médico-économiques. Toutefois en se basant sur cette méthodologie, un rapport de l'OMS définissant les indicateurs de mesures pertinent (2) le guide américain d'évaluation des télécommunications dans la santé (3), des axes d'évaluation ont pu être dégagés, tels que l'évaluation technique, l'acceptabilité de l'outil, l'accessibilité au système de soin, et la qualité des soins rendus.

En ce qui concerne la littérature scientifique, de très nombreuses études se penchent sur l'évaluation d'efficacité et/ou médico-économiques de l'outil de télé-médecine dans différents pays et dans différents cas d'usages.

Cependant seules une vingtaine d'études ont été conduites en France au cours des 20 dernières années en dehors des revues systématiques de la littérature, afin d'évaluer cette pratique dans le cadre du suivi de routine de maladies chroniques.

Parmi elles, plusieurs s'intéressent à la pertinence des méthodes d'évaluation de coûts et d'efficacité de l'implémentation de la télé-médecine (4, 5, 6) toutefois l'impact de l'outil sur les coûts et la prise en charge médicale n'est pas connu.

Les études s'intéressant à l'efficacité montrent globalement une satisfaction des usagers avec une réduction du délai diagnostique (7) et un meilleur contrôle des paramètres cliniques, biologiques, limitant les hospitalisations (8 & 9) ce qui compenserait le coût lié à la mise en place de l'outil de TM (9).

2.5. Le cadre technique du projet PROSOL

2.5.1. Sélection du prestataire

Dans le cadre de la transformation numérique des Hôpitaux du Groupement Hospitalier Territorial des Alpes Maritimes (GHT 06), et plus particulièrement dans l'amélioration des échanges Ville-Hôpital, la Direction Générale du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nice a missionné la Direction de l'Innovation Numérique et du Système d'Information du GHT pour choisir une plateforme d'échange et de partage.

Cette plateforme a vocation à fournir de nombreuses fonctionnalités telles que la gestion de parcours et la télémedecine.

Après une procédure d'appel à consultation et la rédaction d'un cahier des charges commun au GHT 06, l'éditeur Maincare a été retenu par la Direction Générale du CHU de Nice. Maincare est agréé pour l'Hébergement de Données de Santé.

Le projet PROSOL fait partie des huit projets pilotes du GHT 06 de Nice, qui constituent la première vague de déploiement.

Maincare est un éditeur de solutions santé connectée depuis 20 ans, et a bâti ainsi un socle de partage et d'échange, de services numériques liés à la santé et de télémedecine via les technologies liées à l'acquisition IDO-In.

Maincare dispose d'une expérience forte dans son domaine et compte plus de 1000 clients : hôpitaux, structures régionales, GHT, organisations de santé, etc. Il s'agit donc d'un acteur de poids doté d'une infrastructure solide. Des réunions de travail régulières avec cet éditeur ont permis de construire le prototype de la solution de télémedecine qui sera utilisée dans le cadre de ce projet.

2.5.2. Plan de gestion du projet

Comme énoncé précédemment, le projet PROSOL est l'un des huit projets pilotes du GHT 06. Toutefois, il est le seul ayant pour objectif d'expérimenter la télémedecine dans le cadre d'une étude clinique.

Ainsi, la gestion du projet PROSOL fait l'objet d'une double gestion de projet. D'une part avec la Métropole Nice Côte d'Azur (MNCA) pour les aspects de gestion financière (fonds FEDER) et de reporting auprès des instances Européennes, et d'autre part au niveau du GHT 06 pour la mise en place technique et la contractualisation.

Ce double accompagnement permet ainsi à cette expérimentation de bénéficier d'un encadrement rigoureux.

L'inscription du projet PROSOL dans un cadre plus large lui confère une perspective avantageuse puisque l'expérimentation bénéficie d'un support technique d'envergure. Sa pérennisation est assurée puisque l'objectif du GHT 06 est de déployer la télémedecine en routine sur le territoire.

L'expérimentation de la télémedecine doit être achevée d'ici à décembre 2021. Une équipe lui est dédiée et comprend :

- Un chef de projet (100 % ETP),
- Un(e) infirmier(e) de recherche (80 % ETP),
- Une Psychologue (30 % ETP).

2.5.3. Présentation de la solution

La solution, offerte en mode Software as a Service (SaaS), sera accessible sur tous types de supports (responsive design). Elle doit donc pouvoir être développée sous forme d'application mobile afin de s'adapter aux contraintes de mobilité des utilisateurs.

L'interface sera ergonomique et très simple d'utilisation, afin que les patients, susceptibles de présenter des troubles cognitifs et/ou moteurs, puissent la prendre en main aisément.

Différents types d'accès et deux interfaces seront mis en place selon les personnels ayant accès à la plateforme : administrateur, référent, professionnel de santé, patient/aidant.

Il est prévu que le spécialiste puisse mettre en place différents parcours personnels de santé, avec création de plans de soins et gestion d'objectifs.

Les médecins spécialistes participant au projet PROSOL ont ainsi rédigé leurs parcours patients personnalisés. Ces derniers consistent en la retranscription détaillée des parcours de soins classiques réalisés par le biais des consultations en présentiel.

2.5.4. Accompagnement des utilisateurs

L'utilisation de la télémédecine représente un bouleversement dans les pratiques de soins. Afin d'obtenir l'adhésion des utilisateurs, tant des patients et aidants, que des professionnels de santé, il est indispensable de dispenser une formation adaptée, prenant en compte les spécificités de chaque public.

En effet, le projet PROSOL s'adresse à des publics présentant des troubles cognitifs, et/ou à un public senior, pouvant se montrer réticent à l'utilisation de nouvelles technologies.

Il est avant tout primordial de rassurer les utilisateurs en insistant sur le fait que la pratique de la télémédecine constitue un moyen supplémentaire et additionnel, et n'a pas pour objectif de se substituer totalement aux consultations classiques.

Un accompagnement est donc prévu, antérieurement au démarrage de l'essai clinique, afin de permettre aux patients, aidants et professionnels de santé, de s'approprier l'outil.

Ainsi, deux types de formation, sous deux formats différents, sont prévus :

- Dès la mise en route du projet :

Des formations, sur l'utilisation de la plateforme, destinées à la fois au personnel soignant médical et paramédical, ainsi qu'aux patients et aidants afin de les informer et de les mettre à l'aise face à cette nouvelle pratique.

- Tout au long de la vie du projet (2019-2021 inclus) :

Des formations concernant le diagnostic/la prise en charge/la thérapie/ la prévention des pathologies spécifiques avec des modules sur des thèmes de coaching tels que (liste non-exhaustive) :

- Sport et activités physiques adaptées,
- Cures thermales,

- Nutrition,
- Stress, dépression, anxiété,
- Cognitif, cardiaque, respiratoire, déglutition,
- Ethique.

Des ressources documentaires seront implémentées dans la plateforme ainsi que des liens d'intérêt (ex : associations de patients).

2.5.5. Description des fonctionnalités

De nombreuses fonctionnalités sont prévues par le prestataire Maincare afin d'optimiser l'expérience des utilisateurs et leur adhésion :

- Fil d'actualité et de suivi visuel du patient incluant notamment : des graphiques, statistiques, filtrage d'informations, etc.,
- Communication : appels, visioconférence, visioconférence multi-participants, messagerie instantanée, courriels, génération de compte-rendu,
- Agenda : prise de rendez-vous, programmation de rappels, interfaçage avec Doctolib, salle d'attente virtuelle,
- Dépôt, gestion et visualisation de documents (examens et imagerie médicale),
- Formation : vidéo, questionnaires, jeux, etc.,
- Interfaçage avec bases de données et logiciels institutionnels (Dossier patient informatisé),
- Prescriptions en ligne.

2.5.6. Lieu de l'expérimentation

Dans le cadre de l'expérimentation, il est prévu d'équiper et de déployer la solution de télémédecine dans des structures hospitalières françaises proches de la frontière italienne et/ou situés en zone montagneuse. Ainsi, les patients habituellement suivis au sein de leur centre expert à Nice et résidant dans ces zones géographiques pourront consulter leur spécialiste directement depuis leur domicile ou leur hôpital de proximité.

Des référents médicaux sont désignés au sein de chaque structure partenaire (annexe 1).

Les structures retenues dans le cadre de cette expérimentation sont :

- CH Saint-Eloi de Sospel,
- CH Saint-Lazare de Tende,
- CH La Palmosa de Menton,
- CH Saint-Maur de Saint-Etienne-de-Tinée,
- CH de Digne-les-Bains.

Les centres experts participant à l'étude sont :

- Le Centre de Référence Maladies Rares Neuromusculaires (CRMR-NM), en tant que centre coordonnateur,
- Le Centre Mémoire de Ressources et Recherche (CMRR),

- Le service de Pédopsychiatrie de l'Hôpital Lenval incluant le Centre de Ressources Autisme (CRA).

2.5.7. Perspectives

Le but de cette étude est donc d'expérimenter un outil de télémedecine sur des parcours dédiés à des pathologies ou troubles neurologiques chroniques sur un nombre restreint de patients. Il s'agit donc d'une étude pilote dont les résultats pourront servir à poser les bases d'une future étude plus vaste. En effet, bien que le projet PROSOL se termine en décembre 2021, il s'inscrit dans un projet de plus large envergure (cf. 5.a) visant à déployer et ouvrir la plateforme de télémedecine sur un large panel de spécialités sur le territoire du GHT 06.

3. OBJECTIFS DE L'ETUDE

3.1.1. Objectif principal

L'objectif principal est d'évaluer la **faisabilité technique globale** de l'outil de télémedecine du point de vue des médecins spécialistes.

3.1.2. Objectifs secondaires

- 8) Evaluer la **faisabilité technique globale** de l'outil de télémedecine du point de vue des patients/aidants.
- 9) Evaluer l'**acceptabilité** de l'outil de télémedecine du point de vue des médecins spécialistes.
- 10) Evaluer l'**acceptabilité** de l'outil de télémedecine du point de vue des patients/aidants :
 - **acceptabilité globale** ;
 - **par groupe démographique** (jeunes/femmes/seniors) ;
 - **par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives).
- 11) Evaluer la **qualité des soins** du point de vue des patients/aidants :
 - **qualité des soins globale** des patients/aidants ayant eu recours à la télémedecine ;
 - **qualité des soins globale** des patients/aidants ayant refusé le recours à la télémedecine (groupe contrôle) ;
 - **qualité des soins par groupe démographique** (jeunes/femmes/seniors ayant eu recours à la télémedecine par rapport au groupe contrôle) ;
 - **qualité des soins par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télémedecine par rapport au groupe contrôle).
- 12) Evaluer l'**accessibilité** du point de vue des patients/aidants à la consultation physique et à la téléconsultation :
 - **Accessibilité globale** des patients/aidants ayant eu recours à la télémedecine ;
 - **Accessibilité globale** des patients/aidants ayant refusé le recours à la télémedecine (groupe contrôle) ;

- **Accessibilité par groupe démographique** (jeunes/femmes/senior ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle) ;
- **Accessibilité par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle).

13) Evaluer l'**accessibilité** du point de vue des médecins à la téléconsultation.

14) Evaluer l'impact sur les échelles spécifiques par pathologie de la consultation physique et de la téléconsultation pour les patients/aidants (annexes 2 à 19).

- **Impact par groupe de pathologie** (troubles du neuro-développement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle).

4. CRITERES D'EVALUATION

La faisabilité technique, l'acceptabilité du point de vue des spécialistes et des patients/aidants, l'accessibilité et la qualité des soins seront évalués à l'aide de questionnaires détaillées en annexes 24 à 26.

4.1.1. Critère d'évaluation relatif à l'objectif principal

On mesure la **faisabilité technique globale** de l'outil à l'aide d'un questionnaire de faisabilité comportant les cinq items suivants :

- Le délai de connexion,
- L'existence de bugs ayant empêché la réalisation de la téléconsultation,
- La qualité de l'image,
- La qualité du son,
- La transmission des données.

A l'issue de chaque téléconsultation, le médecin spécialiste remplira le questionnaire. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

Nous allons calculer le pourcentage de questionnaires ayant eu une note de 5/5. On considère que la **faisabilité technique globale** est atteinte si au moins 50% des questionnaires ont récolté la note de 5/5.

4.1.2. Critères d'évaluation relatifs aux objectifs secondaires

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°1 : évaluer la **faisabilité technique** de l'outil de télémédecine du point de vue patients/aidants :

On mesure la faisabilité technique de l'outil du point de vue des patients/aidants à l'aide d'un questionnaire de faisabilité technique « patients/aidants » comportant cinq items (décrits en 4.1.1). A l'issue de chaque téléconsultation, les patients/aidants rempliront les questionnaires. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°2 : évaluer l'**acceptabilité** de l'outil de télémédecine du point de vue des médecins spécialistes :

On mesure l'acceptabilité globale à l'aide d'un questionnaire de satisfaction comportant trois items relatifs à l'acceptabilité (voir ci-dessous). A l'issue de chaque téléconsultation, les patients/aidants rempliront les questionnaires. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

1. L'absence de contact physique et la distance avec le patient étaient acceptables.
2. Je me suis approprié cette méthode de soin.
3. Je répéterai cette expérience.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°3 : évaluer l'**acceptabilité** de l'outil de télémédecine du point de vue des patients/aidants :

- **Acceptabilité globale :**

On mesure l'acceptabilité globale en calculant le pourcentage de patients/aidants ayant accepté d'expérimenter la télémédecine sur la population totale des patients ayant été inclus dans l'étude clinique.

- **Acceptabilité par groupe démographique** (jeunes/ femmes/seniors) :

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de patients mineurs/aidants de patients mineurs atteints de troubles du neurodéveloppement ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de femmes ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de seniors ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

- **Acceptabilité par groupe de pathologie** (troubles du neuro-développement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives) :

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de patients/aidants de patients atteints de troubles du neurodéveloppement ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de patients/aidants de patients atteints de maladies neuromusculaires ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

On mesure l'acceptabilité grâce au pourcentage de patients/aidants de patients atteints de maladies neurodégénératives ayant accepté d'expérimenter la télémédecine.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°4 : Evaluer la **qualité des soins** de vue des patients/aidants à la consultation physique et à la téléconsultation :

- **qualité des soins globale des patients/aidants ayant eu recours à la télémédecine :**

On mesure la **qualité des soins** en comptant le nombre de convocations en consultation physique, et/ou d'hospitalisations **non programmées** et d'admissions aux urgences pour les patients expérimentant la télémédecine.

On mesure la qualité des soins en comptant le nombre de convocations en consultation physique, d'hospitalisations **non programmées** et d'admissions aux urgences pour les patients n'expérimentant pas la télémédecine.

- **Qualité des soins par groupe démographique** (jeunes/femmes/seniors ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle) ;

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de **patients mineurs/aidants de patients mineurs** ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation non programmées ou admis aux urgences, pour les patients/ aidants de patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de **femmes** ayant été convoquées en consultation, en hospitalisation non programmées ou admis aux urgences, pour les patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de **seniors** ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation non programmées ou admis aux urgences, pour les patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

- **Qualité des soins par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle).

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de patients/aidants de patients atteints de troubles du neurodéveloppement ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation non programmées ou admis aux urgences, pour les patients/aidants de patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de patients atteints de maladies neuromusculaires ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation non programmées ou admis aux urgences, pour les patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

On mesure la qualité des soins en comparant le pourcentage de patients atteints de maladies neurodégénératives ayant été convoqués en consultation, en hospitalisation non programmées ou admis aux urgences, pour les patients expérimentant la télémédecine et ceux ne l'expérimentant pas.

- **Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°5** : évaluer l'**accessibilité** du point de vue des patients/aidants à la consultation physique et à la téléconsultation : **Accessibilité globale des patients/aidants ayant eu recours à la télémédecine** :

On mesure l'accessibilité en calculant le temps passé par le patient/aidant pour accéder à son médecin spécialiste en téléconsultation.

- **Accessibilité globale des patients/ aidants ayant refusé le recours à la télémédecine (groupe contrôle)** :

On mesure l'accessibilité en calculant le temps passé par le patient/aidant pour accéder à son médecin spécialiste en téléconsultation.

- **Accessibilité par groupe démographique** (jeunes/ femmes/senior ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle) :

Pour les jeunes/aidants de patients jeunes, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Pour les femmes, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Pour les seniors, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

- **Accessibilité par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle).

Pour les patients atteints de maladies neuromusculaires, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Pour les patients atteints de maladies neurodégénératives, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Pour les patients/aidants de patients atteints de troubles du neurodéveloppement, on mesure l'accessibilité en comparant le temps moyen passé pour accéder à son médecin spécialiste, en téléconsultation et en consultation classique.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°6 : évaluer l'**accessibilité** du point de vue des médecins spécialistes à la téléconsultation :

On mesure l'acceptabilité globale à l'aide d'un questionnaire de satisfaction comportant trois items relatifs à l'accessibilité (voir ci-dessous). A l'issue de chaque téléconsultation, les patients/aidants rempliront les questionnaires. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

1. Par rapport au soin courant, la télémédecine est davantage commode en termes d'emploi du temps.
2. Par rapport au soin courant, la télémédecine est davantage commode en termes de lieu et d'espaces de travail dédiés.
3. Par rapport au soin courant, la télémédecine me permet de respecter les horaires de rendez-vous.

Critère d'évaluation relatif à l'objectif secondaire n°7 : évaluer l'**impact** sur les échelles spécifiques par pathologie détaillées aux annexes 2 à 19 de la consultation physique et de la téléconsultation :

- **Impact par groupe de pathologie** (troubles du neurodéveloppement, maladies neuromusculaires, maladies neurodégénératives, comparaison des populations ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle) :

Pour les patients/aidants de patients atteints de troubles du neurodéveloppement, on décrit l'évolution sur un an des scores cliniques CARS, CGI (parcours TND) ou MINI, SPPS, ECRA (parcours autisme), pour les patients ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle.

Pour les patients atteints de pathologies neuromusculaires, on décrit l'évolution sur un an des scores cliniques ONLS, MFM, score myasthénique, Brooke et Vignos, pour les patients ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle.

Pour les patients atteints de pathologies neurodégénératives, on décrit l'évolution sur un an des scores cliniques MMSE, Fluences verbale sémantique et phonémique, IQCODE-R, Critères diagnostic apathie, GDS, NPI-R, CDR, pour les patients ayant eu recours à la télémédecine par rapport au groupe contrôle.

4. TYPE D'ESSAI

Ce projet est une Recherche **N'**Impliquant pas la **P**ersonne **H**umaine (RNIPH), il est soumis aux dispositifs du Code de la Santé Publique (Article R1121-1) relatifs aux recherches n'impliquant pas la personne humaine, tel que modifié par le décret n°2017-884 du 9 mai 2017.

5. BALANCE BENEFICE-RISQUES

a. Bénéfices

Bénéfices individuels :

Les patients résidant dans des zones géographiques reculées subissent de nombreuses contraintes en raison des déplacements fréquents liés à leur suivi médical. En effet, les patients, souvent lourdement handicapés, se trouvent sans solution de proximité et prennent parfois une journée pour une courte consultation sur Nice.

Les téléconsultations pourraient ainsi permettre à ces patients de ne pas se déplacer ou de réduire le temps de trajet pour consulter un spécialiste, tout en ayant accès à un suivi et un diagnostic de qualité.

Les bénéfices escomptés sont la réduction du temps de trajet et de la fatigue engendrée. Pour les patients actifs ou scolarisés, ce mode de consultation leur évite de manquer le travail/l'école.

Bénéfices collectifs :

La démonstration de l'efficacité de cette méthode pourra permettre d'étendre son utilisation à d'autres pathologies, mais aussi à d'autres professionnels de santé, ce qui permettra d'avoir un meilleur maillage territorial, notamment dans des déserts médicaux que représentent les zones rurales et montagneuses.

b. Risques

Cette étude clinique ne représente pas de risque majeur pour la personne.

Il faut noter que la personne se prêtant à cette expérimentation peut se sentir mal à l'aise face à la caméra et à l'outil technologique.

Dans le cas où un participant subirait une gêne suite à sa participation à l'étude, l'équipe arrêterait la séance du jour et, le cas échéant, demanderait au personnel de soutien une consultation.

Les participants peuvent se retirer complètement de l'étude à tout moment.

c. Synthèse

En considération de l'impact limité des risques, la balance de cette étude s'avère être positive.

6. SELECTION DES SUJETS

a. Critères d'Inclusion

Critères d'inclusion généraux :

- Patient/aidant habitant à proximité des structures de proximité suivantes et ayant la possibilité de s'y rendre si besoin :
 - o CH Saint-Eloi de Sospel,
 - o CH Saint-Lazare de Tende,
 - o CH La Palmosa de Menton,
 - o CH Saint-Maur de Saint-Etienne-de-Tinée,
 - o CH de Digne-les-Bains.
- Patient/aidant affilié à un régime de sécurité sociale.

Critères d'inclusion du groupe Neuromusculaire :

- Patient suivi au CRMR-NM dans le cadre d'une pathologie neuromusculaire définie (Myopathie, myasthénie auto-immune, neuropathie)
- Patient âgé de 16 ans et plus. Dans le cas des patients mineurs, le consentement de l'un des deux parents sera recueilli.

Critères d'inclusion du groupe Neurodéveloppemental :

- Parcours autisme :

Aidant naturel d'un patient suivi au sein du service de pédopsychiatrie de Lenval dans le cadre de sa pathologie.

- Parcours TDN :

Patient âgé de 0 à 6 ans suivi au sein du service de pédopsychiatrie de Lenval dans le cadre de sa pathologie.

Critères d'inclusion du groupe Neurodégénératif :

- Patient suivi au CMRR pour un trouble neurocognitif mineur ou suivi pour un trouble neurocognitif majeur d'origine neurodégénérative ou vasculaire ou mixte.
- Patient présentant un score MMS supérieur à 10.
- Patient accompagné d'un aidant.

Critères d'inclusion du groupe Contrôle :

- Patients ou aidants de patients toutes pathologies confondues, neuromusculaire, neurodéveloppementale, neurodégénératif, refusant le suivi par télé médecine.

b. Critères de non-inclusion

- Patient/aidant présentant toutes pathologies jugées interférentes par l'investigateur avec le bon déroulement de l'étude.
- Patients/aidants ne souhaitant pas être suivi par les centres d'expertise du CHUN pendant la période de l'étude.

- Pour le groupe neuromusculaire : Femmes enceintes ou en âge de procréer sans méthode de contraception. Le suivi de leur grossesse pourrait interférer avec le suivi dans le cadre de leur pathologie.
- Pour le groupe neurodégénératif : Patient présentant un score MMS inférieur ou égal à 10.

c. Critères d'exclusion

- Patient/aidant ayant retiré son consentement,
- Patient/aidant perdu de vue,
- Patient/aidant décédé.

Chaque patient/aidant est libre de retirer son consentement et de sortir de l'étude à tout moment.

Chaque patient/aidant exclu de l'étude ou perdu de vue au cours de l'étude sera remplacé.

d. Calcul du nombre de sujets nécessaires à la vérification de l'hypothèse à tester

S'agissant d'une étude de faisabilité, il n'existe pas de données suffisantes dans la littérature nous permettant de fixer le nombre de sujets nécessaires.

Nous nous sommes basés sur la file active de patients suivis par les centres experts, et résidants à proximité des structures de proximité, afin de calculer le nombre de sujets maximal à inclure.

Cette étude permettra de recueillir des données préliminaires afin de mener une étude multicentrique à plus large échelle dans le futur.

7. DEROULEMENT DE L'ETUDE

a. Screening

Afin d'optimiser le processus d'inclusion des sujets participant à l'étude, un screening sera réalisé par l'investigateur à partir du dossier médical du patient.

Les sujets screenés sont des **patients suivis au CMRR ou CRMR-NM**, ou pour les patients mineurs du groupe « neurodéveloppemental », **des aidants naturels**.

Les sujets screenés doivent résider à proximité et avoir la possibilité de se rendre facilement, si besoin au sein des structures suivantes :

- Centre Hospitalier de Digne-les-Bains,
- Centre Hospitalier Saint-Lazare à Tende,
- Centre Hospitalier Saint-Maur à St-Etienne-de-Tinée,
- Centre Hospitalier Saint-Eloi à Sospel,
- Centre Hospitalier La Palmosa à Menton.

b. Inclusion (T0)

La participation à l'étude sera proposée aux patients/aidants au cours d'une visite de routine dans le centre spécialisé.

Une présentation orale de l'étude sera exposée au sujet par l'investigateur qui lui remettra également une notice d'information. Après avoir posé à l'investigateur toutes les questions

nécessaires à la compréhension de l'étude et bénéficie si besoin d'un délai de réflexion nécessaire, le patient/aidant se verra proposer de signer un formulaire de consentement.

Dans le cas de sujet ne souhaitant pas recourir à la télé médecine pour le suivi de la pathologie ou du trouble, une participation à l'étude sera proposée en tant que sujet contrôle.

Pour les sujets ne souhaitant pas recourir à la télé médecine, un questionnaire leur permettant de justifier les raisons de leur refus leur sera proposé (annexe 27).

Après avoir vérifié la conformité du sujet aux critères d'inclusion et de non-inclusion, un prochain rendez-vous de téléconsultation sera fixé via la plateforme, soit au domicile du patient/aidant, ou au sein de la structure de proximité sur décision commune du médecin et du patient/aidant. Tous les sujets n'ayant pas de connexion internet chez eux devront réaliser la téléconsultation depuis la structure de proximité dont ils sont les plus proches.

Pour les sujets contrôles, un prochain rendez-vous de consultation sera fixé selon les modalités de prise de rendez-vous habituelles.

c. Formation (sauf pour les patients/aidants du groupe contrôle, entre T0 et la 1^{ère} téléconsultation)

Des formations en présentiel dispensées par un professionnel de santé ou en ligne sous forme d'e-learning seront organisées afin que l'ensemble des utilisateurs de la plateforme (patients, aidants) soient en mesure d'utiliser l'outil de télé médecine. Pour les sujets qui réaliseront la téléconsultation à leur domicile, ayant à l'issue de la formation de grandes difficultés à utiliser l'outil de téléconsultation, et n'ayant pas d'aidant identifié, une aide (ressource humaine dédiée au projet PROSOL) pourra les accompagner lors de la première téléconsultation.

Aussi, des membres de l'équipe projet se rendront au sein des structures de proximité afin d'assister les équipes dans la mise en place technique et la correction d'éventuels dysfonctionnements. Les patients et aidants de patients du groupe contrôle ne bénéficieront pas de cette formation puisqu'ils n'auront pas recours à la télé médecine.

d. 1^{ère} consultation de suivi

Pour les patients du groupe contrôle, cette consultation aura lieu sur leur site expert. Chaque médecin spécialiste appréciera l'état clinique de son patient grâce aux échelles dédiées. Un questionnaire de satisfaction adapté au groupe contrôle sera proposé aux patients/aidants à la suite de chaque consultation.

i. Parcours Neuromusculaire (avant M6)

Une ressource humaine dédiée au projet assistera les patients/aidants le nécessitant pour la première téléconsultation lorsque celle-ci se déroulera à domicile.

Le médecin spécialiste réalisera la téléconsultation, via la plateforme de télé médecine. Il recueillera toutes les données cliniques nécessaires au suivi habituel du patient/aidant. Les données nécessaires à la réalisation des objectifs de cette étude seront collectées séparément et rendues non-identifiables (voir §9). Le médecin appréciera si le patient/aidant peut poursuivre le suivi en téléconsultation ou s'il doit être revu en consultation physique.

Le médecin et le patient/aidant décident du lieu de la prochaine téléconsultation (dans un délai maximal de 6 mois). Elle aura lieu soit depuis le domicile du patient/aidant, soit depuis la structure de proximité dont il est le plus proche. Ainsi, le patient/aidant sera invité à prendre rendez-vous via la plateforme de télé médecine dans le délai prescrit par son médecin.

A la fin de la téléconsultation, un questionnaire de satisfaction sera généré à l'attention du patient/aidant et du spécialiste. Chaque questionnaire sera adapté au profil utilisateur.

Aussi, à l'issue de chaque téléconsultation, un compte-rendu de téléconsultation sera généré par la plateforme et sera intégré au dossier médical du patient, sauvegardé sur la plateforme de télé médecine et transmis à son médecin traitant. Ce compte-rendu n'intégrera pas les données supplémentaires nécessaires à la réalisation de cette étude.

8.4.2. Parcours Neurodéveloppemental

a. Parcours autisme (M1)

L'inclusion de l'aidant du patient/aidant se fait au moment de l'annonce du diagnostic au Centre Ressources Autism (CRA) selon les modalités décrites en 8.2.

Au cours du premier mois, les besoins de chaque sujet seront recueillis afin de permettre aux médecins de lui construire un programme individualisé de suivi. Les patients renseigneront en ligne les échelles suivantes : compétences parentales et burn-out.

Les réponses seront analysées par l'équipe du CRA.

Une première téléconsultation est prévue à la suite de ces analyses en vue des recueillir le besoin des sujets en terme d'accompagnement. Cette téléconsultation se fera entre l'aidant et le/la psychologue du CRA.

Au cours du premier mois, l'équipe du CRA se réunira afin d'établir le programme de guidance individualisé du sujet.

b. Parcours troubles du neurodéveloppement (TND) (Avant M6)

Une ressource humaine dédiée au projet assistera les patients le nécessitant pour la première téléconsultation lorsque celle-ci se déroulera à domicile. Le médecin spécialiste réalisera sa téléconsultation, via la plateforme de télé médecine.

Il évaluera ses scores CGI-S et CARS. Le médecin appréciera si le patient peut être suivi en téléconsultation ou s'il doit être vu en consultation physique.

Le médecin et le patient décident du lieu de la prochaine téléconsultation (dans un délai maximal de 6 mois). Elle aura lieu soit depuis le domicile du patient, soit depuis la structure de proximité dont il est le plus proche. Ainsi, le patient sera invité à prendre rendez-vous via la plateforme de télé médecine dans le délai prescrit par son médecin.

A la fin de la téléconsultation, un questionnaire de satisfaction sera généré à l'attention du patient et du spécialiste. Chaque questionnaire sera adapté au profil utilisateur.

Aussi, à l'issue de chaque téléconsultation, un compte-rendu de téléconsultation sera généré par la plateforme et sera intégré au dossier médical du patient, sauvegardé sur la plateforme de télé médecine et transmis à son médecin traitant. Ce compte-rendu n'intégrera pas les données supplémentaires nécessaires à la réalisation de cette étude.

8.4.3. Parcours Neurodégénératif (Avant M6)

Une ressource humaine dédiée au projet assistera les patients le nécessitant pour la première téléconsultation lorsque celle-ci se déroulera à domicile. Le médecin spécialiste réalisera sa consultation, via la plateforme de télé médecine. A cette occasion, il recueillera des données médicales, ainsi que des données relatives à la qualité de vie du patient via un formulaire dédié (voir schéma ci-dessous).

Selon la pathologie du patient, il appréciera ses scores MMSE, Fluences verbale sémantique et phonémique, IQCODE-R, Diagnostic apathie, GDS, NPI-R et CDR.

Le médecin et le patient décident du lieu de la prochaine téléconsultation (dans un délai maximal de 6 mois). Elle aura lieu soit depuis le domicile du patient, soit depuis la structure de proximité dont il est le plus proche. Ainsi, le patient sera invité à prendre rendez-vous via la plateforme de télé médecine dans le délai prescrit par son médecin.

A la fin de la téléconsultation, un questionnaire de satisfaction sera généré à l'attention du patient et du spécialiste. Chaque questionnaire sera adapté au profil utilisateur.

Aussi, à l'issue de chaque téléconsultation, un compte-rendu de téléconsultation sera généré par la plateforme et sera intégré au dossier médical du patient, sauvegardé sur la plateforme de télé médecine et transmis à son médecin traitant. Ce compte-rendu n'intégrera pas les données supplémentaires nécessaires à la réalisation de cette étude.

8.5. Visites de suivi

Pour les patients du groupe contrôle, les consultations auront lieu selon les mêmes modalités que celles décrites ci-dessous, à l'exception du fait qu'elles se dérouleront au sein de la structure experte du patient.

8.5.1. Parcours Neuromusculaire (Autant que nécessaire)

Le patient réalisera les visites de suivi en téléconsultation, soit à son domicile, soit au sein de la structure de proximité dont il est le plus proche. Ce choix se fera en tenant compte de la qualité du réseau Internet au domicile du patient, ainsi que de l'état clinique du patient, et notamment du besoin éventuel d'effectuer des analyses médicales complémentaires dans le cadre de son suivi en routine (prise de constantes vitales, auscultation etc.). Auquel cas, le patient devra réaliser la téléconsultation au sein de la structure de proximité.

La fréquence des visites sera fixée à la discrétion des investigateurs en fonction de l'état clinique du patient, de la même manière qu'en consultation présentielle classique.

A chaque téléconsultation de suivi, le patient/aidant devra remplir les mêmes questionnaires que ceux détaillés 8.4.1.

Si l'investigateur constate lors de la téléconsultation que le patient se trouve dans un état d'urgence, il se réserve la possibilité de le faire hospitaliser sur le site expert de Nice (Urgences de l'hôpital Pasteur 2).

Après chaque téléconsultation, le spécialiste précisera le délai du prochain rendez-vous. Le patient/aidant sera invité à prendre rendez-vous.

8.5.2. Parcours Neurodéveloppemental

a. Parcours autisme (Mensuelles entre M2 et M7)

Entre le deuxième et le sixième mois, une téléconsultation mensuelle est prévue sous forme d'entretien clinique, entre les membres de l'équipe du CRA et les parents du patient.

Au cours du septième mois, une analyse environnementale sera de nouveau effectuée. Les patients renseigneront en ligne les échelles suivantes : compétences parentales et burn-out.

Les réponses seront ensuite analysées par l'équipe du CRA.

b. Parcours troubles du neurodéveloppement (TND) (Autant que nécessaire)

Le patient/aidant réalisera les visites de suivi en téléconsultation, soit à son domicile, soit au sein de la structure de proximité dont il est le plus proche. Ce choix se fera en tenant compte de la qualité du réseau Internet au domicile du patient/aidant, ainsi que de l'état clinique du patient. Auquel cas, le patient/aidant devra réaliser la téléconsultation au sein de la structure de proximité.

La fréquence des visites sera fixée à la discrétion des investigateurs en fonction de l'état clinique du patient, de la même manière qu'en consultation présentielle classique.

A chaque téléconsultation de suivi, le patient/aidant devra remplir les mêmes questionnaires que ceux détaillés 8.4.2.b.

Si l'investigateur constate lors de la téléconsultation que le patient se trouve dans un état d'urgence, il se réserve la possibilité de le faire hospitaliser sur le site expert de Nice (Urgences Pédiatriques de l'Hôpital Lenval).

Après chaque téléconsultation, le spécialiste précisera le délai du prochain rendez-vous. L'aidant naturel du patient sera invité à prendre rendez-vous.

8.5.3. Parcours Neurodégénératif (Autant que nécessaire)

Le patient réalisera les visites de suivi en téléconsultation, soit à son domicile, soit au sein de son hôpital de proximité. Ce choix se fera en tenant compte de la qualité du réseau Internet au domicile du patient, ainsi que de l'état clinique du patient, et notamment du besoin éventuel d'effectuer des analyses médicales complémentaires (prise de constantes vitales, auscultation etc.). Auquel cas, le patient devra réaliser la téléconsultation au sein de la structure de proximité.

La fréquence des visites sera fixée à la discrétion des investigateurs en fonction de l'état clinique du patient, de la même manière qu'en consultation présentielle classique.

A chaque téléconsultation de suivi, le patient devra remplir les mêmes questionnaires que ceux détaillés en 8.4.3.

Si l'investigateur constate lors de la téléconsultation que le patient se trouve dans un état d'urgence, il se réserve la possibilité de le faire hospitaliser sur le site expert de Nice.

Après chaque téléconsultation, le spécialiste précisera le délai du prochain rendez-vous. Le patient sera invité à prendre rendez-vous.

8.6. Visite de fin d'étude (M12 POUR TOUS LES PARCOURS)

Les patients du groupe contrôle réaliseront également une visite de fin de parcours à l'occasion de laquelle ils rempliront un questionnaire de satisfaction final (annexe 29).

8.6.1. Parcours Neuromusculaire

Le patient réalisera la visite finale de fin d'étude au sein de son centre expert à l'Hôpital Pasteur 2 de Nice.

- En fin de consultation, le patient/aidant répondra à un court questionnaire de satisfaction en ligne via la plateforme (annexe 28), pour évaluer son ressenti quant à la téléconsultation,
- Le patient se verra proposer de poursuivre son suivi via la téléconsultation, s'il en est satisfait. A noter que s'il fait ce choix, le patient continuera tout de même de voir son médecin spécialiste en consultation classique au moins une fois par an.

8.6.2. Parcours Neurodéveloppemental

a. Parcours autisme

Au cours du septième mois, une dernière téléconsultation sous forme d'entretien clinique aura lieu entre les parents et les médecins du CRA afin de faire un retour sur la guidance effectuée et de donner de nouvelles préconisations.

Une visite de fin d'étude à 12 mois aura lieu au CRA. A cette occasion, le sujet répondra à un questionnaire de satisfaction (annexe 28) et fera un bilan global de l'étude.

b. Parcours troubles du neurodéveloppement (TND)

Le patient et son aidant réaliseront la visite finale de fin d'étude au sein du centre expert dans le service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Lenval à Nice.

- En fin de consultation, l'aidant naturel du patient répondra à un court questionnaire de satisfaction en ligne via la plateforme (annexe 28), pour évaluer son ressenti quant à la téléconsultation,
- L'aidant naturel du patient se verra proposer de poursuivre le suivi via la téléconsultation, s'il en est satisfait. A noter que s'il fait ce choix, le patient continuera tout de même de voir son médecin spécialiste en consultation classique au moins une fois par an.

8.6.3. Parcours Neurodégénératif

Le patient réalisera la visite finale de fin d'étude en consultation sur le site expert.

- En fin de consultation, le patient répondra à un court questionnaire de satisfaction en ligne via la plateforme (annexe 28), pour évaluer son ressenti quant à la téléconsultation,
- Le patient se verra proposer de poursuivre son suivi via la téléconsultation, s'il en est satisfait. A noter que s'il fait ce choix, le patient continuera tout de même de voir son médecin spécialiste en consultation classique au moins une fois par an.

8.7. Flowchart de l'étude

8.7.1. Parcours neuromusculaire, neurodégénératif et TND, patients expérimentant la télémedecine

FLOW CHART

	V0 – Inclusion	<- Suivi -> Autant que nécessaire	Visite de suivi Fin d'étude
	M0	Entre M0 et M12	M12
Information du patient	x		
Vérification des critères d'inclusion, et de non-inclusion	x		
Comptabilisation des épisodes de consultation/hospitalisation non programmée/admission aux urgences		x	x
Signature du consentement éclairé	x		
Signature du consentement à la télémedecine	x		
Questionnaire de satisfaction télémedecine		x	
Questionnaire de satisfaction global			x
Cahier d'observation électronique	x	x	x
Examen médical	x	x	x
PARCOURS NEUROMUSCULAIRE			
Vérification de la contraception (<i>uniquement pour les femmes en âge de procréer</i>)	x	x	
Tous les patients : échelle de Brooke et Vignos	x	x	x
Patient myopathique Echelle MFM	x		x
Patient myasthénique Echelle myasthénique	x	x	x

Patient neuropathique Echelle ONLS	x	x	x
PARCOURS NEURODEGENERATIF			
MMSE	x	x	x
Fluences verbale sémantique et phonémique	x	x	x
IQCODE-R	x	x	x
Critères diagnostic apathie	x	x	x
GDS	x	x	x
NPI-R	x	x	x
CDR	x	x	x
PARCOURS TND			
CGI-S	x	x	x
CARS	x	x	x

8.7.2. Parcours CRA, patients expérimentant la télémédecine

FLOW CHART

	V0 – Inclusion	Entre M1 & M7	Analyse environnementale (parcours ND)	Visite de suivi Fin d'étude
	M0	M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7	A M1 & M7	M12
Information du patient	x			
Vérification des critères d'inclusion, et de non-inclusion	x			
Comptabilisation des épisodes de consultation/hospitalisation non programmée/admission aux urgences		x		x
Signature du consentement éclairé	x			
Signature du consentement à la télémédecine	x			
Questionnaire de satisfaction télémédecine		x		
Questionnaire de satisfaction global				x

Cahier d'observation électronique	x	x		x
Compétences parentales			x	
Burn-out			x	
MINI	x			
SPPS	x			
ECRA	x			

8.7.3. Parcours neuromusculaire, neurodégénératif et neurodéveloppemental, groupe contrôle

FLOW CHART

	V0 – Inclusion	<- Suivi -> Autant que nécessaire	Analyse environnementale (parcours ND)	Visite de suivi Fin d'étude
	M0	Entre M0 et M12	M1 & M7	M12
Information du patient	x			
Examen médical	x	x		x
Vérification des critères d'inclusion, et de non-inclusion	x			
Comptabilisation des épisodes de consultation/hospitalisation non programmée/admission aux urgences		x		x
Signature du consentement éclairé	x			
Questionnaire de satisfaction « consultation classique »		x		
Questionnaire de satisfaction global				x
Questionnaire de refus d'expérimentation de la télémedecine	x			
Cahier d'observation électronique	x	x	x	x
Patient atteint d'une maladie neuromusculaire				
TOUS LES PATIENTS : Echelle de Brooke et Vignos	x	x		x

Patient myopathique Echelle MFM	X	X		X
Patient myasthénique Echelle myasthénique	X	X		X
Patient neuropathique Echelle ONLS	X	X		X
Patient atteint d'une maladie neurodégénérative				
MMSE	x	x		x
Fluences verbale sémantique et phonémique	x	x		x
IQCODE-R	x	x		x
Critères diagnostic apathie	x	x		x
GDS	x	x		x
NPI-R	x	x		x
CDR	x	x		x
Patient présentant un trouble du neurodéveloppement				
Parcours Autisme				
Compétences parentales			X	X
Burn-out			X	X
MINI	X			X
SPPS	X			X
ECRA	X			X
Parcours Troubles du Neurodéveloppement (TND)				
CGI-S	x	x		x
CARS	x	x		x

8.8.Parcours Neuromusculaire

En annexe 20.

8.9. Parcours Neurodéveloppemental

En annexes 21 et 22.

8.10. Parcours Neurodégénératif

En annexe 23.

9. RECUEIL DES DONNEES

9.4. Recueil des données

Le cahier d'observation

Afin de permettre la collecte des données relatives à l'étude, un cahier d'observation électronique (eCRF) spécifique sera réalisé. La conception de cet eCRF se fera sous la responsabilité de l'Investigateur Principal, avec l'aide du Chef de projet en charge de l'étude et du prestataire.

Recueil et stockage des données

Les données suivantes seront collectées pour l'ensemble des patients/aidants participants à l'étude lors de la visite d'inclusion :

- Initiales du nom, prénom,
- Mois et année de naissance,
- Ville de résidence,
- Sexe,
- Mobilité : la patient/sujet marche seul, avec aide, est en fauteuil roulant,
- Si applicable, l'exercice d'une activité professionnelle par le patient,
- Si applicable, l'exercice d'une activité professionnelle par l'aidant,
- Si applicable, le fait pour le patient mineur d'être scolarisé,
- Un numéro de téléphone portable,
- Une adresse e-mail,
- Examen Clinique général
- Diagnostic clinique et âge du patient au diagnostic,
- Habitudes de vie : tabagisme (nombre de cigarettes par semaine), alcool (nombre de verres par semaine), prise de produits stupéfiants, activité physique,
- Traitements en cours.

Au cours de chaque visite de suivi en téléconsultation, chaque médecin spécialiste évaluera son patient selon sa spécialité.

PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES :

- **Visite d'inclusion sur site (T0)**

Le médecin recueillera les données suivantes :

- Echelle Brooke et Vignos,
- Score myasthénique, MFM ou ONLS selon la pathologie du patient,

- Pour les femmes en âge de procréer : méthode de contraception (une grossesse pourrait interférer avec le bon déroulement de l'étude et ne permettrait pas de réaliser toutes les évaluations fonctionnelles).

Ces données permettent d'évaluer l'état général et la sévérité clinique du patient afin de valider les critères d'inclusion/non inclusion.

Le sujet ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télémedecine.

- **Visites de suivi (autant que nécessaire pour le suivi du patient)**

Le médecin recueillera pour les besoins de l'étude les données suivantes :

- Echelle Brooke et Vignos,
- Score myasthénique, ou ONLS selon la pathologie du patient (afin d'apprécier s'il y a une dégradation clinique du patient nécessitant une consultation physique/hospitalisation),
- Traitements en cours,
- Pour les femmes en âge de procréer : méthode de contraception (une grossesse pourrait interférer avec le bon déroulement de l'étude et ne permettrait pas de réaliser toutes les évaluations fonctionnelles),
- Nombre d'hospitalisation/consultations non programmées et admissions aux urgences survenues depuis la précédente visite/téléconsultation,

Le sujet ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télémedecine.

- **Visite de fin d'étude sur site (M12)**

- Echelle Brooke et Vignos,
- Score myasthénique, MFM ou ONLS selon la pathologie du patient,
- Nombre d'hospitalisation/consultation non programmées et admissions aux urgences survenues depuis la précédente visite/téléconsultation,

Le patient/aidant ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télémedecine.

PATIENTS/AIDANTS DE PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT :

a. Parcours autisme

- **Visite d'inclusion sur site (T0)**

Le médecin recueillera les données suivantes :

- Echelles MINI, SPPS, ECRA.
- **Première visite au domicile du patient au cours du premier mois**

Une analyse environnementale sera effectuée. A cette occasion, les patients renseigneront en ligne les échelles suivantes :

- Compétences parentales,

- Burn-out.
- **Visites de suivi (M1, M2, M3, M4, M5, M6)**

A l'occasion des six téléconsultations, le médecin recueillera les données suivantes :

- Besoins des aidants de patients en termes d'accompagnement,
- Traitements en cours,
- Nombre d'hospitalisation/consultations non programmées et admissions aux urgences survenues depuis la précédente visite/téléconsultation.

L'aidant (le parent) ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télé médecine.

- **Seconde visite au domicile du patient au cours du M7**

Une seconde analyse environnementale sera effectuée. A cette occasion, les patients renseigneront en ligne les échelles suivantes :

- Compétences parentales,
- Burn-out.

- **Téléconsultation Finale à M7**

Une dernière téléconsultation sera effectuée afin de faire un retour sur le programme de guidance et délivrer de nouvelles préconisations aux parents.

L'aidant (le parent) ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télé médecine.

- **Visite de Fin d'étude sur site (M12)**

Le médecin recueillera les données suivantes :

- Nombre d'hospitalisation/consultations non programmées et admissions aux urgences survenues depuis la précédente visite/téléconsultation.

L'aidant (le parent) ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télé médecine.

b. Parcours TND

- **Visite d'inclusion sur site (T0)**

Le médecin recueillera les données suivantes :

- Score CGI,
- Score CARS.

Le patient/aidant ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télé médecine.

- **Visites de suivi (autant que nécessaire)**

Le médecin recueillera les données suivantes :

- Score CGI,

- Score CARS,
- Traitements en cours,
- Nombre d'hospitalisation/consultations non programmées et admissions aux urgences survenues depuis la précédente visite/téléconsultation.

Le patient/aidant naturel ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télémedecine.

- **Visite de Fin d'étude sur site (M12)**

- Score CGI,
- Score CARS,
- Nombre d'hospitalisation/consultations non programmées et admissions aux urgences survenues depuis la précédente visite/téléconsultation.

L'aidant naturel ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télémedecine.

PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES NEURODEGENERATIVES :

- **Visite d'inclusion sur site (T0)**

Le médecin recueillera les données suivantes :

- Scores MMSE, IQCODE-R, GDS, NPI-R, CDR,
- Données issues du test de fluences verbales sémantique et phonémique,
- Remplira l'échelle de comportement évaluant l'apathie.

Le patient/aidant ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télémedecine.

- **Visites de suivi (autant que nécessaire)**

Le médecin recueillera les données suivantes :

- Scores MMSE, IQCODE-R, GDS, NPI-R, CDR,
- Données issues du test de fluences verbales sémantique et phonémique,
- Remplira l'échelle de comportement évaluant l'apathie,
- Traitement en cours,
- Nombre d'hospitalisation/consultations non programmées et admissions aux urgences survenues depuis la précédente visite/téléconsultation,

Le patient/aidant ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télémedecine.

- **Visite de Fin d'étude sur site (M12)**

- Scores MMSE, IQCODE-R, GDS, NPI-R, CDR,
- Données issues du test de fluences verbales sémantique et phonémique,

- Remplira l'échelle de comportement évaluant l'apathie,
- Nombre d'hospitalisation/consultations non programmées et admissions aux urgences survenues depuis la précédente visite/téléconsultation.

Le patient/aidant ainsi que le médecin seront invités à répondre à un questionnaire de satisfaction via la plateforme de télémedecine.

9.5. Stockage des données

Toutes les données cliniques/recueil de satisfaction seront collectées sous forme électronique, rendues non identifiables et sauvegardées de manière dans la plateforme de Maincare COVALIA de Maincare.

Seuls les initiales du nom, du prénom, les mois et années de naissance seront collectés, et un numéro de sujet sera attribué aux patients (2 valeurs numériques).

Les données issues de la plateforme peuvent être extraites sous forme de tableaux Excel® pour des besoins d'analyses statistiques. Ces fichiers Excel® seront ensuite stockés dans les serveurs sécurisés du CHU de Nice qui dispose de toute l'infrastructure informatique nécessaire pour traiter et stocker une grande quantité de données de manière sécurisée.

Les analyses, les rapports, les publications et les présentations basés sur les données cliniques collectées seront rendus non identifiables. Seul un numéro de sujet apparaîtra. Les noms des participants ou toute autre information d'identification ne figureront en aucun cas sur ces documents.

Chaque aidant naturel et patient sera filmé lors des téléconsultations en visioconférence via la plateforme de télémedecine MAINCARE mais les données vidéos ne seront pas enregistrées ni conservées (simple visioconférence sans stockage).

Les consentements éclairés le signaleront bien aux aidants naturels des patients.

Le traitement des données est soumis à une autorisation de la CNIL N°xxx délivrée le xx.

10. ANALYSE STATISTIQUE

10.4. Données générales

L'obtention de données se fera à partir de calculs de pourcentages et de moyennes, obtenus à partir de données brutes issues du questionnaire de faisabilité technique et de satisfaction.

10.5. Analyse des critères de jugement

Critère de jugement principal

On mesure la **faisabilité technique** de l'outil à l'aide d'un questionnaire de faisabilité comportant cinq items. A l'issue de chaque téléconsultation, le médecin spécialiste remplira le questionnaire. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

On considère que la faisabilité technique est atteinte si plus de 50% des questionnaires ont récolté la note de 5/5.

Critères de jugement secondaires

On mesure la **faisabilité technique** de l'outil à l'aide d'un questionnaire de faisabilité comportant cinq items. A l'issue de chaque téléconsultation, le patient/aidant remplira le questionnaire. L'ensemble des questionnaires sera collecté à la fin de l'étude.

Pour mesurer l'**acceptabilité**, on compare le nombre de patients/aidants ayant accepté d'expérimenter la télémédecine avec le nombre de patients/aidants ayant refusé de l'expérimenter. Cette comparaison se fera par groupe pathologique et démographique.

Pour mesurer la **qualité des soins**, on calcule le nombre de patients suivis en télémédecine ayant été convoqués en consultation, pour une hospitalisation non programmée ou admis aux urgences et l'on compare ce résultat avec le nombre de patients suivis en consultation classique, ayant été convoqués en consultation, pour une hospitalisation non programmée ou admis aux urgences. Ces données sont recueillies par interrogatoire.

On effectue le même calcul par groupe pathologique et par groupe démographique.

Pour mesurer l'**accessibilité**, il est demandé à chaque patient, par interrogatoire, le temps qu'il a mis depuis le départ de son domicile pour arriver en consultation ou en téléconsultation. On effectue une analyse descriptive afin de comparer le temps moyen passé pour les patients suivis en téléconsultation et ceux suivis en consultations classiques. Ce calcul sera répété pour chaque groupe pathologique et chaque groupe démographique.

Pour la **description des populations**, on décrit l'évolution sur un an des scores cliniques pour le bras télémédecine et le bras contrôle, et pour chaque groupe pathologique et démographique (ONLS, MFM, score myasthénique, échelle Brooke et Vignos, CARS, CGI-S, MINI, SPPS, ECRA, MMSE, Fluences verbale sémantique et phonémique, IQCODE-R, Critères diagnostic apathie, GDS, NPI-R, CDR).

11. VIGILANCE ET SECURITE

11.4. Définitions

Evènement indésirable : toute manifestation nocive survenant chez une personne qui se prête à une recherche impliquant la personne humaine que cette manifestation soit liée ou non à la recherche ou au produit sur lequel porte cette recherche.

Effet indésirable : évènement indésirable survenant chez une personne qui se prête à une recherche impliquant la personne humaine, lorsque cet évènement est lié à la recherche ou au produit sur lequel porte cette recherche.

Fait nouveau : toute nouvelle donnée pouvant conduire à :

- une réévaluation du rapport des bénéfices et des risques de la recherche ou du produit objet de la recherche,
- des modifications dans l'utilisation de ce produit, dans la conduite de la recherche, ou des documents relatifs à la recherche,
- ou à suspendre ou interrompre ou modifier le protocole de la recherche ou des recherches similaires.

11.5. Obligations de vigilance

Conformément à la réglementation en vigueur, la déclaration de faits nouveaux sera effectuée sans délai dans le cadre du soin via les Centres Régionaux de Pharmacovigilance (pharmacovigilance@chu-nice.fr) pour les médicaments et le réseau de matériovigilance du soin pour les dispositifs médicaux (gilletdethorey.n@chu-nice.fr).

Un événement indésirable grave associé à des soins (EIGS) est un événement inattendu au regard de l'état de santé et de la pathologie de la personne et dont les conséquences sont :

- la survenue probable d'un déficit fonctionnel permanent,
- la mise en jeu du pronostic vital,
- le décès.

Les médecins investigateurs déclareront tout événement indésirable grave associé à des soins (EIGS) lors d'investigations, ou de traitement via le portail :

https://signalement.social-sante.gouv.fr/psig_ihm_utilisateurs/index.html#/choixSignalementPS

Il déclarera également tous les faits nouveaux.

11.6. Evènements ou effets indésirables attendus

Dans cette étude, aucun effet indésirable n'est à prévoir.

12. MODALITES ADMINISTRATIVES

12.4. La réglementation

L'investigateur ainsi que les investigateurs associés au projet, mèneront l'essai en totale conformité avec :

- **La déclaration d'Helsinki :**

La déclaration d'Helsinki a été établie par l'Association Médicale Mondiale en Juin 1964 (recommandations destinées à guider les médecins dans les recherches biomédicales), revue à Tokyo en octobre 1975, à Venise en octobre 1983, à Hong Kong en septembre 1989, à Somerset West en octobre 1996 puis à Edimbourg en octobre 2000.

- **Les dispositions législatives et réglementaires :**

Selon l'article R1121-1 du Code de la Santé Publique, modifié par décret n°2017-884 du 9 mai 2017 :

II. – 1° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent :

- a) Pour les produits cosmétiques, conformément à leur définition mentionnée à l'article L. 5131-1, à évaluer leur capacité à nettoyer, parfumer, modifier l'aspect, protéger, maintenir en bon état le corps humain ou corriger les odeurs corporelles ;
- b) A effectuer des enquêtes de satisfaction du consommateur pour des produits cosmétiques ou alimentaires ;
- c) A effectuer toute autre enquête de satisfaction auprès des patients ;
- d) A réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé.

2° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui ne sont pas organisées ni pratiquées sur des personnes saines ou malades et n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent à évaluer des modalités d'exercice des professionnels de santé ou des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé.

3° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches ayant une finalité d'intérêt public de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé conduites exclusivement à partir de l'exploitation de traitement de données à caractère personnel mentionnées au I de l'article 54 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et qui relèvent de la compétence du comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations prévu au 2° du II du même article.

- **Fichier National :**

Un fichier national recense les personnes qui ne présentent aucune affection et se prêtent volontairement à ces recherches ainsi que les personnes malades lorsque l'objet de la recherche est sans rapport avec leur pathologie. Le CPP peut également décider, compte tenu des risques et des contraintes que comporte la recherche, que les personnes qui y participent doivent être également inscrites dans le fichier.

Les patients seront recensés dans le Fichier national.

- **Les principaux points éthiques :**

Les droits de la personne et de ses intérêts sont un point essentiel de la loi notamment en ce qui concerne les mineurs et les incapables majeurs.

L'intérêt des personnes qui se prêtent à une recherche impliquant la personne humaine prime toujours sur les seuls intérêts de la science et de la société.

- **Information du patient et consentement éclairé :**

Préalablement au début de la recherche, l'investigateur ou un médecin qui le représente est chargé d'informer la personne sur le déroulement de l'essai et ses conséquences. Le patient devra également être informé des éventuelles alternatives médicales, des modalités de prise en charge médicale prévues en fin de recherche ainsi que de son droit d'être informé sur les résultats globaux de la recherche.

Le consentement éclairé, libre et exprès sera recueilli par écrit (article L-1122-1 du Code de la Santé Publique) sachant que le patient/aidant aura l'opportunité de poser des questions et sera informé de son droit de refuser de participer à la recherche et se retirer à tout moment de l'essai sans donner de justification et sans préjudice de ce fait.

Le consentement doit être adapté à la compréhension du plus grand nombre et un délai de réflexion peut être prévu entre la délivrance de l'information et le recueil du consentement.

L'investigateur donnera à signer le consentement éclairé, en duplicaté ; il conservera l'original, donnera la copie au patient/aidant.

La notice d'information et le consentement éclairé sont annexés au protocole.

- **Examen médical et Affiliation à un régime de sécurité social :**

L'examen médical préalable ainsi que l'affiliation à un régime de Sécurité Sociale d'une personne susceptible de participer à un essai sont obligatoires pour l'ensemble des recherches impliquant la personne humaine (article L1121-11 du code de la Santé Publique).

- **La confidentialité des données :**

Le personnel médical et non médical participant à l'essai est soumis au secret médical et professionnel vis à vis des données recueillies au cours de l'étude sur le patient/aidant.

Les documents relatifs à l'essai doivent être rangés dans une armoire ou un local fermant à clef.

12.5. Vérification de la nécessité d'une autorisation de lieu :

Une autorisation de lieu n'est pas requise lorsque le service de soin concerné par la recherche dispose des moyens humains, matériels et techniques adaptés à la recherche et compatibles avec les impératifs qui s'y prêtent.

12.6. Demande d'avis auprès de l'Institut National des Données de Santé (INDS)

L'investigateur soumet un dossier complet (comprenant le protocole, les documents d'information ainsi que les documents administratifs, les demandes d'autorisation CNIL pré-remplies, les déclarations d'intérêt du ou des responsable(s) du traitement et responsable de la mise en œuvre, l'avis du comité scientifique ou éthique) à l'INDS qui est amené à rendre un avis dans un délai d'un mois.

Le protocole doit permettre de répondre à la recherche tout en étant conforme à l'éthique médicale.

Toute modification mineure du protocole en cours d'étude sera adressée à chaque investigateur associé, avec accord a priori, sous forme d'un avenant par l'investigateur principal.

12.7. Déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés :

Le traitement de ces données est conforme à la loi Informatique et Libertés n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée et ainsi qu'au règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 applicable à compter du 25 mai 2018 (Règlement Général sur la Protection des Données, RGPD). Ce traitement est déclaré dans le registre des activités de traitement du CHU de Nice.

Les données recueillies avant l'opposition d'un patient/aidant à l'étude pourront ne pas être effacées et pourront continuer à être traitées dans les conditions prévues par la recherche (Articles 17.3.c et 17.3.d. du RGPD).

Les coordonnées du Délégué à la Protection des Personnes sont les suivantes :

- courriel : dpo@chu-nice.fr,
- adresse : Courriel à A l'attention du Délégué à la Protection des données (DPO), Hôpital de Cimiez, 4 ave de la Reine Victoria – CS 91179 – 06003 Nice Cedex 1.

13. REALISATION DU PROJET ET RESULTATS

13.4. Démarrage de l'essai

L'étude ne pourra commencer qu'après avoir reçu l'avis favorable de l'INDS et de la CNIL.

13.5. Monitoring, audit, et inspection

Un contrôle de la cohérence des données pourra être réalisé par un data manager mandaté par l'investigateur principal.

13.6. Publication

Toute publication ou communication, doit se conformer aux règles établies par le CHU de Nice, mentionner le CHU de Nice et la source de financement (PHRC, AOI, etc.). A ce titre, l'investigateur doit transmettre une copie de ces communications et/ou publications au CHU de Nice, en tant que gestionnaire de l'étude.

13.7. Archivage

Conformément aux Bonne Pratiques Cliniques, à la fin de l'essai, tous les documents relatifs au protocole doivent être archivés pendant une durée de 2 ans par l'investigateur principal.

Tous ces documents doivent être situés dans un local fermant à clef et offrant des garanties suffisantes de protection contre l'incendie, les dégâts des eaux, la lumière ou toute malveillance.

14. BIBLIOGRAPHIE

1. Kidholm K, Ekeland AG, Jensen LK, Rasmussen J, Pedersen CD, Bowes A, Flottorp SA, Bech M. A model for assessment of telemedicine applications: mast. *Int J Technol Assess Health Care*. 2012 Jan; 28(1):44-51.
2. Pan American Health Organization. Defining evaluation indicators for telemedicine as a tool for reducing health inequities: Study and results of a community of practice. Washington, DC : PAHO, 2016.
3. Institute of Medicine (US) Committee on Evaluating Clinical Applications of Telemedicine; Field MJ, editor. *Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications in Health Care*. Washington (DC): National Academies Press (US); 1996.
4. Charrier N, Zarca K, Durand-Zaleski I, Calinaud C; ARS Ile de France telemedicine group. Efficacy and cost effectiveness of telemedicine for improving access to care in the Paris region: study protocols for eight trials. *BMC Health Serv Res*. 2016 Feb 8;16:45.
5. Piau A, Nourhashemi F, De Mauléon A, Tchalla A, Vautier C, Vellas B, Duboue M, Costa N, Rumeau P, Lepage B, Soto Martin M. Telemedicine for the management of neuropsychiatric symptoms in long-term care facilities: the DETECT study, methods of a cluster randomised controlled trial to assess feasibility. *BMJOpen*. 2018 Jun 12;8(6):e020982.
6. Jeandidier N, Chaillous L, Franc S, Benhamou PY, Schaepelynck P, Hanaire H, Catargi B, Farret A, Fontaine P, Guerci B, Reznik Y, Penfornis A, Borot S, Serusclat P, Kherbachi Y, D'Orsay G, Detournay B, Simon P, Charpentier G. DIABEO App Software and Telemedicine Versus Usual Follow-Up in the Treatment of Diabetic Patients: Protocol for the TELESAGE Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc*. 2018 Apr 19;7(4):e66.
7. Demartines N, Mutter D, Vix M, Leroy J, Glatz D, Rösel F, Harder F, Marescaux J. Assessment of telemedicine in surgical education and patient care. *Ann Surg*. 2000 Feb;231(2):282-91.
8. Salles N, Lafargue A, Barateau M, et al. IMPACT OF TELEMEDICINE ON CARE IMPROVEMENT IN NURSING HOMES. *Innov Aging*. 2017;1(Suppl 1):77. Published 2017 Jun 30.
9. Thilly N, Chanliau J, Frimat L, Combe C, Merville P, Chauveau P, Bataille P, Azar R, Laplaud D, Noël C, Kessler M. Cost-effectiveness of home telemonitoring in chronic kidney disease patients at different stages by a pragmatic randomized controlled trial (eNephro): rationale and study design. *BMC Nephrol*. 2017 Apr 5;18(1):126.

15. ANNEXES

Annexe 1 : Liste des investigateurs et collaborateurs scientifiques

Annexe 2 : ONLS

Annexe 3 : MFM

Annexe 4 : Score Myasthénique

Annexe 5 : Echelle de Brooke et Vignos

Annexe 6 : MMSE

Annexe 7 : Fluences verbale sémantique et phonémique

Annexe 8 : IQCODE-R

Annexe 9 : Critères diagnostic apathie

Annexe 10 : GDS

Annexe 11 : NPI-R

Annexe 12 : CDR

Annexe 13 : MINI

Annexe 14 : SPPS

Annexe 15 : ECRA

Annexe 16 : Compétences parentales

Annexe 17 : Echelle burn-out

Annexe 18 : Echelle CARS

Annexe 19 : Echelle CGI

Annexe 20 : Schéma du parcours neuromusculaire

Annexe 21 : Schéma du parcours neurodéveloppemental autisme

Annexe 22 : Schéma du parcours neurodéveloppemental TND

Annexe 23 : Schéma du parcours neurodégénératif

Annexe 24 : Questionnaire de satisfaction patient

Annexe 25 : Questionnaire de satisfaction patient refusant la télémédecine

Annexe 26 : Questionnaire de satisfaction médecin

Annexe 27 : Questionnaire raisons de refus

Annexe 28 : Questionnaire de satisfaction final médecins et patients expérimentant la télémédecine

Annexe 29 : Questionnaire de satisfaction final groupe contrôle

Annexe 30 : Présentation de l'hébergeur CHEOPS TECHNOLOGY Cloud Santé de Maincare Solutions

ANNEXE 1 : Liste des investigateurs et collaborateurs scientifiques

Investigateur Principal :

Professeur SACCONI, Sabrina

Hôpital Pasteur 2 - CHU de Nice
Centre de référence des maladies Neuromusculaires
SNPM - zone C - 6° étage
30 voie Romaine - CS 51059
06001 NICE, France
e-mail : sacconi.s@chu-nice.fr

Investigateurs associés :

Professeur ROBERT, Philippe

Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Nice – CHU de Nice
Association IA Institut Claude Pompidou
10 rue Molière 06100 NICE, France
e-mail phil.robert15@orange.fr

Docteur MOUTON, Aurélie

Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Nice – CHU de Nice
IA Institut Claude Pompidou
10 rue Molière 06100 NICE, France
e-mail : mouton.a2@chu-nice.fr

Docteur VESPERINI Stéphanie

Pédopsychiatre
Coordinatrice de l'antenne de Nice du CRA PACA
Fondation Lenval
57, avenue de Californie 06200 NICE
e-mail : vesperini.s@pediatrie-chulenal-nice.fr

Professeur ASKENAZY, Florence

CRA PACA
Fondation Lenval
57, avenue de Californie 06200 NICE
e-mail : askenazy.f@pediatrie-chulenal-nice.fr

Docteur KRIEGER, Vincent

CRA PACA
Fondation Lenval
57, avenue de Californie 06200 NICE
e-mail : krieger.v@pediatrie-chulenal-nice.fr

Docteur THÜMMLER, Suzanne

CRA PACA
Fondation Lenval
57, avenue de Californie 06200 NICE
e-mail : thummler.s@pediatrie-chulenal-nice.fr

Docteur PUMA, Angela

Hôpital Pasteur 2 - CHU de Nice Centre de référence des maladies Neuromusculaires
SNPM - zone C - 6° étage
30 voie Romaine - CS 51059
06001 NICE, France
e-mail : puma.ar@chu-nice.fr

Docteur VILLA, Luisa

Hôpital Pasteur 2 - CHU de Nice
Centre de référence des maladies Neuromusculaires
SNPM - zone C - 6° étage
30 voie Romaine - CS 51059
06001 NICE, France
e-mail : villa.l@chu-nice.fr

Docteur CAVALLI, Michele

Hôpital Pasteur 2 - CHU de Nice Centre de référence des maladies Neuromusculaires
SNPM - zone C - 6° étage
30 voie Romaine - CS 51059
06001 NICE, France
e-mail : cavalli.m@chu-nice.fr

Collaborateurs des structures de proximité :CH Saint-Eloi, Sospel :**Docteur THOURET Brice**

Médecin généraliste
e-mail : b.thouret@hopitalsospel.fr

CH Saint-Lazare, Tende :**Docteur GERSCHTEIN Jean-Louis**

Médecin Coordonnateur EHPAD Saint Lazare
- Tende
2 rue Cordier, 06 540 Breil sur Roya
e-mail : docteur.gerschtein@hotmail.com

CH Saint-Maur, Saint-Etienne-de-Tinée :**Docteur LE CLECH Pascal**

CH de Proximité Saint-Maur 3 Rue Droite,
06660 Saint-Étienne-de-Tinée
e-mail : le-clech.p@wanadoo.fr

Docteur BOTELLA Georges

CH de Proximité Saint-Maur 3 Rue Droite,
06660 Saint-Étienne-de-Tinée
e-mail : georgesbotella@gmail.com

CH de Digne-les-Bains, Digne-les-Bains :**Docteur BULTINGAIRE Vincent**

Médecin de l'équipe mobile de
gériatrie
e-mail : vbultingaire@ch-digne.fr

CH La Palmosa, Menton :**Docteur Kamel BERRIRI**

Médecine Physique et Réadaptation
Centre Hospitalier « La Palmosa »
2 avenue Antoine Pégion – B.P. 189
06507 Menton Cedex
e-mail : k.berriri@ch-menton.fr

Annexe 2 : ONLS

O.N.L.S. : Overall Neuropathy Limitations Scale (Graham et Hughes 2006)			
Fonctions des membres supérieurs	Non affecté	Affecté mais possible	Impossible
• Habillage du haut (sauf boutons/fermetures éclair)			
• Lavage et brossage des cheveux			
• Tourner une clé dans une serrure			
• Utiliser un couteau et une fourchette (cuillère si le patient n'utilise jamais les autres couverts)			
• Faire/défaire boutons et fermetures éclair			
Grade membres supérieurs : 0 = Normal 1 = Symptômes mineurs ou signes dans un ou les deux bras mais n'affectant aucune des fonctions listées 2 = Symptômes modérés ou signes dans un ou les deux bras affectant mais n'empêchant aucune des fonctions listées 3 = Symptômes sévères ou signes dans un ou les deux bras empêchant au moins l'une des fonctions listées mais pas toutes 4 = Symptômes sévères ou signes dans un ou les deux bras empêchant toutes les fonctions listées mais certains mouvements utiles sont possibles 5 = Symptômes sévères ou signes dans un ou les deux bras empêchant tous les mouvements utiles <div style="text-align: right;">GRADE = / 5</div>			
Fonctions des membres inférieurs	Non	Oui	Non applicable
• Avez-vous des problèmes pour courir ou monter des escaliers ?			
• Avez-vous des problèmes pour marcher ?			
• Utilisez-vous une aide à la marche ?			
• Comment parcourez-vous habituellement 10 mètres ?			
- Sans aide			
- Avec une canne ou au bras de quelqu'un			
- Avec deux cannes ou une canne et au bras de quelqu'un			
- En fauteuil roulant			
• Si vous utilisez un fauteuil roulant, pouvez-vous vous lever et marcher quelques pas avec aide ?			
• Si vous êtes confiné au lit la plupart du temps, pouvez-vous faire quelques mouvements utiles ?			
Le patient utilise-t-il des releveurs de pied et/ou des orthèses ? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON			
Grade membres inférieurs : 0 = La marche/montée des escaliers/course n'est pas affectée 1 = La marche/montée des escaliers/course est affectée mais la démarche n'a pas l'air anormale 2 = Marche seul mais la démarche paraît anormale 3 = Utilise habituellement une aide unilatérale pour marcher 10 mètres (canne ou bras) 4 = Utilise habituellement une aide bilatérale pour marcher 10 mètres (cannes ou deux bras) 5 = Utilise habituellement un fauteuil roulant pour parcourir 10 mètres, mais capable de marcher 1 mètre avec de l'aide 6 = Confiné en fauteuil, incapable de tenir debout et marcher quelques pas sans aide mais capable de faire quelques mouvements utiles des jambes 7 = Confiné au fauteuil ou au lit la plupart du temps, incapable de faire des mouvements utiles des jambes (ex : incapable de positionner ses jambes dans le lit) <div style="text-align: right;">GRADE = / 7</div>			
GRADE D'INVALIDITE = /12			
ONLS = grade membres sup (0-5) + grade membres inf (0-7) ; de 0 (aucune incapacité) à 12 (incapacité maximale).			
Existe-t-il un problème, autre qu'une neuropathie périphérique, pouvant affecter les fonctions ci-dessus ? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Si OUI, lequel ?			
COMMENTAIRES		EXAMINATEUR :	
.....		SIGNATURE :	

Annexe 3 : MFM

Nom : Prén om : Date de naissance :	Examineur : Date :
---	-------------------------------------

- Mesure de la Fonction Motrice

1. Couché sur le dos : maintient la tête dans l'axe et la tourne complètement d'un côté puis de l'autre. <i>commentaires :</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
2. Couché sur le dos : soulève la tête et la maintient soulevée. <i>commentaires :</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
3. Couché sur le dos : fléchit la hanche et le genou de plus de 90° en décollant le pied du tapis. <i>commentaires :</i> côté : droit : <input type="checkbox"/> 1 gauche : <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3

<p>4. Couché sur le dos, jambe soutenue par l'examineur : de la position pied relâché, en flexion plantaire, réalise une flexion dorsale du pied à 90° par rapport à la jambe.</p> <p><i>commentaires</i> :</p> <p>côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>5. Couché sur le dos : soulève une main du tapis ou de la table d'examen et la porte jusqu'à l'épaule opposée avec contrôle du mouvement.</p> <p><i>commentaires</i> :</p> <p>côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>6. Couché sur le dos, membres inférieurs demi fléchis, rotules au zénith et pieds reposant sur le tapis: soulève le bassin, colonne lombaire, bassin et cuisses alignés et pieds rapprochés.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>7. Couché sur le dos : se retourne sur le ventre et dégage les membres supérieurs de dessous le corps.</p> <p><i>commentaires</i> :</p> <p>côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>8. Couché sur le dos : sans appui des membres supérieurs s'assied sur le tapis ou la table d'examen.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>9. Assis sur le tapis : sans appui des membres supérieurs maintient la station assise puis est capable de maintenir un contact entre les deux mains.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>10. Assis sur le tapis, une balle de tennis devant lui : sans appui des membres supérieurs se penche en avant, touche la balle avec ses deux mains et se redresse.</p> <p><i>commentaires</i> :</p> <p>côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>11. Assis sur le tapis : se met debout sans appui des membres supérieurs.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>12. Debout : sans appui des membres supérieurs, s'assied sur une chaise avec contrôle du mouvement en gardant les pieds rapprochés.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>13. Assis sur une chaise : sans appui des membres supérieurs et sans appui contre le dossier de la chaise maintient la position assise, tête et tronc dans l'axe.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>14. Assis sur une chaise ou dans son fauteuil, tête positionnée en flexion : de la position tête fléchie complètement, relève la tête et la maintient relevée, le mouvement et le maintien se faisant tête dans l'axe.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3

<p>22. Assis sur une chaise ou dans son fauteuil devant une table, l'avant-bras posé sur la table ou sur l'accoudoir du fauteuil, un doigt posé au centre d'un carré fixe : soulève le doigt et le pose successivement au centre des huit cases du carré sans toucher le quadrillage.</p> <p><i>commentaires</i> :</p> <p>côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>23. Assis sur une chaise ou dans son fauteuil devant une table, membres supérieurs le long du corps : pose en même temps les deux avant-bras et/ou les mains sur la table.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>24. Assis sur une chaise : se met debout, sans aide des membres supérieurs, les pieds rapprochés.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>25. Debout, avec appui des membres supérieurs sur un matériel : se lâche et maintient la station debout, pieds rapprochés.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>26. Debout avec appui des membres supérieurs sur un matériel : sans appui des membres supérieurs lève un pied, 10 secondes.</p> <p><i>commentaires</i> :</p> <p>côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>27. Debout : sans appui se baisse ou se penche touche le sol avec une main et se relève.</p> <p><i>Commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>28. Debout sans appui : fait 10 pas en avant sur les deux talons.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>29. Debout sans appui : fait 10 pas sur une ligne droite.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>30. Debout sans appui : court sur 10 mètres.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>31. Debout sur un pied sans appui : saute sur place 10 fois de suite sur un pied.</p> <p><i>commentaires</i> :</p> <p>côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>32. Debout sans appui : sans appui des membres supérieurs atteint la position accroupie et se relève 2 fois de suite.</p> <p><i>commentaires</i> :</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3

MFM	D1 : ____/39 D2 : ____/36 D3 : ____/21
-----	--

Annexe 4 : Score Myasthénique

Score myasthénique

Maximum = 100 points

Membres supérieurs étendus à l'horizontale en antéroposition: 1 point par 10 secondes

- pendant 150 secondes : 15
- pendant 100 secondes : 10
- pendant 50 secondes : 5

Membres inférieurs, malade en décubitus dorsal, cuisses fléchies à 90° sur le bassin, jambes à 90° sur les cuisses: 1 point par 5 secondes

- pendant 75 secondes : 15
- pendant 50 secondes : 10
- pendant 25 secondes : 5

Flexion de la tête, le malade en décubitus dorsal:

- contre résistance : 10
- sans résistance : 5
- impossible : 0

Passage de la position couchée à la position assise:

- sans l'aide des mains : 10
- impossible : 0

Oculomotricité extrinsèque:

- normale : 10
- ptosis isolé : 5
- diplopie : 0

Occlusion palpébrale:

- complète : 10
- incomplète : 5
- nulle : 0

Mastication (le patient est capable de conserver un abaisse langue entre les dents contre résistance):

- normale : 10
- diminuée : 5
- nulle : 0

Déglutition:

- normale : 10
- dysphagie sans fausse route : 5
- dysphagie avec fausse route : 0

Phonation

- voix normale : 10
- voix nasonnée : 5
- aphonie : 0

Annexe 5 : Echelle de Brooke et Vignos

ECHELLE DE BROOKE ET VIGNOS

<u>ECHELLE DE BROOKE</u>	<u>ECHELLE DE VIGNOS</u>
<u>MEMBRES SUPERIEURS</u> (épaule et bras)	<u>MEMBRES INFERIEURS</u>
<p>1 - Peut effectuer une abduction complète les bras tendus, de la position physiologique jusqu'à joindre ses mains au-dessus de la tête.</p> <p>2 - Ne peut réaliser la manœuvre précédente qu'en pliant les coudes (en réduisant la circonférence du mouvement) ou en utilisant les muscles accessoires.</p> <p>3 - Ne peut pas lever les mains au-dessus de la tête mais peut porter un verre plein (180 mL) à la bouche (éventuellement en utilisant les 2 mains).</p> <p>4 - Peut élever les mains à sa bouche mais ne peut pas porter un verre plein (180 ml) à la bouche.</p> <p>5 - Ne peut pas porter ses mains à la bouche, mais peut soulever un crayon d'une table.</p> <p>6 - Ne peut pas porter ses mains à la bouche et n'a pas d'usage utile de ses mains.</p>	<p>1 - Marche et monte les escaliers sans aide.</p> <p>2 - Marche et monte les escaliers en se tenant à la rampe.</p> <p>3 - Marche et monte lentement des marches avec l'aide de la rampe (plus de 12 secondes pour 4 marches).</p> <p>4 - Marche sans aide et se lève d'une chaise mais ne peut monter les escaliers.</p> <p>5 - Marche sans aide mais ne peut pas se lever d'un siège sans aide ou monter des escaliers.</p> <p>6 - Ne marche qu'avec aide ou avec releveurs.</p> <p>7 - Ne marche qu'avec l'aide d'une canne ou d'un déambulateur.</p> <p>8 - Ne peut pas marcher, mais peut tenir debout avec aide</p> <p>9 - Confiné au fauteuil roulant.</p> <p>10 - Confiné au lit.</p>

Annexe 6 : MMSE

Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ? ☐
2. En quelle saison ? ☐
3. En quel mois ? ☐
4. Quel jour du mois ? ☐
5. Quel jour de la semaine ? ☐

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? ☐
(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? ☐
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? ☐
9. Dans quelle région est situé ce département ? ☐
10. À quel étage sommes-nous ici ? ☐

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare ☐
12. Fleur ☐
13. Porte ☐

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93 ☐
15. 86 ☐
16. 79 ☐
17. 72 ☐
18. 65 ☐

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare ☐
20. Fleur ☐
21. Porte ☐

Langage

22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ? ☐
23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ? ☐
24. Écoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et" ☐
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :
Prenez cette feuille de papier avec la main droite ☐
26. Pliez-la en deux ☐
27. Et jetez-la par terre ☐
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :

"Fermez les yeux" et dire au sujet : *Faites ce qui est écrit* ☐

29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.
Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens. ☐

Praxies constructives

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
"Voulez-vous recopier ce dessin ?" ☐

Compter 1 point pour chaque bonne réponse.

SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel).

Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Au nom du groupe de recherche sur l'évaluation cognitive (GRECO). Le Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. Presse Méd. 1999;28:1141-8.

Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. Standardisation et étalonnage français du « Mini Mental State » (MMS) version GRECO. Rev Neuropsychol 2003 ;13(2) :209-36.

Annexe 7 : Fluences verbale sémantique et phonémique

Test de fluence verbale (Cardebat et al., 1990)

Fluence verbale formelle :

Consigne : maximum de mots en 2 mn commençant par la lettre **P R V** (tous sauf noms propres, ni mots dérivés *ex maçonnerie, maçonner, etc.*).

0 à 30 secondes	30 à 60 secondes	60 à 90 secondes	90 à 120 secondes

Nombre de bonnes réponses :

Intrusions :

Oublis à mesure :

Erreurs :

Normes :

Fluence verbale catégorielle :

Consigne : maximum de mots en 2 mn de la catégorie des **ANIMAUX FRUITS MEUBLES** (sans répétition, ni mots dérivés et sans tenir compte de la lettre de départ).

0 à 30 secondes	30 à 60 secondes	60 à 90 secondes	90 à 120 secondes

Nombre de bonnes réponses :

Intrusions :

Oublis à mesure :

Erreurs :

Normes :

Annexe 8 : IQCODE-R

Nom : _____ Prénom : _____ Age : _____

Date : _____ Évaluateur : _____

Version courte de l'IQCODE-R

Nous aimerions que vous vous souveniez de votre ami ou parent tel qu'il était **il y a dix ans**, c'est-à-dire en 20____, et le compariez à ce qu'il est aujourd'hui. Voici des situations demandant à cette personne de se servir de sa mémoire ou de son intelligence; veuillez indiquer si ses facultés se sont améliorées, sont demeurées stables ou se sont détériorées au cours des dix dernières années.

Remarque : Il est important de comparer sa performance actuelle à celle d'il y a dix ans. Si cette personne, il y a dix ans, oubliait toujours où elle laissait ses affaires et qu'elle oublie encore aujourd'hui, alors nous considérons qu'il n'y a « aucun changement ».

Veuillez indiquer les changements que vous constatez en encerclant la réponse appropriée.

Comparativement à il y a dix ans : Comment jugeriez-vous les capacités du patient pour :	A Beaucoup mieux	B Un peu mieux	C Aucun changement	D Un peu moins bien	E Beaucoup moins bien
1. Se souvenir de certains renseignements concernant la famille et les proches, par exemple leur profession, leur date d'anniversaire, leur adresse	1	2	3	4	5
2. Se souvenir d'événements qui se sont produits récemment	1	2	3	4	5
3. Se souvenir de conversations récentes, quelques jours plus tard	1	2	3	4	5
4. Se rappeler son adresse et son numéro de téléphone	1	2	3	4	5
5. Se rappeler le jour et le mois en cours	1	2	3	4	5
6. Se rappeler où sont généralement rangées les choses	1	2	3	4	5
7. Se rappeler où trouver des objets rangés à des endroits inhabituels	1	2	3	4	5
8. Savoir comment utiliser des appareils ménagers familiers	1	2	3	4	5
9. Apprendre à utiliser de nouveaux objets ou appareils ménagers dans la maison	1	2	3	4	5
10. Apprendre des nouvelles choses en général	1	2	3	4	5
11. Suivre une histoire dans un livre ou à la télévision	1	2	3	4	5
12. Prendre des décisions concernant les problèmes du quotidien	1	2	3	4	5
13. Gérer son argent pour faire ses achats	1	2	3	4	5
14. Gérer ses finances personnelles (p. ex. : payer les comptes, faire des retraits à la banque)	1	2	3	4	5
15. Gérer d'autres problèmes arithmétiques du quotidien, par exemple savoir quelle quantité d'aliments acheter, savoir combien de temps s'est écoulé entre les visites d'amis/membres de la famille	1	2	3	4	5
16. Utiliser son intelligence pour comprendre ce qui se passe, utiliser ses capacités de réflexion et être capable de raisonner	1	2	3	4	5
Sommes :					

Score total : somme des scores obtenus à chaque question divisée par le nombre de questions

(Somme A + Somme B + Somme C + Somme D + Somme E)/16 = _____

Annexe 9 : Critères diagnostic apathie

CRITÈRE A	Oui	Non
Il existe une réduction quantifiable de l'activité dirigée vers un but par rapport à l'état précédent de fonctionnement du patient dans les domaines soit des comportements / cognition, des émotions ou des interactions sociales. Ces changements peuvent être rapportés par le patient lui-même ou l'observation extérieure.		

CRITÈRE B

B1. COMPORTEMENT & COGNITION	Oui	Non
Perte ou diminution des comportements dirigés vers un but et de l'activité cognitive mis en évidence par la présence d'un des aspects suivants :		
Niveau d'activité général : Le patient présente une réduction du niveau d'activité à la maison soit au domicile ou au travail, fournit moins d'efforts pour initier ou accomplir des tâches de manière spontanée, ou a besoin d'être incité pour les réaliser.		
Persistance des activités : Il/Elle persiste moins dans le maintien d'une activité ou d'une conversation, dans la recherche de solutions à un problèmes ou dans l'élaboration de voies alternatives pour les résoudre lorsqu'elles deviennent difficiles.		
Prendre des décisions : Il/Elle a moins d'intérêt et prend plus de temps pour prendre des décisions quand différentes alternatives existent. (par ex pour choisir des programmes tv, préparer des repas, choisir un menu, etc.)		
Intérêt pour des enjeux externes : Il/Elle a moins d'intérêt, réagit moins aux nouvelles quelles soient bonnes ou mauvaises ou à moins d'intérêt pour faire de nouvelles activités		
Bien-être personnel : Il/Elle s'intéresse moins à sa santé et son bien-être ou à son image (apparence générale, toilette, habits, etc.)		

B2. EMOTION	Oui	Non
Perte ou diminution des émotions mises en évidence par au moins un des aspects suivants :		
Emotions spontanées : Il/Elle montre moins d'émotions spontanées (auto-générée) pour ses propres affaires, ou semble moins intéressé par des événements qui devraient l'affecter ou affecter ses proches.		
Réactions émotionnelles face à l'environnement : Il/Elle exprime moins de réactions en réponse à des événements positifs ou négatifs dans son environnement qui le/la touchent directement ou les personnes qu'il/Elle connaît bien (répond à une blague, à des informations à la TV ou aux scènes d'un film, ou quand Il/Elle est perturbé ou incité à effectuer des tâches déplaisantes).		
Impact sur autrui : Il/Elle est moins concerné par l'impact de ses actions ou de ses sentiments ou de ses sentiments envers les personnes qui l'entourent.		
Empathie : Il/Elle a moins d'empathie envers les émotions ou sentiments de l'autre (être heureux ou triste quand l'autre est heureux ou triste ou inversement, triste quand l'autre est triste, ou être touché émotionnellement quand une personne a besoin d'aide)		
Expression verbales ou physiques : Il/Elle montre moins de réactions verbales ou physiques qui indiquent son ressenti émotionnel.		

B3. INTERACTIONS SOCIALES		
Perte ou diminution de l'engagement dans des interactions sociales mises en évidence par au moins un des aspects suivants :	Oui	Non
Initiatives sociales spontanées : Le patient prend spontanément moins d'initiatives pour proposer des activités sociales ou de loisir à sa famille ou autres.		
Interactions sociales stimulées par l'environnement : Il/Elle participe moins ou est moins à l'aise ou plus ou est indifférent aux activités, sociales ou de loisirs, proposées par son entourage.		
Relations avec les proches : Il/Elle s'intéresse moins aux membre de la famille (par ex savoir ce qu'il leur arrive, les voir ou les contacter)		
Interactions verbales : Il/Elle initie moins ou n'initie plus de conversation, ou l'interrompt précocement.		
Domicile: Il/Elle préfère rester chez lui/elle plus fréquemment ou plus longuement que d'habitude et s'intéresse moins à sortir pour voir ses proches ou ses amis.		

CRITÈRE C	Oui	Non
Les critères A et B causent une altération cliniquement significative des occupations personnelles et sociales, ou d'autres aspects importants du fonctionnement.		

CRITÈRE D	Oui	Non
Les symptômes A et B ne sont pas exclusivement causés par un handicap physique (cécité ou surdité), un handicap moteur, une diminution du niveau de conscience, des effets directs d'une substance (drogues illicites ou traitement), ou de changements majeurs de l'environnement du patient.		

DIAGNOSTIC DE L'APATHIE	Oui	Non
Positif si les critères A, B, C and D sont présent present.		

Annexe 10 : GDS

GDS 15 items

Nom du patient :		Prénom du patient :	
Date de naissance du patient :	Sexe : <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	Date du test :	
Nom et status de l'accompagnant :			

Entourez la proposition qui correspond à votre état (en tenant compte des dernières semaines).

Comptez 1 si la réponse est : NON aux questions 1, 5, 7, 11, 13 OUI aux autres questions		OUI	NON
1	Êtes-vous satisfait(e) de votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Vous ennuyez-vous souvent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Avez-vous peur que quelque chose de mauvais vous arrive ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Êtes-vous heureux (se) la plupart du temps ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Avez-vous le sentiment d'être désormais faible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Préférez-vous rester seul(e) dans votre chambre plutôt que de sortir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Vous sentez-vous une personne sans valeur actuellement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Avez-vous beaucoup d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Pensez-vous que votre situation actuelle est désespérée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Calculez le score : /15

Résultats :

- Le score normal est inférieur à 5.
- À partir de 5 il y a un risque de dépression.
- Un total supérieur à 12 est en faveur d'une dépression sévère.

[Cette échelle est validée pour le dépistage systématique de la dépression mais n'est pas suffisante à elle seule pour établir un diagnostic.]

Annexe 11 : NPI-R

NPI – R

Inventaire NeuroPsychiatrique - Réduit

Nom du patient :

Age :

Date de l'évaluation :

Le but de l'Inventaire NeuroPsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence, la gravité et le retentissement des troubles du comportement.

Le NPI permet d'évaluer 12 types de comportement différents.

PRESENCE :

La présence de chaque trouble du comportement est évaluée par une question.

Les questions se rapportent aux changements de comportement du patient qui sont apparus depuis le début de la maladie ou depuis la dernière évaluation.

Si le sujet (votre femme, votre mari, ou la personne que vous aidez) ne présente pas ce trouble, entourez la réponse NON et passez à la question suivante.

GRAVITE :

Si le sujet présente ce trouble entourez la réponse OUI et évaluez la GRAVITE du trouble du comportement avec l'échelle suivante :

- | | |
|----------------|----------------------------|
| 1. Léger : | changement peu perturbant |
| 2. Moyen : | changement plus perturbant |
| 3. Important : | changement très perturbant |

RETENTISSEMENT :

Pour chaque trouble du comportement qui est présent, il vous est aussi demandé d'évaluer le RETENTISSEMENT, c'est-à-dire à quel point ce comportement est éprouvant pour vous, selon l'échelle suivante.

- 0. Pas du tout
- 1. Minimum
- 2. Légèrement
- 3. Modérément
- 4. Sévèrement
- 5. Très sévèrement, extrêmement

NPI - R

Inventaire NeuroPsychiatrique - Réduit

RECAPITULATIF

Nom du patient :

Age:

Date de l'évaluation :

Type de relation avec le patient :

X très proche/ prodigue des soins quotidiens

X proche/ s'occupe souvent du patient

X pas très proche/ donne seulement le traitement ou a peu d'interactions avec le patient

Items	NA	Absent	Gravité	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Comportement moteur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Score total			/ 36	/ 60

NA = question inadaptée (non applicable)

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, J.L. Cummings, 1994
NPI-R : Questionnaire Version Réduite / Traduction Française P.H.Robert- 2000.

IDEES DÉLIRANTES

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Est-il/elle vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger

Changement peu important

2 – Moyen

Changement plus important

3 – Important

Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout 0

Modérément

3

Minimum 1

Sévèrement

4

Légèrement 2

Très sévèrement, extrêmement

5

HALLUCINATIONS

«Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ?

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger

Changement peu important

2 – Moyen

Changement plus important

3 – Important

Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout 0

Modérément

3

Minimum 1

Sévèrement

4

Légèrement 2

Très sévèrement, extrêmement

5

AGITATION / AGRESSIVITÉ

« Y-a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger

Changement peu important

2 – Moyen

Changement plus important

3 – Important

Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout 0

Modérément

3

Minimum 1

Sévèrement

4

Légèrement 2

Très sévèrement, extrêmement

5

DEPRESSION / DYSPHORIE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ?

Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante OUI Évaluez la gravité NA = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

ANXIETE

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? A-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante OUI Évaluez la gravité NA = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

EXALTATION DE L'HUMEUR / EUPHORIE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ?

(Il ne s'agit pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille). Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante OUI Évaluez la gravité NA = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

APATHIE / INDIFFERENCE

« Le patient/la patiente semble-il/elle montrer moins d'intérêt pour ses activités ou pour son entourage ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

DEINHIBITION

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ?
Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

IRRITABILITÉ / INSTABILITÉ DE L'HUMEUR

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ?
Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme par exemple ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

SOMMEIL

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil ?

(Ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement)

Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

APPETIT / TROUBLES DE L'APPETIT

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires ?

(Coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir)

Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité **NA** = question non applicable

GRAVITE

1 – Léger	2 – Moyen	3 – Important
Changement peu important	Changement plus important	Changement très important

RETENTISSEMENT A quel point ce comportement est-il perturbant pour vous au plan émotionnel ?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

Annexe 12 : CDR

Feuille d'évaluation de la CDR

Date..... Nom..... Prénom.....

CACHET DU MÉDECIN

Sur la base de toutes les évaluations réalisées au cours de cette visite, et en tenant compte du niveau de performance du patient avant sa maladie, coter l'aptitude du patient dans les six domaines ci-dessous. Coter chaque domaine de manière la plus indépendante possible, car il n'est pas rare que les patients présentent divers degrés de détérioration mentale. Les notes 0,5, 1, 2 ou 3 sont données seulement si la détérioration mentale est due à la perte de la faculté cognitive.

Domaine	Démence nulle CDR 0	Diagnostic incertain ou différé CDR 0,5	Démence légère CDR 1	Démence modérée CDR 2	Démence grave CDR 3
Mémoire	Pas de perte de mémoire ou très léger manque de mémoire de manière irrégulière 0 <input type="checkbox"/>	Manque de mémoire léger mais régulier, souvenirs partiels des événements, manque de mémoire "bénéin" 0,5 <input type="checkbox"/>	Perte de mémoire modérée, plus marquée pour les événements récents : ce défaut trouble les activités quotidiennes 1 <input type="checkbox"/>	Perte grave de mémoire : seul ce qui a été appris de longue date est retenu : les choses nouvelles sont rapidement oubliées 2 <input type="checkbox"/>	Perte grave de mémoire ; seuls des fragments restent 3 <input type="checkbox"/>
Orientation	Parfaitement orienté 0 <input type="checkbox"/>	Parfaitement orienté à l'exception d'une légère difficulté de perception du temps 0,5 <input type="checkbox"/>	Difficulté modérée avec la perception du temps orienté au niveau du lieu de l'examen mais peut connaître une certaine désorientation géographique ailleurs 1 <input type="checkbox"/>	Grave difficulté avec la perception du temps, généralement désorienté dans le temps et souvent dans le lieu 2 <input type="checkbox"/>	Orienté seulement par rapport aux personnes 3 <input type="checkbox"/>
Jugement et résolution des problèmes	Résout bien les problèmes de tous les jours ; bon jugement par rapport au comportement passé 0 <input type="checkbox"/>	Très légère difficulté à gérer les problèmes, les similitudes, les différences 0,5 <input type="checkbox"/>	Difficulté modérée à gérer les problèmes, les similitudes, les différences, le jugement social est généralement conservé 1 <input type="checkbox"/>	Très nette difficulté à gérer les problèmes, les similitudes, les différences, le jugement social est généralement altéré 2 <input type="checkbox"/>	Incapable de porter un jugement ou de résoudre des problèmes 3 <input type="checkbox"/>
Position dans la communauté	Degré normal d'indépendance au niveau du travail, du shopping, des activités commerciales ou financières au sein d'un groupe social ou bénévole 0 <input type="checkbox"/>	Légère altération au niveau de ces activités 0,5 <input type="checkbox"/>	Incapable de fonctionner indépendamment au niveau de ces activités mais continue d'en pratiquer certaines : semble normal au premier abord 1 <input type="checkbox"/>	Pas de fonction indépendante hors du domicile. Semble en assez bonne santé pour être emmené exercer des activités hors du domicile 2 <input type="checkbox"/>	Pas de fonction indépendante hors du domicile. Semble trop malade pour être emmené exercer des activités hors du domicile 3 <input type="checkbox"/>
Foyer et passe-temps	La vie au foyer, les passe-temps, les intérêts intellectuels sont bien conservés 0 <input type="checkbox"/>	La vie au foyer, les passe-temps, les intérêts intellectuels sont légèrement diminués 0,5 <input type="checkbox"/>	Diminution des fonctions domestiques légère mais réelle, les tâches les plus difficiles sont abandonnées, les passe-temps et intérêts les plus compliqués sont abandonnés 1 <input type="checkbox"/>	Seules les tâches simples sont exécutées : intérêts très limités, ne durent pas 2 <input type="checkbox"/>	Aucune fonction significative au foyer 3 <input type="checkbox"/>
Hygiène personnelle	Parfaitement capable de s'occuper de soi 0 <input type="checkbox"/>		Doit être sollicité 1 <input type="checkbox"/>	A besoin d'aide pour s'habiller, pour maintenir son hygiène, pour garder ses effets personnels 2 <input type="checkbox"/>	A besoin d'une aide importante au niveau de l'hygiène personnelle, souvent incontinent 3 <input type="checkbox"/>
Score CDR	┐ 0		┐ 1	┐ 2	┐ 3

Annexe 13 : MINI

Ci-dessous.

M.I.N.I. KID

Mini International Neuropsychiatric Interview

Enfants et Adolescents

Version Française 2.0

Version parent

DSM-IV

Y. Lecrubier, T. Hergueta, S. Renou, M. Flament
Hôpital de la Salpêtrière - Paris - FRANCE.

D. Sheehan, D. Shytle, K. Milo
University of South Florida - Tampa - USA.

© 2000 Lecrubier Y., Hergueta T., Sheehan DV *et al.*

Tous droits réservés. Ce document ne doit être reproduit, tout ou partie, ou transmis, quelle que soit la forme, y compris les photocopies, ni stocké sur système informatique sans une autorisation écrite préalable des auteurs. Les chercheurs et les cliniciens travaillant dans des institutions publiques (comme les universités, les hôpitaux, les organismes gouvernementaux) peuvent faire de simples copies du M.I.N.I. afin de l'utiliser dans le cadre strict de leurs activités cliniques et de recherches

NOM DU PATIENT :	_____	PROTOCOLE NUMERO :	_____
DATE DE NAISSANCE:	_____	Heure de Début :	_____
ENTRETIEN REALISE PAR :	_____	Heure de Fin :	_____
DATE DE L'ENTRETIEN :	_____	DUREE TOTALE :	_____

M.I.N.I. KID 1.0 / version Parent/ DSM-IV/ Troubles actuels

MODULES	PERIODES EXPLORÉES	AGE REQUIS POUR L'EXPLORATION DES TROUBLES	
		Enfant 8 – 12 ans	Adolescent 13 – 16 ans
TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT	Dépistage (Vie entière) Si positif = pas d'exploration <i>MINI Kid</i>	X	X
A. EPISODE DEPRESSIF MAJEUR	Actuelle (2 dernières semaines) + Vie entière	X	X
B. DYSTHYMIE	Actuelle (2 dernières années)	X	X
D. EPISODE (HYPO-)MANIAQUE	Actuelle + Vie entière	Ø	X
E. TROUBLE PANIQUE	Actuelle (mois écoulé) + Vie entière	Ø	X
F. AGORAPHOBIE	Actuelle	Ø	X
G. PHOBIE SOCIALE	Actuelle (mois écoulé)	X	X
H. TROUBLE ANXIETE DE SEPARATION	Actuelle (mois écoulé)	X	X
I. TROUBLE OBSESSIONNEL-COMPULSIF	Actuelle (mois écoulé)	X	X
M. ETAT DE STRESS POST-TRAUMATIQUE	Actuelle (mois écoulé)	X	X
N. ANOREXIE MENTALE	Actuelle (3 derniers mois)	X	X
O. ANXIETE GENERALISEE	Actuelle (6 derniers mois)	X	X
P. TROUBLE DES CONDUITES	Actuelle (12 derniers mois)	X	Ø
Q. TROUBLE OPPOSITIONNEL	Actuelle (12 derniers mois)	X	X
R. TROUBLE DE L'ATTENTION/HYPERACTIVITE	Actuelle (6 derniers mois)	X	X
S. TICS ET GILLES DE LA TOURETTE	Actuelle (12 derniers mois)	X	X

INSTRUCTIONS GENERALES

Le M.I.N.I. *KID* (DSM-IV) est un entretien diagnostique structuré, adapté à l'enfant et l'adolescent âgé de 8 à 16 ans. IL est construit pour être de courte durée (environ 30 min), explorant de façon standardisée, les principaux Troubles psychiatriques de l'Axe I du DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994). Le M.I.N.I. peut être utilisé par des cliniciens, après une courte formation. Les enquêteurs non-cliniciens, doivent recevoir une formation plus intensive.

- **Entretien :**

Afin de réduire le plus possible la durée de l'entretien, préparez l'informant à ce cadre clinique inhabituel en lui indiquant que vous allez lui poser des questions précises sur des problèmes psychologiques et que vous attendez de lui/elle des réponses en oui ou non.

- **Présentation :**

Le M.I.N.I. *KID* est divisé en **modules** identifiées par des lettres, chacune correspondant à une catégorie diagnostique. Au début de chacun des modules, une ou plusieurs **question(s) / filtre(s)** correspondant aux critères principaux du trouble sont présentées dans un cadre grisé. Le MINI *KID* contient également un module permettant de dépister un Trouble Envahissant du Développement. Si ce dernier s'avère positif, il est inutile de poursuivre l'évaluation.

- A la fin de chaque module, une ou plusieurs **boîtes diagnostiques** permet(tent) au clinicien d'indiquer si les critères diagnostiques sont atteints.

- **Conventions :**

Les phrases écrites en « lettres minuscules » doivent être lues "mot-à-mot" au(x) parent(s) de façon à standardiser l'exploration de chacun des critères diagnostiques. Néanmoins si le(s) parent(s) a / ont du mal à comprendre un mot ou un concept, il peut être nécessaire d'expliquer ce que vous voulez dire et de donner des exemples qui rendent compte de l'essence de la question. De plus, si les parents ne sont pas sûrs que leur enfant présente un symptôme, il peut être utile de lui demander d'expliquer ou de donner un exemple afin de déterminer si ce que décrit le(s) parent(s) correspond au critère exploré.

Les phrases écrites en « MAJUSCULES » ne doivent pas être lues au(x) parent(s). Ce sont des instructions auxquelles le clinicien doit se référer de façon à intégrer tout au long de l'entretien les algorithmes diagnostiques.

Les phrases écrites en « gras » indiquent la période de temps à explorer. Le clinicien est invité à les lire autant de fois que nécessaire au cours de l'exploration symptomatique et à ne prendre en compte que les symptômes ayant été présentés au cours de cette période.

Les phrases entre (parenthèses) sont des exemples cliniques décrivant le symptôme évalué. Elles peuvent être lues de manière à clarifier la question.

Lorsque des termes sont séparés par un *slash (/)*, le clinicien est invité à ne reprendre que celui correspondant au symptôme présenté par le patient et qui a été exploré précédemment (par ex. question A3).

Les réponses surmontées d'une flèche (→) indiquent que l'un des critères nécessaires à l'établissement du diagnostic exploré n'est pas atteint. Dans ce cas, le clinicien doit aller directement à la fin du module, entourer « NON » dans la ou les boîtes diagnostiques correspondantes et passer au module suivant.

- **Instructions de cotation :**

Toutes les questions posées doivent être cotées. La cotation se fait à droite de chacune des questions en entourant, soit OUI, soit NON en fonction de la réponse du/des parent(s).

Le clinicien doit s'être assuré que chacun des termes formulés dans la question ont bien été pris en compte par le sujet dans sa réponse (en particulier, les critères de durée, de fréquence, et les alternatives "et / ou").

Les symptômes imputables à une maladie physique, ou à la prise de médicaments, de drogue ou d'alcool ne doivent pas être cotés OUI.

Si vous avez des questions ou des suggestions, si vous désirez être formé à l'utilisation du M.I.N.I. *KID* ou si vous voulez être informés des mises à jour, vous pouvez contacter :

Thierry HERGUETA	David V. SHEEHAN
ADEP	University of South Florida
87, quai de la Gare	Institute for Research in Psychiatry
F. 75013 PARIS	3515 East Fletcher Avenue
France	TAMPA, FL USA 33613-4788
tel : +33 (0) 53 79 06 07	Tel. : +1 813 974 4544
e-mail : hergueta@noos.fr	Fax : +1 813 974 4575
	e-mail : dsheehan@hsc.usf.edu

➔ : **ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT**

DEPISTAGE D'UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT

E + A

			X pour questions non comprises
1	Depuis qu'il/elle est né(e), avez-vous constaté que [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] jouait la plupart du temps seul (e) ?	➔ NON OUI	1
2	Depuis qu'il/elle est né(e), avez-vous constaté que [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] ne recherchait pas le contact avec les autres enfants et qu'il/elle avait énormément de difficultés à se faire des amis ? COTER OUI , SI OUI A L'UN ET L'AUTRE	➔ NON OUI	2
3	Avez-vous remarqué ou quelqu'un de votre entourage vous a-t'il dit que [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] faisait très souvent des gestes inutiles, bizarres, inappropriés comme se balancer, battre des mains, marcher sur la pointe des pieds ou bien encore est-il/elle particulièrement fasciné(e) par certains objets comme des boutons, de la ficelle, des élastiques ou d'autres choses encore. COTER OUI , SI LES GESTES S'APPARENTENT CLAIREMENT A DES STEREOTYPIES.	➔ NON OUI	3

Si 3 EST COTEE NON, PASSER AU MODULE SUIVANT

Si 3 EST COTEE OUI, ARRET DE L'EVALUATION

→ : **ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT**

A. EPISODE DEPRESSIF MAJEUR

E + A

				X pour questions non comprises
A1	Ces deux dernières semaines, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a t'il été particulièrement triste, cafardeux(se), déprimé(e) ? pleurerait-il souvent ? Ou bien encore, a t'il été particulièrement de mauvaise humeur ou énervé(e) ?	NON	OUI	1
Si OUI A L'UN OU L'AUTRE, ENTOURER LE(LES) ADJECTIFS ET COTER OUI				
A2 a	Ces deux dernières semaines, s'est-il/elle particulièrement ennuyé(e) ou s'est-il/elle moins intéressé(e) aux autres ou aux choses (comme jouer à son jeu favori ou faire son activité préférée) ? Aviez-vous l'impression qu'il ne prenait plus de plaisir à faire les choses ? Si OUI A L'UN OU L'AUTRE, ENTOURER LE(LES) ADJECTIFS ET COTER OUI	NON	OUI	2
A1 OU A2 SONT-ELLES COTEES OUI ?		NON	OUI	
b	Etait-il/elle comme ça la plupart du temps au cours de la journée ?	NON	OUI	
c	Etait-il/elle comme ça presque tous les jours ?	NON	OUI	

A3 Au cours des deux dernières semaines, lorsqu'il/elle se sentait [NOMMER LES SYMPTOMES CITES EN A1 ET/OU A2] :

a	A t'il/elle eu moins d'appétit ou au contraire a t'il/elle eu plus d'appétit, presque tous les jours ou bien encore pensez-vous ou avez-vous constaté qu'il/elle avait pris ou perdu du poids sans le vouloir ? (VARIATION AU COURS DU MOIS DE $\pm 5\%$, C. A D. ± 2 KG, POUR UN ENFANT DE 40 KG OU ABSENCE DE LA PRISE DE POIDS ATTENDUE). COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	3
b	A t'il/elle eu des problèmes pour dormir, presque toutes les nuits (ENDORMISSEMENT, REVEILS NOCTURNES OU PRECOCES, DORMIR TROP) ? NON OUI 4 COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
c	Aviez vous l'impression qu'il/elle se déplaçait ou qu'il/elle parlait plus lentement que d'habitude ou au contraire qu'il/elle était agité(e) ou avait du mal à rester en place, et cela presque tous les jours ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	5
d	Etait-il/elle presque tout le temps fatigué(e), sans énergie, et cela presque tous les jours ?	NON	OUI	6
e	Se sentait-il/elle bon(ne) à rien, sans valeur ou coupable, et cela presque tous les jours ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	7
f	Avait-il/elle des problèmes pour être attentif(ve) ou se concentrer ? Ses résultats scolaires ont-ils baissé ? Avait-il/elle des difficultés pour faire des choix, prendre des décisions, et ce presque tous les jours ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	8
g	Vous a-t-il/elle dit qu'il/elle avait pensé à se faire du mal ou qu'il vaudrait mieux qu'il/elle soit mort(e) ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	9

A4 Y A-T-IL AU MOINS 3 OUI EN A3 ? (ou 4 si A1 OU A2 EST COTEE NON)

**NON OUI EPISODE
DEPRESSIF MAJEUR
ACTUEL**

➔ : ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT

A5 a Depuis qu'il/elle est né(e), [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a-t'il/elle eu d'autres périodes de deux semaines ou plus durant lesquelles il/elle se sentait déprimé(e) ou sans intérêt pour la plupart des choses, et pendant lesquelles il/elle avait les problèmes dont nous venons de parler ? X pour questions non comprises



NON OUI

10

b Cette fois ci, avant qu'il/elle soit déprimé(e) et/ou sans intérêt pour la plupart des choses, vous semblait-il/elle bien depuis au moins deux mois ?

NON OUI

11

A5b EST-ELLE COTEE OUI ?

NON

OUI

**EPISODE DEPRESSIF
MAJEUR PASSE**

→ : **ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT**

B. DYSTHYMIE

E + A

NE PAS EXPLORER CE MODULE SI LE PATIENT PRESENTE UN EPISODE DEPRESSIF MAJEUR ACTUEL

				X pour questions non comprises
B1 a	Toute cette année, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a-t-il/elle été particulièrement triste, cafardeux(se), déprimé(e) ? Ou bien encore a-t-il/elle été particulièrement de mauvaise humeur ou énervé(e) ? SI OUI A L'UN OU L'AUTRE, ENTOURER LE(LES) ADJECTIFS ET COTER OUI	→ NON	OUI	10
b	Etait-il/elle comme ça la plupart du temps ?	→ NON	OUI	
B2	Cette année, a-t-il/elle eu une période durant laquelle il/elle s'est senti(e) bien pendant au moins deux mois ?	NON	→ OUI	11
B3	Depuis qu'il/ elle se sent [NOMMER LES SYMPTOMES CITES EN B1a] la plupart du temps :			
a	Son appétit a-t-il notablement changé ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	12
b	A-t-il/elle eu des problèmes pour dormir, presque toutes les nuits (ENDORMISSEMENT, REVEILS NOCTURNES OU PRECOCES, DORMIR TROP) ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	13
c	Se sent-il/elle fatigué(e) ou sans énergie ?	NON	OUI	14
d	A-t-il/elle perdu confiance en lui/elle ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	15
e	A-t-il/elle des problèmes pour être attentif(ve) ou se concentrer ? Ses résultats scolaires ont-ils baissé ? A-t-il/elle des difficultés pour faire des choix, prendre des décisions, et cela presque tous les jours ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	16
f	Lui arrive-t-il/elle de perdre espoir, de penser que les choses ne pourront plus jamais aller mieux ?	NON	OUI	17
Y A-T-IL AU MOINS 2 OUI EN B3 ?		→ NON	OUI	
B4	Vous m'avez dit qu'il/elle se sentait [NOMMER LES SYMPTOMES CITES EN B1a]. Est-ce que cela le/la gêne beaucoup ? Est-ce que cela cause des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	→ NON	OUI	18
B4 EST-ELLE COTEE OUI ?		<div style="border: 1px solid black; padding: 10px; text-align: center;"> NON OUI DYSTHYMIE ACTUEL </div>		

D. EPISODE (HYPO-)MANIAQUE

E + A

				X pour questions non comprises
D1 a	[PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a t'il/elle déjà eu une période où il/elle se sentait tellement exalté(e) ou plein(e) d'énergie que cela lui a posé des problèmes ou que vous et/ou des personnes de son entourage ont pensé qu'il/elle n'était pas dans son état habituel ? NE PAS PRENDRE EN COMPTE LES PERIODES DURANT LESQUELLES LE PATIENT ETAIT SOUS L'EFFET DE DROGUES OU D'ALCOOL OU LES SITUATIONS OU LES ENFANTS SONT GENERALEMENT EXCITES COMME LES ANNIVERSAIRES OU LES FETES DE NOËL.	NON	OUI	1
b	Si OUI En ce moment, est-t'il/elle comme ça, particulièrement euphorique, gai(e) ou plein(e) d'énergie ?	NON	OUI	2
D2 a	A t'il/elle déjà eu une période où il/elle se sentait tellement irritable, tellement énervé(e), tellement susceptible qu'il lui arrivait d'insulter les gens, hurler, se battre avec des personnes extérieures à sa famille ? Avez-vous remarqué ou d'autres personnes ont remarqué, qu'il/elle était plus susceptible que les autres enfants ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	3
NE PAS PRENDRE EN COMPTE LES PERIODES DURANT LESQUELLES LE PATIENT ETAIT SOUS L'EFFET DE DROGUES OU D'ALCOOL OU LES SITUATIONS OU LES ENFANTS SONT GENERALEMENT EXCITES COMME LES ANNIVERSAIRES OU LES FETES DE NOËL.				
b	Si OUI En ce moment, est-il/elle comme ça, particulièrement irritable, énervé(e), susceptible ?	NON	OUI	4
D1a OU D2a SONT-ELLES COTEES OUI ?		NON	OUI	

D3 Si D1b OU D2b = OUI : EXPLORER SEULEMENT L'EPISODE ACTUEL
Si D1b ET D2b = NON : EXPLORER L'EPISODE LE PLUS GRAVE

Durant cette période où il/elle se sentait [NOMMER LES SYMPTOMES CITES EN D1 ET/OU D2] :

a	Avait-il/elle l'impression qu'il/elle pouvait faire des choses dont les autres étaient incapables ou qu'il/elle était quelqu'un de connu, de très important ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	5
b	Avait-il/elle moins besoin de sommeil que d'habitude ou se sentait-il/elle reposé(e) après seulement quelques heures de sommeil ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	6
c	Parlait-il/elle sans arrêt ou si vite que les autres avaient du mal à le/la comprendre ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	7
d	Aviez-vous l'impression que ses pensées défilaient si vite dans sa tête que vous ne pouviez bien les suivre ?	NON	OUI	8

e	Etait-il/elle si facilement distrait(e) par de petites choses, que la moindre interruption lui faisait perdre le fil de ce qu'il/elle faisait ou pensait ?	NON OUI	X pour questions non comprises 9
f	Etait-il/elle tellement actif(ve) que vous et/ou d'autres personnes s'inquiétaient pour lui/elle ?	NON OUI	10
g	Avait-il/elle tellement envie de s'amuser qu'il/elle faisait des choses en oubliant les risques ou les problèmes qu'elles auraient pu entraîner comme ne pas aller en classe, rester dehors tard le soir... ?	NON OUI	11

Y A-T-IL AU MOINS **3 OUI** EN **D3**

OU **4** SI **D1a** = **NON** (EPISODE PASSE) OU **D1b** = **NON** (EPISODE ACTUEL) ?

➔
NON OUI

D4 La période dont nous venons de parler où il/elle avait ces problèmes, a-t-elle duré pendant /dure t-elle depuis au moins une semaine **et** ces problèmes ont-ils entraîné des difficultés ou des ennuis à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ?

ou a t'il/elle été hospitalisé(e) à cause de ces problèmes ?

COTER **OUI**, SI **OUI** A L'UN OU L'AUTRE

NON OUI 12

D4 EST-ELLE COTEE **NON** ?

SI OUI, SPECIFIER SI L'EPISODE EXPLORE EST ACTUEL OU PASSE

NON	OUI
EPISODE HYPOMANIAQUE	
ACTUEL	•
PASSE	•

D4 EST-ELLE COTEE **OUI** ?

SI OUI, SPECIFIER SI L'EPISODE EXPLORE EST ACTUEL OU PASSE

NON	OUI
EPISODE MANIAQUE	
ACTUEL	•
PASSE	•

E. TROUBLE PANIQUE

E + A

		X pour questions non comprises	
E1	Est il/elle arrivé(e) plusieurs fois à [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT], subitement , d'avoir très peur ou de se sentir paniqué(e) sans raison ou dans des situations où la plupart des enfants/adolescents ne le sont pas ? Ces crises atteignaient-elles leur paroxysme en moins de 10 minutes ? NE COTER OUI QUE SI LES ATTAQUES DE PANIQUE ATTEIGNENT LEUR PAROXYSMES EN MOINS DE 10 MINUTES	NON OUI	1
Si E1 = NON, ENTOURER NON EN E5, ET PASSER DIRECTEMENT A F1			
E2	Avez-vous l'impression que ces moments de très grande panique sont survenus de manière imprévisible, sans que rien ne les provoque ?	NON OUI	2
Si E2 = NON, ENTOURER NON EN E5, ET PASSER DIRECTEMENT A F1			
E3	Après ces moments de très grande panique, lui est-il/elle arrivé(e) d'avoir des périodes de un mois ou plus où il/elle avait peur que cela recommence ?	NON OUI	3
Si E3 = NON, ENTOURER NON EN E5, ET PASSER DIRECTEMENT A F1			
E4	Essayer de repenser au pire moment de très grande panique que votre enfant a eu et dites-moi si vous avez remarqué ou si il/elle vous a dit que :		
a	Son cœur battait très fort ou très vite ?	NON OUI	4
b	Il/elle transpirait ou si il/elle avait les mains moites ?	NON OUI	5
c	Il/elle tremblait ?	NON OUI	6
d	Il/elle avait du mal à respirer ou l'impression d'étouffer ?	NON OUI	7
e	Il/elle avait l'impression d'avoir une boule dans la gorge ou d'avoir du mal à avaler ?	NON OUI	8
f	Il/elle avait une douleur ou une gêne au niveau de la poitrine ?	NON OUI	9
g	Il/elle avait envie de vomir, mal au ventre ou avait la diarrhée ?	NON OUI	10
h	Il/elle avait la tête qui tournait, l'impression de perdre l'équilibre ou l'impression qu'il/elle allait s'évanouir ?	NON OUI	11
i	Il/elle avait l'impression que les choses autour de lui/elle étaient bizarres ou qu'elles n'étaient pas réelles ou qu'elles étaient loin de lui/elle ou bien encore qu'il/elle avait l'impression d'être en dehors ou détaché(e) de son corps ?	NON OUI	12
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
j	Il/elle avait peur de perdre le contrôle ou de devenir fou (folle)?	NON OUI	13
k	Il/elle avait l'impression de mourir ?	NON OUI	14
l	Il/elle avait des engourdissements ou des picotements dans les bras ou les jambes?	NON OUI	15
m	Il/elle avait des bouffées de chaleur ou des frissons ?	NON OUI	16
E5	Y A-T-IL AU MOINS 4 OUI EN E4 ?	NON OUI	
Si E5 = NON, PASSER A E7			
E6	Au cours du mois écoulé, a t'il/elle eu de telles crises à plusieurs reprises (au moins 2 fois) en ayant constamment peur d'en avoir une autre ?	NON OUI	17
Si E6 = OUI, PASSER A F1			
E7	Y A-T-IL 1, 2 OU 3 OUI EN E4 ?	NON OUI	18
<p style="text-align: center;"><i>Attaques</i> <i>Paucisymptomatiques vie entière</i></p>			
<p style="text-align: right;"><i>Trouble Panique</i> <i>Vie entière</i></p> <p style="text-align: right;"><i>Trouble Panique</i> <i>Actuel</i></p>			



: **ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT**

F. AGORAPHOBIE

E + A

		X pour questions non comprises	
F1	Est-il arrivé à [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] d'être anxieux(se), très inquiet ou très mal à l'aise dans des endroits ou dans des situations où il est difficile de s'échapper ou d'avoir de l'aide si jamais il/elle paniquait, comme être dans une foule, dans une file d'attente (une queue), être sur un pont ou dans les transports en commun ?	NON	OUI
NOTA BENE : LES EXEMPLES CI-DESSUS SONT DONNES A TITRE INDICATIF			19

Si **F1 = NON**, ENTOURER NON EN F2

F2 Redoute t'il/elle tellement ces endroits / situations :

a Qu'en général il/elle essaye de les éviter ? NON OUI

b Qu'il/elle est extrêmement mal à l'aise lorsqu'il/elle doit les affronter seul(e) ? NON OUI

c Qu'il/elle essaye d'être accompagné(e) lorsqu'il/elle doit les affronter ? NON OUI

F3 Y A-T-IL 1 OUI EN F2 ? NON OUI

*Agoraphobie
Actuel*

F3 (AGORAPHOBIE ACTUEL) EST-ELLE COTEE NON

ET

E6 (TROUBLE PANIQUE ACTUEL) EST-ELLE COTEE OUI ?

NON OUI
**TROUBLE PANIQUE
Sans Agoraphobie
ACTUEL**

F3 (AGORAPHOBIE ACTUEL) EST-ELLE COTEE OUI

ET

E6 (TROUBLE PANIQUE ACTUEL) EST-ELLE COTEE OUI ?

NON OUI
**TROUBLE PANIQUE
Avec Agoraphobie
ACTUEL**

F3 (AGORAPHOBIE ACTUEL) EST-ELLE COTEE OUI

ET

E5 (TROUBLE PANIQUE VIE ENTIERE) EST-ELLE COTEE NON ?

NON OUI
**AGORAPHOBIE
Sans antécédents de
Trouble Panique
ACTUEL**

G. PHOBIE SOCIALE (TROUBLE ANXIETE SOCIALE)

E + A

		X pour questions non comprises	
G1	Depuis au moins 6 mois, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a t'il/elle eu très peur ou s'est-t'il/elle senti très gêné(e), très embarrassé(e) à l'idée d'être soumis(e) à l'attention des autres ou craignait-il/elle d'être humilié(e) ? Par exemple lorsqu'il/elle devait parler devant toute sa classe, devant d'autres enfants, aller au tableau, parler au téléphone, faire du sport, manger ou écrire devant d'autres personnes ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE NE COTER OUI QUE SI PAR AILLEURS LE SUJET MONTRE LA CAPACITE D'AVOIR DES RELATIONS SOCIALES AVEC DES GENS FAMILIERS.	→ NON OUI	1
SI L'ENFANT A MOINS DE 12 ANS, PASSER DIRECTEMENT A G3			
G2	Vous a t'il/elle dit qu'il/elle pensait que cette peur était exagérée, excessive ou déraisonnable par rapport à la situation ?	→ NON OUI	2
G3	A t'il/elle tellement peur de [CITER LA OU LES SITUATION(S) PHOBOGENE(S), VOIR G1] qu'il/elle les évité le plus possible ?	→ NON OUI	3
G4	Lorsqu'il/elle est [CITER LA OU LES SITUATION(S) PHOBOGENE(S), VOIR G1], est-il/elle extrêmement mal à l'aise, paniqué ou lui arrive t'il/elle de se mettre en colère, de pleurer ou de se cacher ?	→ NON OUI	4
G5	Vous m'avez dit qu'il/elle se sentait embarrassé(e) ou qu'il/elle avait très peur dans certaines situations comme [CITER LA OU LES SITUATION(S) PHOBOGENE(S), VOIR G1]. Est-ce que cela le/la gêne beaucoup ? Est-ce que cela entraîne des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON OUI	5
G5 EST-ELLE COTEE OUI ?		NON	OUI
ACTUEL		PHOBIE SOCIALE	

I. TROUBLE OBSESSIONNEL COMPULSIF

E + A

		X pour questions non comprises	
I1	<p>Ce mois-ci, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] vous a t'il/elle dit qu'il/elle était souvent gêné(e) ou très ennuyé(e) par des pensées ou des idées désagréables, qui revenaient sans cesse et malgré lui/elle ? Par exemple penser qu'il/elle n'était pas assez propre ou qu'il/elle avait des microbes ? Ou bien encore qu'il pourrait arriver un accident ou un malheur, désagréable à lui/elle ou à quelqu'un d'autre parce qu'il/elle aurait fait quelque chose de mal?</p> <p>COTER OUI, SI OUI A L'<u>UN</u> OU L' AUTRE</p> <p>NE PAS PRENDRE EN COMPTE DES PREOCCUPATIONS EXCESSIVES CONCERNANT LES PROBLEMES DE LA VIE QUOTIDIENNE NI LES OBSESSIONS LIEES A UN TROUBLE DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE, A DES DEVIATIONS SEXUELLES, AU JEU PATHOLOGIQUE, OU A UN ABUS DE DROGUE OU D'ALCOOL PARCE QUE LE PATIENT PEUT EN TIRER UN CERTAIN PLAISIR ET VOULOIR Y RESISTER SEULEMENT A CAUSE DE LEURS CONSEQUENCES NEGATIVES</p>	NON OUI	1
Si I1 = NON, PASSER A I4			
I2	<p>A t'il/elle essayé, mais sans y arriver, de résister à certaines de ces idées, de les ignorer ou de s'en débarrasser ?</p> <p>Si I2 = NON, PASSER A I4</p>	NON OUI	2
I3	<p>Pense t'il/elle que ces idées qui reviennent sans cesse sont le produit de ses propres pensées, et qu'elles ne lui sont pas imposées par quelqu'un d'autre ?</p>	NON OUI	3
I4	<p>Au cours du mois écoulé, a t'il/elle souvent eu besoin de faire certaines choses sans cesse, sans pouvoir s'en empêcher, comme par exemple se laver les mains, compter, vérifier des choses sans arrêt, ranger, ou faire ses devoirs ou s'habiller dans un certain ordre, répéter des mots, ou réciter des chiffres dans sa tête.</p> <p>SI I4 = NON, ENTOURER NON EN I5 ET PASSER A I6</p>	NON OUI	4
I5	<p>Est-ce que le fait de faire ces choses lui permettent de se sentir mieux, moins mal à l'aise ou moins inquiet, anxieux ? A-t'il/elle l'impression qu'en faisant ces choses il/elle empêche que quelque chose d'horrible ou de très désagréable n'arrive ?</p> <p>CES COMPORTEMENTS DOIVENT ETRE SOIT SANS RELATIONS REALISTES AVEC CE QU'ILS SE PROPOSENT DE NEUTRALISER OU DE PREVENIR, SOIT MANIFESTEMENT EXCESSIFS.</p>	NON OUI	5
I6	<p>I3 OU I5 SONT-ELLES COTEES OUI ?</p> <p>CHEZ LES ENFANTS PASSER DIRECTEMENT A I8</p>	➔ NON OUI	6
I7	<p>Pense t'il/elle que ces pensées ou idées envahissantes et/ou ces comportements répétitifs sont déraisonnables, absurdes, ou hors de proportion ?</p>	➔ NON OUI	7



: **ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT**

I8 Vous m'avez dit que [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] avait des idées envahissantes qui reviennent sans cesse et qu'il/elle ne pouvait pas contrôler comme [CITER LA OU LES OBSESSIONS(S), VOIR I1] et/ou des comportements répétitifs qu'il/elle se sentait obligé de faire [CITER LA OU LES COMPULSIONS(S), VOIR I4]. Est-ce que cela le/la gêne beaucoup ? Est-ce que cela entraîne des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ? Est-ce que ces idées/comportements lui prennent plus d'une heure par jour ?
COTER **OUI**, SI **OUI** A L'UN OU L'AUTRE

X pour questions
non comprises

NON OUI

8

I8 EST-ELLE COTEE OUI ?

NON OUI

**TROUBLE
OBSESSIONNEL-
COMPULSIF
ACTUEL**

➔ : **ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT**

M. ETAT DE STRESS POST-TRAUMATIQUE

E + A

				X pour questions non comprises
M1	[PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a t'il/elle déjà vu ou vécu un événement traumatique hors du commun comme un attentat, un incendie ou un accident grave, ou bien encore a t'il/elle déjà été sérieusement agressé(e) ou a t'il/elle vu quelqu'un se faire agresser ou tuer ? EX DE CONTEXTES TRAUMATIQUES : ACCIDENT GRAVE, AGRESSION, VIOL, ATTENTAT, PRISE D'OTAGES, KIDNAPPING, INCENDIE, DECOUVERTE DE CADAVRE, MORT SUBITE DANS L'ENTOURAGE, GUERRE, CATASTROPHE NATURELLE...	➔ NON	OUI	1
M2	Pendant cet événement [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] était-il/elle terrorisé(e) ou bien complètement figé(e), sans réaction, ou au contraire complètement paniqué(e) et agité(e) ?	➔ NON	OUI	2
M3	Ce mois-ci, a t'il/elle repensé fréquemment à cet événement [CITER LE OU LES EVENEMENT (S) TRAUMATIQUES, VOIR M1] ? A t'il/elle souvent l'impression de revivre l'évènement ? Joue-t'il/elle souvent à des jeux en rapport avec l'évènement ? En a t'il/elle souvent rêvé ? Fait-il/elle beaucoup de cauchemars, même sans rapport avec l'évènement ? COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	➔ NON	OUI	3
M4	Ce mois-ci :			
a	A t'il/elle essayé de ne plus y penser ou a t'il/elle évité tout ce qui pouvait lui rappeler cet événement ?		NON OUI	4
b	A t'il/elle eu du mal à se souvenir exactement de ce qui s'était passé ?		NON OUI	5
c	A t'il/elle réduit ses activités ou perdu l'intérêt pour les choses qui lui plaisaient avant ?		NON OUI	6
d	A t'il/elle donné l'impression d'être un peu comme un « étranger » avec les autres, de ne plus s'intéresser aux autres, à sa famille, à ses copains, comme d'être détaché de tout ?		NON OUI	7
e	A t'il/elle donné l'impression de moins ressentir les choses, comme si il/elle n'était plus capable d'aimer ?		NON OUI	8
f	A t'il/elle dit que sa vie ne serait plus jamais la même à cause de cet événement ?		NON OUI ➔	9
Y A-T-IL AU MOINS 3 OUI EN M4 ?			NON OUI	
M5	Ce mois-ci :			
a	A t'il/elle eu des difficultés à dormir ou s'est-il/elle réveillé(e) la nuit ?		NON OUI	10
b	A t'il/elle été particulièrement irritable, a t'il/elle eu tendance à se mettre facilement en colère ?		NON OUI	11
c	A t'il/elle eu du mal à faire attention aux choses et aux gens, du mal à se concentrer ?		NON OUI	12
d	A t'il/elle eu tendance à se sentir constamment sur ses gardes ?		NON OUI	13
e	Un rien le/la faisait-il sursauter ?		NON OUI ➔	14
Y A-T-IL AU MOINS 2 OUI EN M5 ?			NON OUI	



: **ALLEZ DIRECTEMENT** A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, **ENTOUREZ NON** DANS CHACUNE ET **PASSEZ** AU MODULE SUIVANT

M6 Vous m'avez dit qu'il/elle avait [NOMMER LES PERTURBATIONS PRINCIPALES CITEES DEPUIS M4]. Est-ce que cela le/la gêne beaucoup ? Est-ce que cela entraîne des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ?

COTER **OUI**, SI **OUI** A L'UN OU L'AUTRE

NON OUI

15

M6 EST-ELLE COTEE OUI ?

NON

OUI

**ETAT DE STRESS
POST-TRAUMATIQUE
ACTUEL**

→ : ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT

N. ANOREXIE MENTALE

E + A

		X pour questions non comprises	
N1 a	Combien mesure [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] ?	____ cm	
b	Au cours des 3 derniers mois, quel est a été son poids le plus bas ?	____ kg	
c	LE POIDS DU PATIENT EST-IL INFÉRIEUR AU SEUIL CRITIQUE INDICÉ POUR SA TAILLE ? VOIR TABLEAU DE CORRESPONDANCE EN BAS DE PAGE	→ NON OUI	1

Au cours des trois derniers mois :

N2A	t'il/elle refusé de prendre du poids, malgré le fait qu'il/elle pesait peu ?	→ NON OUI	2
N3	A t'il/elle manifesté la peur de prendre du poids ou redoutait-il/elle de devenir trop gros(se) ?	→ NON OUI	3
N4 a	Se trouvait-il/elle trop gros(se) ou pensait-il/elle qu'une partie de son corps était trop grosse ?	NON OUI	4
b	L'opinion ou l'estime qu'il/elle avait de lui/elle-même étaient-elles essentiellement influencées par son poids ou ses formes corporelles ?	NON OUI	5
c	Pensait-il/elle que ce poids était normal, voire excessif ?	NON OUI	6
N5Y	A-T-IL AU MOINS 1 OUI EN N4 ?	→ NON OUI	
N6	POUR LES ADOLESCENTES SEULEMENT : Est-elle réglée ? SI NON PASSER A K7, SI OUI : Ces trois derniers mois, a t'elle eu un arrêt de ses règles alors qu'elle aurait dû les avoir (en l'absence d'une éventuelle grossesse) ?	→ NON OUI	7

POUR LES FILLES RÉGLÉES : N5 ET N6 SONT-ELLES COTÉES OUI ?

POUR LES FILLES NON-RÉGLÉES ET POUR LES GARÇONS : N5 EST-ELLE COTÉE OUI ?

NON	OUI
ANOREXIE MENTALE ACTUEL	

TABLEAU DE CORRESPONDANCE TAILLE - SEUIL DE POIDS CRITIQUE (SANS CHAUSSURE, SANS VÊTEMENT)

TAILLE (cm)	130	135	140	145	150	155	160	165	170	175	180	185	190
Filles	22	26	29	30	34	39	42	45	47	50	52	54	57
Garçons	23	26	29	30	34	38	40	45	50	53	55	58	61

(15% DE RÉDUCTION PAR RAPPORT AU BMI MOYEN IDÉAL [18])

O. ANXIETE GENERALISEE

E + A

X pour questions
non comprises

O1 a Au cours des six derniers mois, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] s'est-il/elle montré(e), la plupart du temps, excessivement préoccupé(e), inquiet(e), anxieux(se), à propos de plusieurs problèmes de la vie quotidienne, à l'école / au collège, à la maison ? Avez-vous l'impression qu'il /elle se fait trop de souci à propos de tout et de rien et cela, plus que les enfants de son âge ?

→

NON OUI 1

COTER **OUI**, SI **OUI** A L'UN OU L'AUTRE

NE PAS COTER OUI SI L'ANXIETE SE RESUME A UN TYPE D'ANXIETE DEJA EXPLORÉ PRECEDEMMENT COMME LA PEUR D'AVOIR UNE ATTAQUE DE PANIQUE (TROUBLE PANIQUE), D'ETRE GENE EN PUBLIC (PHOBIE SOCIALE), D'ETRE CONTAMINE (TOC), DE PRENDRE DU POIDS (ANOREXIE MENTALE) ETC...

b A t'il/elle ce type de préoccupations presque tous les jours ?

→

NON OUI 2

O2 Lui est-il difficile de contrôler ces préoccupations, de ne plus y penser ou l'empêchent-elles de se concentrer sur ce qu'il/elle a à faire ?

→

NON OUI 3

DE O3a A O3f, COTER NON LES SYMPTOMES SURVENANT UNIQUEMENT DANS LE CADRE DES TROUBLES EXPLORÉS PRECEDEMMENT

O3 Au cours des six derniers mois lorsqu'il/elle s'est senti(e) particulièrement préoccupé(e), inquiet(e), anxieux(se), aviez vous l'impression ou vous a t'il/elle dit qu'il/elle :

a Se sentait agité(e), tendu(e), les nerfs à fleur de peau ?

NON OUI 4

b Avait les muscles tendus, contractés ?

NON OUI 5

c Se sentait fatigué(e), faible ou facilement épuisé(e) ?

NON OUI 6

d Avait des difficultés à se concentrer ou des passages à vide ?

NON OUI 7

e Etait particulièrement irritable, qu'il/elle se mettait facilement en colère ?

NON OUI 8

f Avait des problèmes de sommeil (DIFFICULTES D'ENDORMISSEMENT, REVEILS AU MILIEU DE LA NUIT, SOMMEIL AGITE ET NON SATISFAISANT) ?

NON OUI 9

ENFANT :
Y A-T-IL AU MOINS 1 OUI EN O3 ?

ADOLESCENT :
Y A-T-IL AU MOINS 3 OUI EN O3 ?

NON OUI

**ANXIETE GENERALISEE
ACTUEL**

P. TROUBLE DES CONDUITES

E

P1	Au cours de cette année [PRENOM DE L'ENFANT] a-t'il/elle fait des choses illégales ou a-t'il/elle souvent eu tendance à ne pas respecter les règles ou ne pas respecter les autres ?			X pour questions non comprises
		→	NON OUI	

P2 Cette année, [PRENOM DE L'ENFANT] a t'il/elle :

a	Souvent brutalisé, menacé ou intimidé les autres ?	NON	OUI	1
b	Souvent été à l'origine de bagarres ?	NON	OUI	2
c	Utilisé contre quelqu'un un objet pouvant grièvement blesser, comme un couteau, une arme à feu, une brique, une bouteille cassée ou autre chose ?	NON	OUI	3
d	Volontairement fait du mal à quelqu'un ?	NON	OUI	4
e	Volontairement fait du mal à des animaux ?	NON	OUI	5
f	Volé en utilisant la force (VOL A MAIN ARMEE, AGRESSION, VOL DE SAC A MAIN, EXTORSION D'ARGENT) ?	NON	OUI	6
g	Forcé quelqu'un à avoir des relations sexuelles avec lui/elle ?	NON	OUI	7
h	Volontairement mis le feu pour détruire quelque chose ?	NON	OUI	8
i	Volontairement cassé ou détruit les affaires des autres ? (SANS Y METTRE LE FEU)	NON	OUI	9
j	Pénétré par effraction dans une maison ou une voiture ?	NON	OUI	10
k	Souvent menti pour obtenir ce qu'il/elle voulait ou pour éviter de faire des choses ? Est-ce qu'il/elle a souvent « arnaqué » les autres pour leur faire faire ce qu'il/elle voulait ?			
	COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	11
	Volé dans des magasins, utilisé des chèques volés	NON	OUI	12
m	Eu tendance à rester tard dehors la nuit alors qu'on lui avait interdit ?	NON	OUI	13
n	Fugué et passé la nuit dehors au moins deux fois ? Ou une fois (PENDANT UNE LONGUE PERIODE) ?	NON	OUI	14
o	Fait l'école buissonnière, séché les cours ?	NON	OUI	15



Y A-T-IL AU MOINS 3 OUI EN P2 ?

NON OUI

COTER NON SI AUCUN DES CRITERES DEPUIS P2 N'EST PRESENT AU COURS DES SIX DERNIERS MOIS

P3 Est-ce que les comportements dont nous venons de parler entraînent pour [PRENOM DE L'ENFANT] de gros problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains / avec la police ou la justice ?



NON OUI 16

COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE

P3 EST-ELLE COTEE OUI ?

NON OUI

**TROUBLE DES
CONDUITES**
Actuel

➔ : ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT

Q. TROUBLE OPPOSITIONNEL AVEC PROVOCATION

E + A

- NE PAS EXPLORER CE MODULE SI LE PATIENT PRESENTE UN TROUBLE DES CONDUITES (ENTOUREZ NON DANS LA CASE DIAGNOSTIC ET PASSER AU MODULE SUIVANT)

		X pour questions non comprises	
Q1	Au cours de ces six derniers mois, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] se disputait-il/elle beaucoup avec vous ou avec son entourage ? Quelqu'un, comme un professeur, une baby-sitter, s'est-il plaint qu'il/elle s'opposait souvent ou qu'il/elle avait tendance à le provoquer ?	➔ NON OUI	1
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			

Q2DE Q2a A Q2h, COTER NON LES SYMPTOMES SURVENANT UNIQUEMENT DANS LE CADRE DE TROUBLES DE L'HUMEUR (CF MODULES A, B, D) OU DE TROUBLES PSYCHOTIQUES

Au cours de ces six derniers mois, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] :

a	S'est-il/elle souvent mis(e) en colère ?	NON OUI	2
b	Contestait-il/elle souvent ce que disaient les adultes ?	NON OUI	3
c	S'opposait-il/elle souvent ou même refusait-il/elle de se plier aux demandes ou aux règles des adultes ?	NON OUI	4
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
d	Embêtait-il/elle souvent les autres volontairement ?	NON OUI	5
e	Rendait-il les autres souvent responsables de ses erreurs ou de ses bêtises ?	NON OUI	6
f	Etait-il/elle souvent susceptible ou facilement énervé(e) par les autres ?	NON OUI	7
g	Etait-il/elle rancunier ?	NON OUI	8
h	Avait-il/elle souvent tendance à se montrer méchant(e) ou agressif(ve) ?	NON OUI	9



Y A-T-IL AU MOINS 4 OUI EN Q2 ?

NON OUI

Q3 Est-ce que cela le/la gêne beaucoup ? Est-ce que cela entraîne des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ?



NON OUI 10

COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE

Q3 EST-ELLE COTEE OUI ?

NON OUI

**TROUBLE
OPPOSITIONNEL AVEC
PROVOCATION**
Actuel



: ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT

R. TROUBLE : DEFICIT DE L'ATTENTION / HYPERACTIVITE

E + A

				X pour questions non comprises
R1	Au cours des six derniers mois, avez-vous constaté que [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] avait énormément de difficultés à rester en place ? Quelqu'un, comme un professeur, une baby sitter, des amis, s'est-il plaint qu'il/elle bougeait tout le temps ? COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	1
R2	Au cours des six derniers mois, avez-vous constaté que [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] avait énormément de difficultés à se concentrer, à rester attentif(ve) ? Quelqu'un, comme un professeur, une baby-sitter, des amis, s'est-il plaint qu'il/elle avait des problèmes d'attention ? COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE	NON	OUI	2
R1 OU R2 SONT-ELLES COTEES OUI ?		NON	OUI	

DE R3a A R4i, COTER NON LES SYMPTOMES SURVENANT UNIQUEMENT DANS LE CADRE D'UN AUTRE TROUBLE

R3 Ces 6 derniers mois [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a t'il/elle souvent :

a	Eu des difficultés à faire attention aux détails ou a t'il/elle fait des fautes d'étourderie à l'école / au collège ou dans d'autres activités ?	NON	OUI	1
b	Eu du mal à soutenir son attention en jouant ou en travaillant ?	NON	OUI	2
c	Eu tendance à ne pas écouter les autres même si on s'adressait à lui/elle directement ?	NON	OUI	3
d	Eu du mal à faire ce qu'on lui disait de faire ou à finir ce qu'il/elle avait à faire, à l'école / au collège / à la maison ? Même si il/elle avait compris ce qu'on lui avait demandé de faire ?	NON	OUI	4
COTER NON, SI NON A L'UN OU L'AUTRE				
NE PAS COTER OUI SI LES DIFFICULTES SONT MANIFESTEMENT DUES A UN COMPORTEMENT D'OPPOSITION.				
e	Eu du mal à s'organiser ?	NON	OUI	5
f	Evité ou fait à contrecœur les choses qui demandent un effort mental ou de concentration soutenu comme le travail en classe ou les devoirs à la maison ? Est-ce qu'il/elle déteste ce genre de choses ?	NON	OUI	6
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE				
g	Perdu des objets nécessaires à son travail ou à ses activités, comme son cahier de texte, ses crayons, ses livres, ses jouets ?	NON	OUI	7
h	Eu tendance à se laisser distraire par des petites choses, comme des bruits ou des choses au dehors ?	NON	OUI	8
i	Oublié des choses importantes de la vie de tous les jours ?	NON	OUI	9
R4Y	A-T-IL AU MOINS 6 OUI EN R3 ?	NON	OUI	

R5 Ces 6 derniers mois, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a t'il/elle souvent :

a	Eu tendance à se tortiller sur son siège ou à remuer les mains ou les pieds ?	NON	OUI	10
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE				

b	Eu tendance à se lever de sa chaise en classe ou dans d'autres situations alors qu'il/elle devait rester assis(e) ?	NON OUI	X pour questions non comprises 11
c	Eu tendance à courir ou grimper partout dans des situations où il ne le fallait pas, ou en a t'il/elle eu très envie sans aller jusqu'à le faire ?	NON OUI	12
COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
d	Eu des difficultés à jouer ou à s'occuper tranquillement ?	NON OUI	13
e	Agi comme s'il/elle était « monté(e) sur des ressorts » ?	NON OUI	14
f	Eu souvent tendance à parler trop ?	NON OUI	15
g	Eu tendance à répondre aux questions avant qu'on ait fini de les poser ?	NON OUI	16
h	Eu des difficultés à attendre son tour ?	NON OUI	17
i	Eu tendance à interrompre les autres ou à les déranger alors qu'ils étaient occupés ?	NON OUI	18
COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
R6	Y A-T-IL AU MOINS 6 OUI EN R5 ?	NON OUI	
R7	[PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] avait t'il/elle déjà les problèmes dont nous venons de parler avant l'âge de 7 ans ?	→ NON OUI	19
R8	Est-ce que ces problèmes le/la gêne beaucoup ? Est-ce qu'ils entraînent des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ?	→ NON OUI	20
COTER OUI , SI OUI DANS AU MOINS 2 ENVIRONNEMENTS DIFFERENTS			

R4 ET R6 SONT-ELLES COTEES OUI ?

NON OUI
**TROUBLE : DEFICIT DE
L'ATTENTION /
HYPERACTIVITE
MIXTE
Actuel**

R4 EST-ELLE COTEE OUI ET R6 EST-ELLE COTEE NON ?

NON OUI
**TROUBLE : DEFICIT DE
L'ATTENTION /
HYPERACTIVITE Type
inattention prédominante
Actuel**

R4 EST-ELLE COTEE NON ET R6 EST-ELLE COTEE OUI ?

NON OUI
**TROUBLE : DEFICIT DE
L'ATTENTION /
HYPERACTIVITE Type
hyperactivité-impulsivité
prédominante Actuel**

→ : **ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT**

S. TROUBLE : TICS ET SYNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

E+A

		X pour questions non comprises	
S1 a	Cette année, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a t'il/elle souvent eu des tics moteurs, c'est à dire des mouvements rapides et involontaires du corps, comme des clignements d'yeux, des crispations au niveau du visage ou de la bouche, des mouvements avec les mains ou les bras ?	NON	OUI 1
b	Cette année, lui est-il/elle souvent arrivé d'avoir des tics vocaux à savoir dire des mots ou faire des sons, qu'il lui était très difficile d'arrêter, ou bien tousser, renifler, se racler la gorge ou claquer la langue, grogner, crier ou autre chose encore ?	NON	OUI 2
S1a <u>OU</u> S1b SONT-ELLES COTEES OUI ?		NON	OUI

S2	A t'il/elle ces tics plusieurs fois par jour et ce, presque tous les jours ?	NON	OUI 3
S3	A t'il/elle des tics depuis plus d'un an ?	NON	OUI 4
S4	A t'il/elle eu, au cours de cette année, une période de plus de 3 mois durant laquelle les tics avaient complètement disparus ?	NON	OUI 5
S5	Ces tics apparaissent-ils uniquement quand il/elle prend de la Ritaline ?	NON	OUI 6
S6	Ces tics le/la gênent-il/elle beaucoup ou entraînent-ils des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ?	NON	OUI 7
COTER OUI , SI OUI A L'UN OU L'AUTRE		NON	OUI

S1a, S1b, S2, S3 ET S6 SONT-ELLES COTEES OUI

ET

S4 ET S5 SONT-ELLES COTEES NON ?

NON OUI

**SYNDROME DE GILLES
DE LA TOURETTE**

ACTUEL

S1a, S2, S3 ET S6 SONT-ELLES COTEES OUI

ET

S1b, S4 ET S5 SONT-ELLES COTEES NON ?

NON OUI

**TICS MOTEURS
CHRONIQUES**

ACTUEL

S1b, S2, S3 ET S6 SONT-ELLES COTEES OUI ET

S3, S4 ET S5 SONT-ELLES COTEES NON ?

NON OUI

**TICS VCAUX
CHRONIQUES**

ACTUEL



: **ALLEZ DIRECTEMENT** A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, **ENTOUREZ NON** DANS CHACUNE ET **PASSEZ** AU MODULE SUIVANT

S1a ou S1b, S2 ET S6 SONT-ELLES COTEES OUI
ET
S4 ET S5 SONT-ELLES COTEES NON ?

NON

OUI

TICS TRANSITOIRES
ACTUEL

H. TROUBLE : ANXIETE DE SEPARATION

E + A

			X pour questions non comprises
H1 a	Depuis l'âge de la maternelle, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a-t-il/elle eu une période durant laquelle il/elle a été très angoissé(e) ou eu très peur d'être éloigné(e) ou d'être séparé(e) de vous ou d'une autre personne qui lui est proche ?	→ NON OUI	1
NOTER ICI LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT DONT L'ENFANT OU L'ADOLESCENT REDOUTE D'ETRE SEPARÉ : _____			
H2	Ces peurs ont-elles été présentes au moins quatre semaines ?	→ NON OUI	16
H3	Pendant cette période :		
a	Se sentait-il/elle très angoissé(e), très mal à l'aise, très inquiet(e), chaque fois qu'il/elle était éloigné(e) ou séparé(e) de [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] ou qu'il/elle devait quitter sa maison ? Ou même à la seule idée d'une éventuelle séparation ?	NON OUI	2
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
b	Etait-il/elle fréquemment très anxieux(se), très inquiet(e) que [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] disparaisse(nt) ? Ou bien encore était-il/elle très anxieux(se), très inquiet(e), qu'un malheur puisse arriver à [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] ?	NON OUI	3
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
C	[PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] était-il/elle très anxieux(se), très inquiet(e) à l'idée qu'il/elle pourrait se perdre dans un endroit inconnu ou être abandonné(e) ou kidnappé(e) ? Ou bien encore être séparé(e) de [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] par tout autre événement ?	NON OUI	4
d	Etait-il/elle souvent réticent(e) ou refusait-il/elle d'aller à l'école, ou dans d'autres lieux, afin de rester à la maison ou auprès de [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] ?	NON OUI	5
e	Avait-il/elle peur ou refusait-il/elle de rester seul(e) à la maison ou sans [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] ? Ou bien encore, avait-il/elle peur ou refusait-il/elle de rester dans des lieux sans qu'il y ait un adulte en qui il/elle avait confiance ?	NON OUI	6
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
f	Etait-il/elle réticent(e) ou refusait-il/elle d'aller dormir seul(e) sans que [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] soit près de lui/d'elle ? Ou bien encore, était-il /elle réticent(e) ou refusait-il/elle d'aller dormir autre part que chez lui ?	NON OUI	7
COTER OUI, SI OUI A L'UN OU L'AUTRE			
g	A t'il/elle eu souvent des cauchemars dans lesquels il/elle se trouvait séparé(e) d'avec [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] ?	NON OUI	8
h	S'est-il/elle souvent plaint(e) de maux de tête, de maux de ventre, de nausées ou vomissait-il/elle lorsqu'il/elle était éloigné(e) ou séparé(e) de [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] ? Ou bien encore à la seule idée d'être éloigné(e) ou séparé(e) de [CITER LA OU LES PRINCIPALES FIGURES D'ATTACHEMENT] ?	NON OUI	9

➔ : **ALLEZ DIRECTEMENT A LA (AUX) CASE(S) DIAGNOSTIQUES, ENTOUREZ NON DANS CHACUNE ET PASSEZ AU MODULE SUIVANT**

COTER **OUI**, SI **OUI** A L'UN OU L'AUTRE

H4 Y A-T-IL AU MOINS 3 **OUI** EN H3 ?



NON OUI

H5 Cela l'a-t-il/elle gêné beaucoup ? Est-ce que cela a entraîné des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ?



NON OUI

COTER **OUI**, SI **OUI** A L'UN OU L'AUTRE

H5 SONT-ELLES COTEES OUI ?

NON OUI

***TROUBLE ANXIETE DE
SEPARATION Passé***

H6 Au cours de ces quatre dernières semaines, [PRENOM DE L'ENFANT OU DE L'ADOLESCENT] a t-il/elle été très angoissé(e) ou eu très peur d'être éloigné(e) ou d'être séparé(e) de vous ou d'une autre personne qui lui est proche, et pendant lesquelles il/elle avait les problèmes dont nous venons de parler ?



NON OUI

H7 Est-ce que cela le/la gêne beaucoup ? Est-ce que cela entraîne des problèmes à la maison / à l'école / au collège / avec ses copains ?



NON OUI

COTER **OUI**, SI **OUI** A L'UN OU L'AUTRE

H7 SONT-ELLES COTEES OUI ?

NON OUI

***TROUBLE ANXIETE DE
SEPARATION Actuel***

Annexe 14 : SPPS

SCORE PREDICTIF DE PARTICIPATION AUX SOINS

Nom : _____ Prénom : _____ Sexe : ☐ M ☐ F
Date du jour : ... / ... / Date de naissance : ... / ... /
Complété par :

Pour chaque situation, cochez la proposition qui reflète le mieux le comportement de l'enfant lorsqu'il va chez son médecin habituel pour une consultation générale.

1. Pendant la consultation :

- ☐ Le comportement de l'enfant ne pose pas de difficulté.
- ☐ Le comportement de l'enfant rend les consultations difficiles.
- ☐ Le comportement de l'enfant empêche complètement les consultations.

2. Dans la salle d'attente :

- ☐ L'enfant peut patienter calmement.
- ☐ L'enfant se manifeste (bruits, mouvements...), mais attend le temps nécessaire.
- ☐ L'enfant ne peut pas rester en salle d'attente à cause de son comportement.

3. Pendant l'entretien avec le médecin :

- ☐ L'enfant répond, ou laisse son accompagnant répondre, aux questions que pose le médecin.
- ☐ L'enfant se manifeste (bruits, mouvements...) lorsque son accompagnant répond mais cela n'interrompt pas la consultation.
- ☐ Le comportement de l'enfant empêche l'entretien avec le médecin.

4. Pour se faire examiner :

- ☐ L'enfant accepte facilement de s'installer sur la table d'examen.
- ☐ A cause de son comportement, il faut du temps avant que l'enfant s'installe sur la table d'examen.
- ☐ L'enfant refuse catégoriquement de s'installer sur la table d'examen.

5. Pendant l'examen :

- ☐ L'enfant se laisse facilement toucher lorsque le médecin l'examine.
- ☐ L'enfant n'est pas très coopératif, mais le médecin parvient à l'examiner.
- ☐ L'enfant refuse catégoriquement de se laisser toucher.

6. Pour se faire ausculter :

- ☐ L'enfant supporte sans difficulté les instruments que le médecin utilise (stéthoscope, thermomètre...).
- ☐ L'enfant tolère mal les instruments, mais le médecin parvient quand même à les utiliser.
- ☐ L'enfant refuse catégoriquement que le médecin l'examine avec ses instruments

7. Cocher la ou les réponses qui correspondent au vécu de soin habituel :

- ☐ Lorsque l'enfant ne connaît pas le médecin, son comportement rend la consultation plus difficile.
- ☐ A cause de son comportement, l'enfant ne peut être soigné qu'aux urgences et/ou au domicile.
- ☐ A cause de son comportement, l'enfant a **souvent** besoin d'être maintenu(e) pendant les consultations.
- ☐ Lorsque l'enfant est bien préparé(e), son comportement ne perturbe pas les consultations.

Annexe 15 : ECRA

Evaluation des compétences à recevoir un acte de soin (ECRAS)

Nom :	Prénom :	Sexe : <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Date du jour : ... / ... /	Date de naissance : ... / ... /	<input type="checkbox"/> TSA
Complété par :		

Cochez toutes les propositions qui correspondent à l'enfant évalué.

Pour chaque compétence :

0 case cochée = entraînement obligatoire

1 à 3 cases cochées = entraînement recommandé

4 cases cochées = entraînement non requis

PROXIMITE

- | | |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte qu'une seule personne inconnue reste à côté de lui un temps bref . |
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte que plusieurs personnes inconnues restent à côté de lui un temps bref . |
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte qu'une seule personne inconnue reste longtemps à côté de lui. |
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte que plusieurs personnes inconnues restent longtemps à côté de lui. |

Entraînement : ☐ obligatoire ☐ recommandé ☐ non requis

POSITION

- | | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte de rester un moment debout , calme et sans agitation. |
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte de rester un moment assis , calme et sans agitation. |
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte de rester un moment allongé , calme et sans agitation. |
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte de rester un moment dans la position demandée , calme et sans agitation. |

Entraînement : ☐ obligatoire ☐ recommandé ☐ non requis

CONTACT

- | | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte qu'on le touche par-dessus ses vêtements avec un objet , à n'importe quel endroit du corps. |
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte qu'on le touche à même la peau avec un objet , à n'importe quel endroit du corps. |
| <input type="checkbox"/> | L'enfant accepte qu'on le touche par-dessus ses vêtements avec la main , à n'importe quel endroit |

du corps.

- ☐ L'enfant accepte qu'on le touche à même **la peau** avec **la main**, à n'importe quel endroit du corps.

Entraînement : ☐ obligatoire ☐ recommandé ☐ non requis

MONTER SUR

- ☐ L'enfant accepte de monter sur une **balance**.
- ☐ L'enfant accepte de monter sur une **table d'auscultation**.
- ☐ L'enfant accepte qu'un drap **recouvre son corps** jusqu'au cou.
- ☐ L'enfant accepte d'avoir la **tête sur ou sous un objet** (casque, masque, mentonnière...).

Entraînement : ☐ obligatoire ☐ recommandé ☐ non requis

EXAMEN CLINIQUE

- ☐ L'enfant accepte l'utilisation d'un thermomètre dans son **oreille**.
- ☐ L'enfant accepte l'utilisation d'un abaisse-langue pour regarder sa **gorge**.
- ☐ L'enfant accepte l'utilisation d'un pulvérisateur dans ses **narines**.
- ☐ L'enfant accepte le brossage des **dents**.

Entraînement : ☐ obligatoire ☐ recommandé ☐ non requis

APPOSE

- ☐ L'enfant accepte de garder un **pansement** qui **ne gêne pas** la mobilité, aussi longtemps que nécessaire.
- ☐ L'enfant accepte de garder un **pansement** qui **gêne** la mobilité, aussi longtemps que nécessaire.
- ☐ L'enfant accepte de garder un **bandage** qui **ne gêne pas** la mobilité, aussi longtemps que nécessaire.
- ☐ L'enfant accepte de garder un **bandage** qui **gêne** la mobilité, aussi longtemps que nécessaire.

Entraînement : ☐ obligatoire ☐ recommandé ☐ non requis

Annexe 16 : Compétences parentales

Echelle de compétences parentales

Vous trouverez ci-dessous une série d'énoncés. Veuillez indiquer, pour chacun d'eux, si vous êtes d'accord ou non.

	Tout à fait en accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustré(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand-chose pour mon enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mon père/ma mère était mieux préparé(e) que moi à être un bon père/une bonne mère.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un père/une mère débutant(e) pourrait apprendre à être un bon père/une bonne mère en prenant exemple sur moi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C'est difficile pour un père/une mère de savoir si ce qu'il fait avec son enfant est bon ou mauvais.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que père/mère.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je ne suis pas intéressé(e) par mon rôle de père/mère car mes compétences et mes intérêts se situent ailleurs.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Je me sens à l'aise dans le rôle de père/mère	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Si être père/mère d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus motivé(e) à jouer mon rôle de père/mère.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être un bon père/ une bonne mère.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Être père/mère me rend tendu(e) et anxieux(se).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Être un bon père/une bonne mère est satisfaisant en soi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annexe 17 : Echelle burn-out

(Maternal Burnout Scale)

Consigne pour les parents dont au moins un enfant présente un trouble : Pour les questionnaires suivants, il est parfois demandé de penser à un enfant en particulier. Il est possible de répondre en pensant à l'un de vos enfants qui est le plus difficile ou qui est celui qui vous préoccupe le plus mais vous pouvez également répondre en pensant globalement à vos enfants.

Consigne pour tous les participants : Par rapport à votre vécu en tant que parent, choisissez la colonne qui correspond le mieux à la fréquence à laquelle vous ressentez, faites ou pensez ces énoncés. Soyez le plus sincère possible, il n'y a pas de mauvaises ou bonnes réponses.


Cochez la colonne qui correspond à votre situation

	Très souvent	Souvent	Parfois	Jamais
Je me sens valorisé(e) dans mon rôle de parent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Certains jours je me sens fatigué(e) avant même de commencer la journée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me demande combien de temps je tiendrai encore avec cet état de fatigue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je peux facilement créer un climat de confiance et de complicité avec mon/mes enfant(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me sens vraiment frustré(e) de ne jamais avoir un moment pour moi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il m'arrive de crier sur mon/mes enfant(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai du mal à être à l'écoute de mon/mes enfant(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai l'impression que je m'en sors moins bien que les autres parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mon/mes enfant(s) est/sont difficile(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je n'ai plus de patience avec mon/mes enfant(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mon/mes enfant(s) peut/peuvent facilement me rendre irritable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mes paroles dépassent mes pensées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me sens à ma place dans mon rôle de parent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je punis excessivement mon/mes enfant(s) quand je suis en colère	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai l'impression d'être un mauvais parent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annexe 18 : Echelle CARS

Childhood Autism Rating Scale, Second Edition

Eric Schopler, Ph.D., Robert J. Reichler, M.D.,
and Barbara Rothen Renner, Ph.D.



CARS2-ST

Standard Version
Rating Booklet

Name: _____

Case ID Number: _____

Test date: _____

Gender: _____

Ethnic background: _____

Rater's name: _____

Date of birth: _____

Based on information from: _____

Age: _____ years _____ months

DIRECTIONS: After rating the 15 items, transfer the ratings from the inside pages to the corresponding spaces below. Sum the ratings to obtain the Total raw score, and indicate the corresponding Severity Group. Circle the Total raw score value in the table in the column labeled *All ages* and in the column that corresponds to the age of the person who has been rated. The number printed to the left of each value you have circled is the *T*-score.

SUMMARY

CATEGORY RATINGS

1. Relating to People
median = 2.5 (3.0, 2.5)
2. Imitation
median = 2.5 (2.5, 2.0)
3. Emotional Response
median = 3.0 (3.0, 3.0)
4. Body Use
median = 2.5 (2.5, 2.5)
5. Object Use
median = 2.5 (2.5, 2.0)
6. Adaptation to Change
median = 2.5 (2.5, 2.5)
7. Visual Response
median = 2.5 (2.5, 2.0)
8. Listening Response
median = 2.5 (2.5, 2.0)
9. Taste, Smell, and Touch Response and Use
median = 2.0 (2.0, 2.0)
10. Fear or Nervousness
median = 2.5 (2.5, 2.5)
11. Verbal Communication
median = 3.0 (3.0, 3.0)
12. Nonverbal Communication
median = 2.5 (2.5, 2.0)
13. Activity Level
median = 2.5 (2.5, 2.0)
14. Level and Consistency of Intellectual Response
median = 2.5 (2.5, 2.5)
15. General Impressions
median = 3.0 (3.0, 3.0)

Note. The numbers in parentheses are medians for individuals aged 2–12 or 13+, respectively.

Total raw score =

Note. SEM = 0.68.

SEVERITY GROUP

☐ Minimal-to-No Symptoms of Autism Spectrum Disorder
(15–29.5; 15–27.5 for ages 13+)

☐ Mild-to-Moderate Symptoms of Autism Spectrum Disorder
(30–36.5; 28–34.5 for ages 13+)

☐ Severe Symptoms of Autism Spectrum Disorder
(37 and higher; 35 and higher for ages 13+)

Symptom Level Compared to
Individuals With Autism Spectrum Diagnoses

Percentile	T-score	Raw score		
		All ages	Ages 2–12	Ages 13 and older
>97	>70	>54	>54	>54
97	70	54	54	54
96	69	53.5	53.5	52–53.5
95	68	52–53	52.5–53	49.5–51.5
94	67	51–51.5	51.5–52	
93	66	50–50.5	51	
92	65	49.5	50–50.5	49
91	64	49	49.5	47.5–48.5
90	63	48–48.5	48.5–49	46–47
89	62	47–47.5	47.5–48	45–45.5
88	61	46.5	46.5–47	44–44.5
87	60	45.5–46	46	
86	59	44.5–45	45–45.5	43.5
85	58	44	44.5	43
84	57	43.5	44	42.5
83	56	42.5–43	43–43.5	42
82	55	42	42–42.5	41–41.5
81	54	41–41.5	41.5	40–40.5
80	53	40–40.5	40.5–41	39.5
79	52	39–39.5	39.5–40	38.5–39
78	51	38.5	39	37.5–38
77	50	37.5–38	38–38.5	36.5–37
76	49	37	37.5	35–36
75	48	36–36.5	36.5–37	34–34.5
74	47	35–35.5	35.5–36	33.5
73	46	34–34.5	35	33
72	45	33.5	34–34.5	32.5
71	44	33	33.5	31–32
70	43	32–32.5	32.5–33	30–30.5
69	42	31.5	32	29–29.5
68	41	30.5–31	31.5	27.5–28.5
67	40	30	30.5–31	26.5–27
66	39	28.5–29.5	30	26
65	38	27.5–28	29–29.5	25–25.5
64	37	26–27	28–28.5	23.5–24.5
63	36	25.5	26–27.5	23
62	35	24.5–25	25.5	21–22.5
61	34	24	24.5–25	20.5
60	33	23–23.5	24	
59	32	22.5	23.5	
58	31	21.5–22	23	
57	30	21	22–22.5	20
56	29	20.5		
55	28		21.5	
54	27	20	21	
53	26		20.5	19.5
52	25		20	
51	24	19.5	19.5	
50	23			
49	22			
48	21			
47	20	19	19	
46	19	<19	<19	<19.5

Note. SEM = 2.7.

DIRECTIONS

For each category, use the space provided in the *Observations* section for taking notes concerning the behaviors relevant to that item. After you have finished observing the child, rate the behaviors relevant to each item by circling the number that corresponds to the statement that best describes the child. You may indicate that the child's behavior falls between two descriptions by circling ratings of 1.5, 2.5, or 3.5. Abbreviated rating criteria are presented for each item. See chapter 2 of the Manual for detailed rating criteria.

1. Relating to People

- 1** **No evidence of difficulty or abnormality in relating to people.** The child's behavior is appropriate for his or her age. Some shyness, fussiness, or annoyance at being told what to do may be observed, but not to an atypical degree.
- 1.5
- 2** **Mildly abnormal relationships.** The child may avoid looking the adult in the eye, avoid the adult or become fussy if interaction is forced, be excessively shy, not be as responsive to the adult as is typical, or cling to parents somewhat more than most children of the same age.
- 2.5
- 3** **Moderately abnormal relationships.** The child shows aloofness (seems unaware of adult) at times. Persistent and forceful attempts are necessary to get the child's attention at times. Minimal contact is initiated by the child.
- 3.5
- 4** **Severely abnormal relationships.** The child is consistently aloof or unaware of what the adult is doing. He or she almost never responds to or initiates contact with the adult. Only the most persistent attempts to get the child's attention have any effect.

2. Imitation

- 1** **Appropriate imitation.** The child can imitate sounds, words, and movements that are appropriate for his or her skill level.
- 1.5
- 2** **Mildly abnormal imitation.** The child imitates simple behaviors such as clapping or single verbal sounds most of the time; occasionally, imitates only after prodding or after a delay.
- 2.5
- 3** **Moderately abnormal imitation.** The child imitates only part of the time and requires a great deal of persistence and help from the adult; frequently imitates only after a delay.
- 3.5
- 4** **Severely abnormal imitation.** The child rarely or never imitates sounds, words, or movements, even with prodding and assistance from the adult.

3. Emotional Response

- 1** **Age-appropriate and situation-appropriate emotional response.** The child shows the appropriate type and degree of emotional response, as indicated by a change in facial expression, posture, and manner.
- 1.5
- 2** **Mildly abnormal emotional response.** The child occasionally displays a somewhat inappropriate type or degree of emotional reaction. Reactions are sometimes unrelated to the objects or events surrounding him or her.
- 2.5
- 3** **Moderately abnormal emotional response.** The child shows definite signs of inappropriate type and/or degree of emotional response. Reactions may be quite inhibited or excessive and unrelated to the situation; child may grimace, laugh, or become rigid even though no apparent emotion-producing objects or events are present.
- 3.5
- 4** **Severely abnormal emotional response.** Responses are seldom appropriate to the situation; once the child gets in a certain mood, it is very difficult to change the mood. Conversely, the child may show wildly different emotions when nothing has changed.

4. Body Use

- 1** **Age-appropriate body use.** The child moves with the same ease, agility, and coordination as a normal child of the same age.
- 1.5**
- 2** **Mildly abnormal body use.** Some minor peculiarities may be present, such as clumsiness, repetitive movements, poor coordination, or the rare appearance of more unusual movements.
- 2.5**
- 3** **Moderately abnormal body use.** Behaviors that are clearly strange or unusual for a child of this age may include strange finger movements, peculiar finger or body posturing, staring or picking at the body, self-directed aggression, rocking, spinning, finger-wiggling, or toe-walking.
- 3.5**
- 4** **Severely abnormal body use.** Intense or frequent movements of the type listed above are signs of severely abnormal body use. These behaviors may persist despite attempts to discourage them or involve the child in other activities.

5. Object Use

- 1** **Appropriate interest in, or use of, toys and other objects.** The child shows normal interest in toys and other objects appropriate for his or her skill level and uses these toys in an appropriate manner.
- 1.5**
- 2** **Mildly inappropriate interest in, or use of, toys and other objects.** The child may show atypical interest in a toy or play with it in an inappropriately childish way (e.g., banging or sucking on the toy).
- 2.5**
- 3** **Moderately inappropriate interest in, or use of, toys and other objects.** The child may show little interest in toys or other objects, or may be preoccupied with using an object or toy in some strange way. He or she may focus on some insignificant part of a toy, become fascinated with light reflecting off the object, repetitively move some part of the object, or play with one object exclusively.
- 3.5**
- 4** **Severely inappropriate interest in, or use of, toys and other objects.** The child may engage in the same behaviors as above, with greater frequency and intensity. The child is difficult to distract when engaged in these inappropriate activities.

6. Adaptation to Change

- 1** **Age-appropriate adaptation to change.** While the child may notice or comment on changes in routine, he or she accepts these changes without undue distress.
- 1.5**
- 2** **Mildly abnormal adaptation to change.** When an adult tries to change tasks, the child may continue the same activity or use the same materials.
- 2.5**
- 3** **Moderately abnormal adaptation to change.** The child actively resists changes in routine, tries to continue the old activity, and is difficult to distract. He or she may become angry and unhappy when an established routine is altered.
- 3.5**
- 4** **Severely abnormal adaptation to change.** The child shows severe reactions to change. If a change is forced, he or she may become extremely angry or uncooperative and respond with tantrums.

7. Visual Response

- 1** **Age-appropriate visual response.** The child's visual behavior is normal and appropriate for his or her age. Vision is used together with other senses as a way to explore a new object.
- 1.5**
- 2** **Mildly abnormal visual response.** The child must be occasionally reminded to look at objects. The child may be more interested in looking at mirrors or lighting than at his or her peers, may occasionally stare off into space, or may also avoid looking people in the eye.
- 2.5**
- 3** **Moderately abnormal visual response.** The child must be reminded frequently to look at what he or she is doing. He or she may stare into space, avoid looking people in the eye, look at objects from an unusual angle, or hold objects very close to the eyes.
- 3.5**
- 4** **Severely abnormal visual response.** The child consistently avoids looking at people or certain objects and may show extreme forms of other visual peculiarities described above.

8. Listening Response

- 1** **Age-appropriate listening response.** The child's listening behavior is normal and appropriate for his or her age. Listening is used together with other senses.
- 1.5**
- 2** **Mildly abnormal listening response.** There may be some lack of response or mild overreaction to certain sounds. Responses to sounds may be delayed, and sounds may need repetition to catch the child's attention. The child may be distracted by extraneous sounds.
- 2.5**
- 3** **Moderately abnormal listening response.** The child's responses to sounds vary; often ignores a sound the first few times it is made; may be startled or cover ears when hearing some everyday sounds.
- 3.5**
- 4** **Severely abnormal listening response.** The child overreacts and/or underreacts to sounds to an extremely marked degree, regardless of the type of sound.

Continued

9. Taste, Smell, and Touch Response and Use

- 1** **Normal use of, and response to, taste, smell, and touch.** The child explores new objects in an age-appropriate manner, generally by feeling and looking. Taste or smell may be used when appropriate. When reacting to minor everyday pain, the child expresses discomfort but does not overreact.
- 1.5**
- 2** **Mildly abnormal use of, and response to, taste, smell, and touch.** The child may persist in putting objects in his or her mouth; may smell or taste inedible objects; may ignore or overreact to mild pain that a normal child would express as discomfort.
- 2.5**
- 3** **Moderately abnormal use of, and response to, taste, smell, and touch.** The child may be moderately preoccupied with touching, smelling, or tasting objects or people. The child may either react too much or too little.
- 3.5**
- 4** **Severely abnormal use of, and response to, taste, smell, and touch.** The child is preoccupied with smelling, tasting, or feeling objects more for the sensation than for normal exploration or use of the objects. The child may completely ignore pain or react very strongly to slight discomfort.

10. Fear or Nervousness

- 1** **Normal fear or nervousness.** The child's behavior is appropriate both to the situation and for his or her age.
- 1.5**
- 2** **Mildly abnormal fear or nervousness.** The child occasionally shows too much or too little fear or nervousness compared to the reaction of a normal child of the same age in a similar situation.
- 2.5**
- 3** **Moderately abnormal fear or nervousness.** The child shows either quite a bit more or quite a bit less fear than is typical even for a younger child in a similar situation.
- 3.5**
- 4** **Severely abnormal fear or nervousness.** Fear persists even after repeated experience with harmless events or objects. It is extremely difficult to calm or comfort the child. The child may, conversely, fail to show appropriate regard for hazards that other children of the same age avoid.

Continued

11. Verbal Communication

- 1** **Normal verbal communication, age and situation appropriate.**
- 1.5**
- 2** **Mildly abnormal verbal communication.** Speech shows overall retardation. Most speech is meaningful; however, some echolalia or pronoun reversal may occur. Some peculiar words or jargon may be used occasionally.
- 2.5**
- 3** **Moderately abnormal verbal communication.** Speech may be absent. When present, verbal communication may be a mixture of some meaningful speech and some peculiar speech such as jargon, echolalia, or pronoun reversal. Peculiarities in meaningful speech include excessive questioning or preoccupation with particular topics.
- 3.5**
- 4** **Severely abnormal verbal communication.** Meaningful speech is not used. The child may make infantile squeals, weird or animal-like sounds, or complex noises approximating speech, or may show persistent, bizarre use of some recognizable words or phrases.

Continued

12. Nonverbal Communication

- 1** Normal use of nonverbal communication, age and situation appropriate.
- 1.5**
- 2** Mildly abnormal use of nonverbal communication. Immature use of nonverbal communication; may only point vaguely, or reach for what he or she wants. In situations where a typically developing same-age child may point or gesture more specifically to indicate what he or she wants.
- 2.5**
- 3** Moderately abnormal use of nonverbal communication. The child is generally unable to express needs or desires nonverbally and cannot understand the nonverbal communication of others.
- 3.5**
- 4** Severely abnormal use of nonverbal communication. The child uses only bizarre or peculiar gestures that have no apparent meaning and shows no awareness of the meanings associated with the gestures or facial expressions of others.

13. Activity Level

- 1** Normal activity level for age and circumstances. The child is neither more active nor less active than a normal child of the same age in a similar situation.
- 1.5**
- 2** Mildly abnormal activity level. The child may either be mildly restless or somewhat "lazy" and slow moving at times. The child's activity level interferes only slightly with his or her performance.
- 2.5**
- 3** Moderately abnormal activity level. The child may be quite active and difficult to restrain. He or she may have boundless energy and may not go to sleep readily at night. Conversely, the child may be quite lethargic and need a great deal of prodding to get him or her to move about.
- 3.5**
- 4** Severely abnormal activity level. The child exhibits extremes of activity or inactivity and may even shift from one extreme to the other.

14. Level and Consistency of Intellectual Response

To rate this item, it is essential to read the expanded definitions in the Manual.

- 1** Intelligence is normal and reasonably consistent across various areas. The child is as intelligent as typical children of the same age and does not have any unusual intellectual skills or problems.
- 1.5** The child has low intelligence (IQ score between 71 and 85) and does not have any unusual intellectual skills or problems.
- 2** Mildly abnormal intellectual functioning. The child has very low intelligence (IQ score is 70 or lower) and his or her skills appear fairly evenly delayed across all areas.
- 2.5** The child has very low intelligence (IQ score is 70 or lower) and skills appear to vary across areas, but none is at or above average.
- 3** Moderately abnormal intellectual functioning. The child's overall intelligence is in the range from intellectually disabled to average (IQ score less than 115), and there is significant variability in skills. At least one skill is in average range. The child's overall intelligence is in the range from intellectual disability to average (IQ score less than 115), and there is significant variability in skills. At least one skill is in above average range. Extreme savant skills are not included here but are rated in category 4.
- 3.5**
- 4** Severely abnormal intellectual functioning. A rating of 4 is given when extreme savant skills are present, regardless of overall level of intelligence.

15. General Impressions

- 1** No autism spectrum disorder. The child shows none of the symptoms characteristic of autism.
- 1.5**
- 2** Mild autism spectrum disorder. The child shows only a few symptoms or only a mild degree of autism.
- 2.5**
- 3** Moderate autism spectrum disorder. The child shows a number of symptoms or a moderate degree of autism.
- 3.5**
- 4** Severe autism spectrum disorder. The child shows many symptoms or an extreme degree of autism.

Annexe 19 : Echelle CGI

IMPRESSIONS CLINIQUES GLOBALES (CLINICAL GLOBAL IMPRESSIONS) CGI

Outil d'évaluation

NOM : _____
PRENOM : _____
SEXE : ☐ _____ AGE : ☐ _____ DATE : ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

INSTRUCTIONS

Compléter l'item 1 (gravité de la maladie) lors de l'évaluation initiale et des évaluations suivantes. Les items 2 et 3 seront omis lors de l'évaluation initiale en cochant 0 (non évalué).

1. Gravité de la maladie

En fonction de votre expérience clinique totale avec ce type de patient, quel est le niveau de gravité des troubles mentaux actuels du patient ?

- 0. non évalué..... ☐
- 1. normal, pas du tout malade..... ☐
- 2. à la limite..... ☐
- 3. légèrement malade..... ☐
- 4. modérément malade..... ☐
- 5. manifestement malade..... ☐
- 6. gravement malade..... ☐
- 7. parmi les patients les plus malades..... ☐

2. Amélioration globale

Evaluer l'amélioration totale qu'elle soit ou non, selon votre opinion, due entièrement au traitement médicamenteux. Comparé à son état au début du traitement, de quelle façon le patient a-t-il changé ?

- 0. non évalué..... ☐
- 1. très fortement amélioré..... ☐
- 2. fortement amélioré..... ☐
- 3. légèrement amélioré..... ☐
- 4. pas de changement..... ☐
- 5. légèrement aggravé..... ☐
- 6. fortement aggravé..... ☐
- 7. très fortement aggravé..... ☐

3. Index thérapeutique

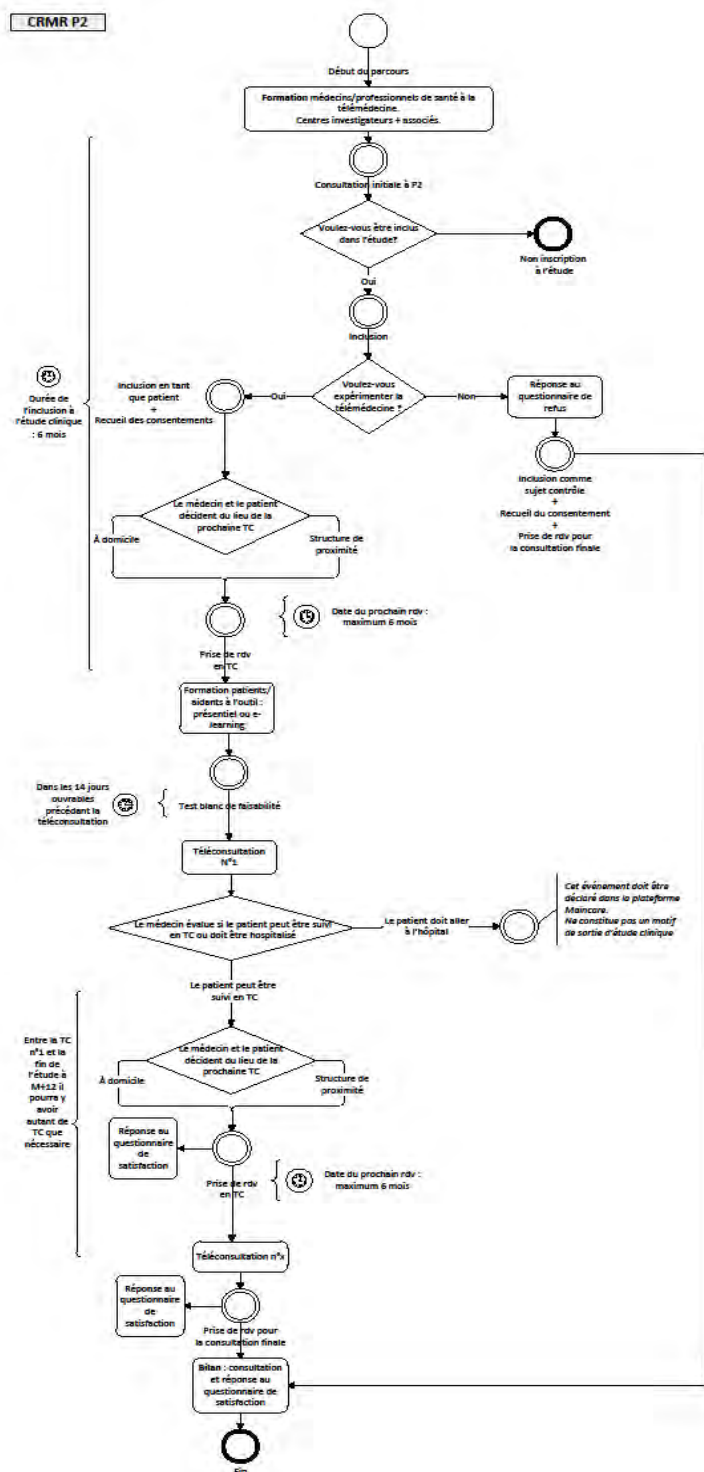
Evaluer cet item uniquement en fonction de l'effet du médicament. Choisissez les termes qui décrivent le mieux les degrés d'efficacité thérapeutique et d'effets secondaires et entourez le nombre qui se trouve à l'intersection.

Exemple : l'effet thérapeutique est évalué comme "modéré" et les effets secondaires sont jugés comme "n'interférant pas significativement avec le fonctionnement du patient" entourez 06.

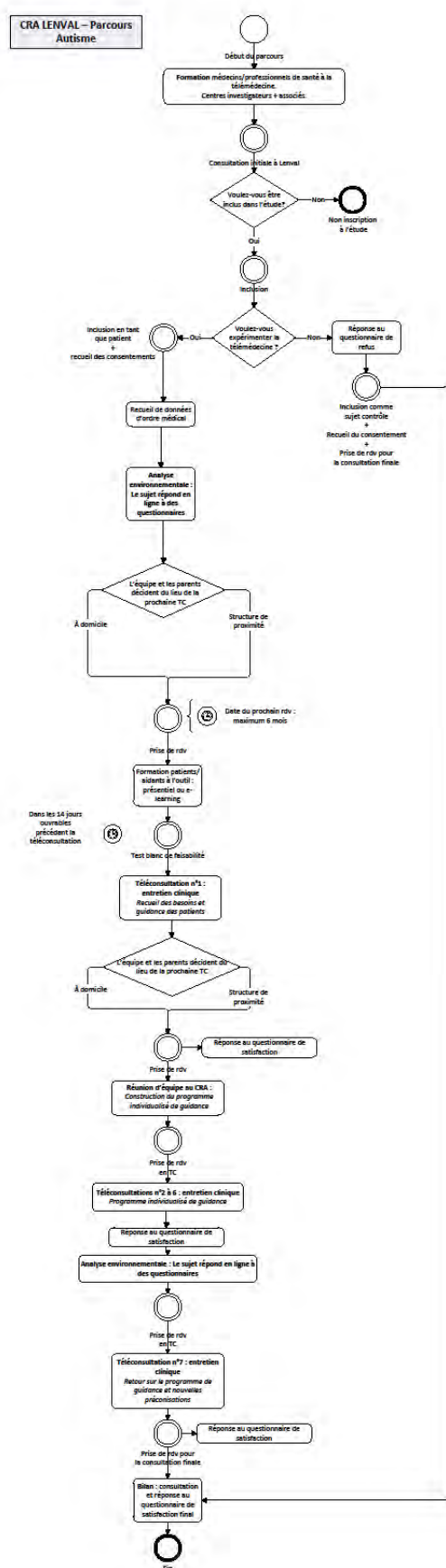
Effet thérapeutique	Effets secondaires			
	Aucun	N'interfèrent pas significativement avec le fonctionnement du patient	Interfèrent significativement avec le fonctionnement du patient	Dépassent l'effet thérapeutique
Important - amélioration marquée : disparition complète ou presque complète de tous les symptômes	01	02	03	04
Modéré - amélioration nette : disparition partielle des symptômes	05	06	07	08
Minime - très légère amélioration qui ne modifie pas le fonctionnement du patient	09	10	11	12
Nul ou aggravation	13	14	15	16

Non évalué = 00

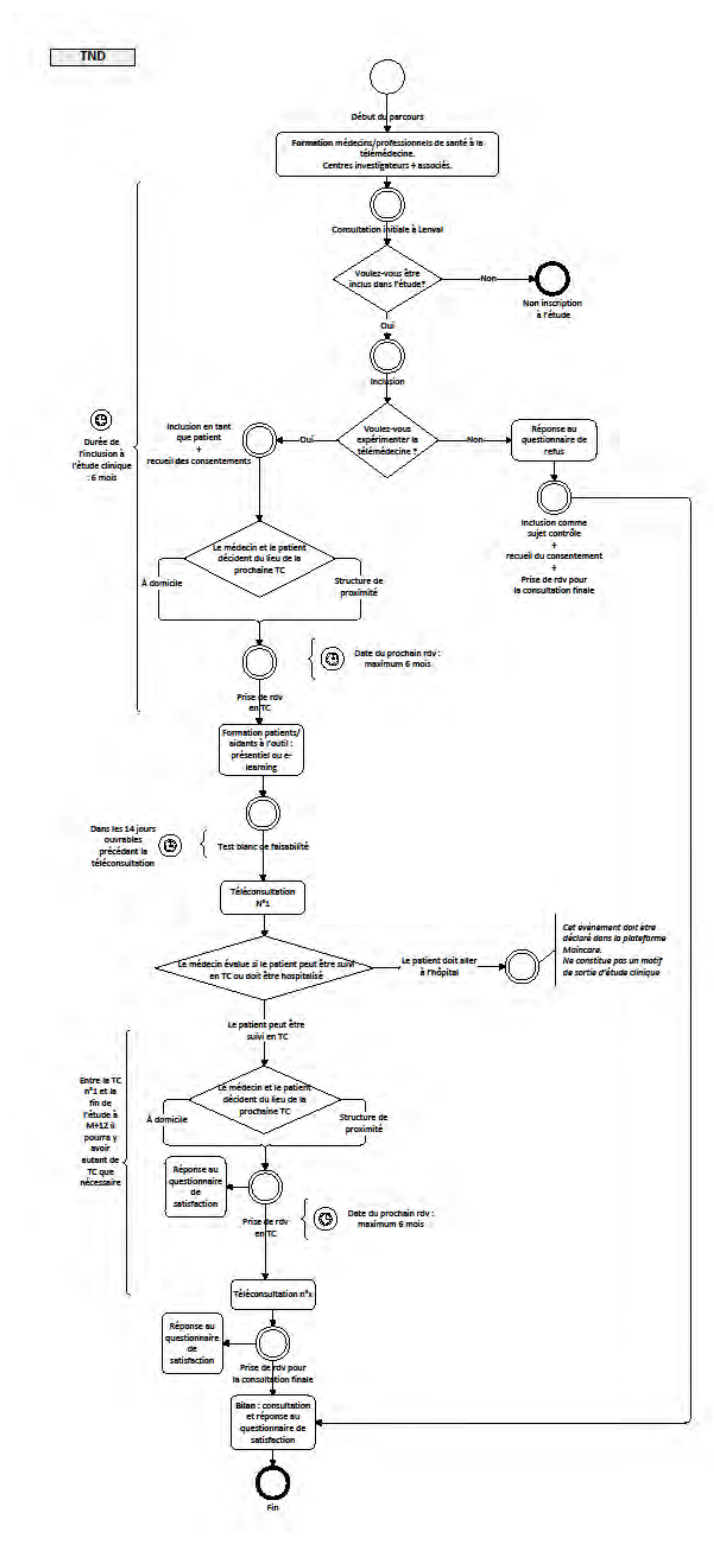
Annexe 20 : Schéma du parcours neuromusculaire



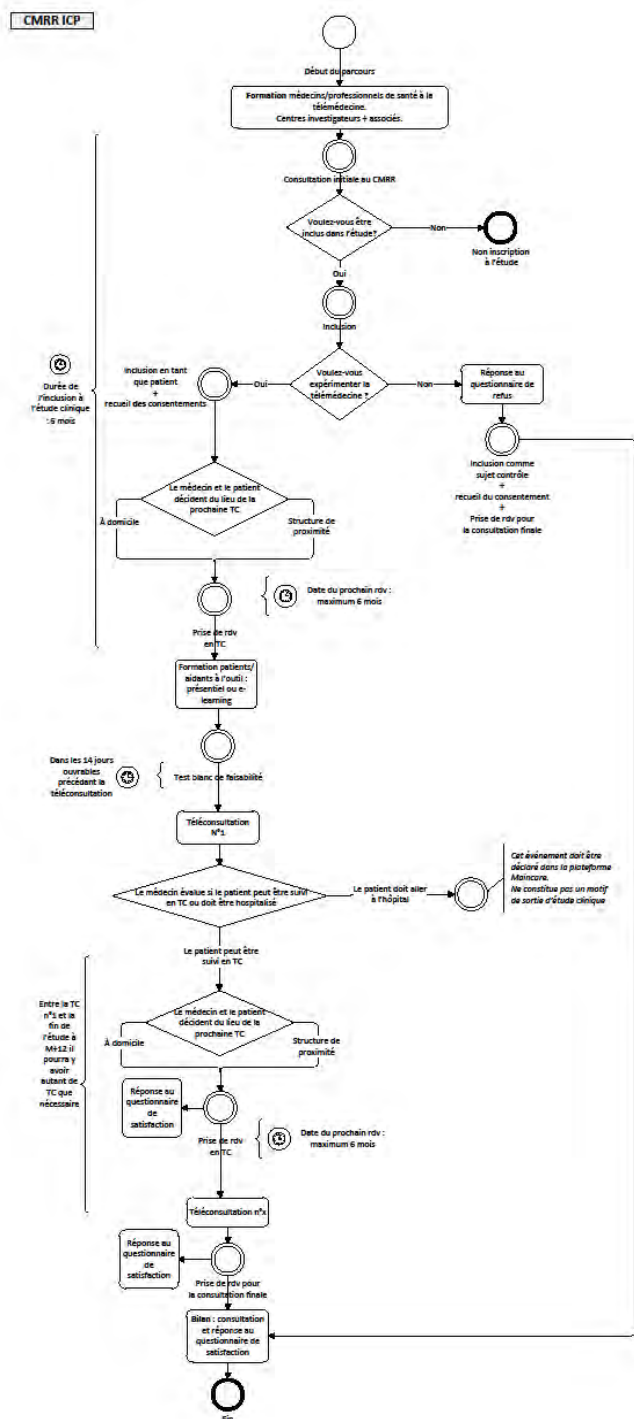
Annexe 21 : Schéma du parcours neurodéveloppemental autisme



Annexe 22 : Schéma du parcours neurodéveloppemental TND



Annexe 23 : Schéma du parcours neurodégénératif



Annexe 24 : Questionnaire de satisfaction patient expérimentant la télé médecine

Évaluation de l'expérience utilisateur Expérimentant la télé médecine

Questionnaire sur l'acceptation du suivi à distance

Questionnaire à remplir par le patient ou son aidant.

Consigne : Merci de répondre à ce questionnaire. **Pour répondre, veuillez cocher la case correspondant à votre choix.**

Vous êtes :

☐ Patient

☐ Aidant

Vous appartenez au parcours :

☐ Neuromusculaire

☐ Neurodéveloppemental - autisme

☐ Neurodéveloppemental - TND

☐ Neurodégénératif

Votre sexe :

☐ Femme

☐ Homme

Age du patient : _____

Votre mobilité :

☐ Marche seul

☐ Marche avec aide

☐ En fauteuil roulant

Un aidant peut-il vous assister ?

☐ Oui

☐ Non

Age de l'aidant : _____

☐ Non applicable

Sexe de l'aidant :

☐ Femme

☐ Homme

☐ Non applicable

Exercez-vous une activité professionnelle ?

☐ Non applicable

OUI	NON
-----	-----

Votre enfant est-il scolarisé ?

☐ Non applicable

OUI	NON
-----	-----

L'aidant a-t-il une activité professionnelle ?

☐ Non applicable

OUI	NON
-----	-----

FAISABILITE TECHNIQUE :

1. Le délai de connexion était acceptable.

OUI	NON
-----	-----

2. Il y a eu des bugs ayant empêché la réalisation de la téléconsultation.

OUI	NON
-----	-----

3. La qualité de l'image était acceptable.

OUI	NON
-----	-----

4. La qualité du son était acceptable.

OUI	NON
-----	-----

5. La transmission des données était acceptable.

OUI	NON
-----	-----

Commentaires sur la faisabilité technique :

ACCEPTABILITE :

1. Je suis satisfait de la prise en charge à distance.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

2. Je me suis approprié cette méthode de soin.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

3. Je répéterai cette expérience.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

QUALITE DES SOINS :

1. Depuis votre dernière téléconsultation, avez-vous été convoqué pour une consultation à l'hôpital, subi une hospitalisation programmée ou été admis aux urgences ?

OUI	NON
-----	-----

Si oui, merci de préciser :

Consultation(s) à l'hôpital : _____

Hospitalisation(s) programmée(s) : _____

Admission(s) aux urgences : _____

2. Sur une échelle de 1 à 10, comment évalueriez-vous les aspects interpersonnels ressentis en téléconsultation (par exemple : sensation de distance avec le médecin, manque de confiance, disponibilité « mentale » du médecin) ?

Très mauvais

Très bons

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

ACCESSIBILITE :

1. **Si téléconsultation depuis la structure de proximité** : combien de temps, depuis le départ de votre domicile et le moment où vous avez démarré la téléconsultation avec votre spécialiste (trajet, connexion, attente en salle d'attente virtuelle) ?

_____h_____mn

Exemple : 1h15mn

Ou

Si téléconsultation depuis le domicile : combien de temps avez-vous mis pour parler au médecin spécialiste (connexion, attente en salle d'attente virtuelle) ?

_____h_____mn

Exemple : 0h15mn

2. Par rapport au soin courant, les horaires de rendez-vous étaient davantage respectés.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

3. La durée de la téléconsultation était inférieure à celle d'une consultation classique.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

IMPACT ECONOMIQUE :

Avez-vous dû poser un jour de congé/manquer le travail/l'école pour venir en téléconsultation ?

OUI	NON
-----	-----

APPRECIATION GLOBALE :

1. Je suis globalement satisfait de cette expérience.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

2. Globalement, le système est facile à utiliser.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

3. Les instructions étaient claires et compréhensibles.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

4. Avez-vous envisagé de vous retirer de l'étude ou de l'expérience à un moment donné ?

OUI	NON
-----	-----

Commentaires :

5. Quelle méthode de consultation préférez-vous, en face à face ou par vidéoconférence ?

Face à face	Vidéoconférence
-------------	-----------------

6. Sur une échelle de zéro à dix, quelle est le degré de probabilité pour que vous recommandiez cette méthode d'évaluation à un ami ou un collègue ?

Peu probable

Très probable

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

7. Vous sentez-vous concerné par la protection de vos données médicales et personnelles ?

OUI	NON
-----	-----

Commentaires :

Qu'est-ce qui manquait ou qui vous a déçu durant votre expérience ?

Qu'est-ce que vous avez le plus/le moins aimé dans cette procédure ?

Quel serait LE moyen pour améliorer le système ?

Annexe 25 : Questionnaire de satisfaction patient refusant la télémedecine

Évaluation de l'expérience utilisateur Patient participant à l'étude mais n'expérimentant pas la télémedecine

Questionnaire à remplir par le patient ou son aidant.

Consigne : Merci de répondre à ce questionnaire. **Pour répondre, veuillez cocher la case correspondant à votre choix.**

Vous êtes :

☐ Patient

☐ Aidant

Vous appartenez au parcours :

☐ Neuromusculaire

☐ Neurodéveloppemental - autisme

☐ Neurodéveloppemental - TND

☐ Neurodégénératif

Votre sexe :

☐ Femme

☐ Homme

Age du patient : _____

Votre mobilité :

☐ Marche seul

☐ Marche avec aide

☐ En fauteuil roulant

Un aidant peut-il vous assister ?

☐ Oui

☐ Non

Age de l'aidant : _____

☐ Non applicable

Sexe de l'aidant :

☐ Femme

☐ Homme

☐ Non applicable

Exercez-vous une activité professionnelle ?

☐ Non applicable

OUI	NON
-----	-----

Votre enfant est-il scolarisé ?

☐ Non applicable

OUI	NON
-----	-----

L'aidant a-t-il une activité professionnelle ?

☐ Non applicable

OUI	NON
-----	-----

ACCEPTABILITE :

2. Je suis satisfait de la prise en charge à l'hôpital.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

2. Je considère ce type de prise en charge comme étant la meilleure.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

3. Je souhaite continuer avec ma prise en charge habituelle.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

QUALITE DES SOINS :

3. Depuis votre dernière consultation, avez-vous été convoqué pour une consultation à l'hôpital, subi une hospitalisation non programmée ou été admis aux urgences ?

OUI	NON
-----	-----

Si oui, merci de préciser :

Consultation(s) à l'hôpital :

Hospitalisation(s) non programmée(s) :

Admission(s) aux urgences :

4. Sur une échelle de 1 à 10, comment évalueriez-vous les aspects interpersonnels ressentis en consultation (sensation de distance avec le médecin, manque de confiance, disponibilité « mentale ») ?

Très mauvais

Très bons

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

ACCESSIBILITE :

5. Combien de temps, depuis le départ de votre domicile, avez-vous mis pour arriver en consultation face à votre spécialiste (temps d'attente en salle d'attente inclus) ?

_____h_____mn

Exemple : 1h15mn

6. Les horaires de rendez-vous sont respectés.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

7. Sur une échelle de 1 à 10, comment évalueriez-vous le temps d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous ?

Très long

Très court

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

IMPACT ECONOMIQUE :

Avez-vous dû poser un jour de congé/manquer le travail/l'école pour venir en consultation ?

OUI	NON
-----	-----

APPRECIATION GLOBALE :

1. Sur une échelle de 1 à 10, comment évalueriez-vous l'accueil qui vous a été réservé par les équipes hospitalières ?

Très mauvais

Très bon

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

2. Vous sentez-vous concerné par la protection de vos données médicales et personnelles ?

OUI	NON
-----	-----

Commentaires :

3. Je suis globalement satisfait de cette expérience.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

4. Globalement, l'organisation est facile : prendre rendez-vous est simple.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

5. Par quel moyen de transport vous rendez-vous le plus souvent à l'hôpital ?

- ☐ Taxi
- ☐ Ambulance
- ☐ Véhicule d'un aidant
- ☐ Véhicule personnel
- ☐ Transports en commun
- ☐ Autre

Si autre, merci de préciser :

6. Les instructions étaient claires et compréhensibles : je me suis facilement repéré dans l'hôpital.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

7. Je souhaite être suivi de manière classique et non par télémedecine.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

8. Avez-vous envisagé de vous retirer de l'étude ou de l'expérience à un moment donné ?

OUI	NON
-----	-----

Commentaires :

9. Dans le futur, envisagez-vous d'essayer une consultation par vidéoconférence ?

OUI	NON
-----	-----

Si non, pourquoi :

10. Sur une échelle de zéro à dix, quelle est le degré de probabilité pour que vous recommandiez cette méthode d'évaluation à un ami ou un collègue ? A savoir la consultation en présentiel.

Peu probable

Très probable

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Qu'est-ce qui manquait ou qui vous a déçu durant votre expérience ?

Qu'est-ce que vous avez le plus/le moins aimé dans cette procédure ?

Quel serait LE moyen pour améliorer le système ?

Annexe 26 : Questionnaire de satisfaction médecin

Évaluation de l'expérience utilisateur Médecin expérimentant la télémédecine Questionnaire sur l'acceptation du suivi à distance

Consigne : Merci de répondre à ce questionnaire. Pour répondre, veuillez cocher la case correspondant à votre choix.

FAISABILITE TECHNIQUE :

6. Le délai de connexion était acceptable.

OUI	NON
-----	-----

7. Il y a eu des bugs ayant empêché la réalisation de la téléconsultation.

OUI	NON
-----	-----

8. La qualité de l'image était acceptable.

OUI	NON
-----	-----

9. La qualité du son était acceptable.

OUI	NON
-----	-----

10. La transmission des données était acceptable.

OUI	NON
-----	-----

ACCEPTABILITE :

3. Je suis satisfait d'avoir pris en charge le patient/aidant à distance.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

4. Je me suis approprié cette méthode de soin.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

5. Je répéterai cette expérience.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

QUALITE DES SOINS :

1. Par rapport au soin courant, je me suis senti davantage disponible pour mon patient.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

2. Depuis la dernière téléconsultation ou consultation, votre patient a-t-il été convoqué pour une consultation, hospitalisation programmée ou a-t-il été admis aux urgences ?

OUI	NON
-----	-----

Si oui, combien de fois :

Consultation : _____

Hospitalisation non programmée : _____

Admission aux urgences : _____

3. La téléconsultation m'a permis de prendre en charge correctement mon patient.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

4. Pensez-vous que la télémedecine a eu un impact positif sur le soin du patient ?

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

ACCESSIBILITE :

4. Par rapport au soin courant, pour la téléconsultation d'aujourd'hui, la télémedecine est davantage commode en termes d'emploi du temps.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

5. Par rapport au soin courant, pour la téléconsultation d'aujourd'hui, la télémedecine est davantage commode en termes de lieu et d'espaces de travail dédiés.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

6. Par rapport au soin courant, pour la téléconsultation d'aujourd'hui, la télémédecine me permet de respecter les horaires de rendez-vous.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

APPRECIATION GLOBALE :

Je suis globalement satisfait de cette expérience.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

Annexe 27 : Questionnaire raisons de refus

Questionnaire de refus d'expérimentation de la télémédecine

Consigne : Merci de répondre à ce questionnaire. Pour répondre, veuillez cocher la case correspondant à votre choix.

Vous êtes :

☐ Patient

☐ Aidant

Votre sexe :

☐ Femme

☐ Homme

Age du patient : _____

Un aidant peut-il vous assister ?

☐ Oui

☐ Non

Age de l'aidant : _____

☐ Non applicable

Sexe de l'aidant :

☐ Femme

☐ Homme

☐ Non applicable

Il vous a été proposé de participer à une étude clinique portant sur l'évaluation de la faisabilité de l'utilisation de la télémédecine dans le cadre de votre suivi.

Vous avez refusé d'être suivi à distance.

Veillez nous indiquer la ou les raison(s) de votre choix (plusieurs choix possibles) :

- ☐ Je ne me sens pas capable d'utiliser un outil numérique.
- ☐ Personne ne peut m'assister pour l'utilisation de cet outil.
- ☐ Je n'ai pas confiance en cette méthode de suivi.
- ☐ L'hôpital de proximité n'est pas facilement accessible.
- ☐ Je ne connais pas le personnel médical de l'hôpital de proximité.
- ☐ Je n'ai pas Internet / J'ai une très mauvaise connexion Internet.
- ☐ Je n'ai pas d'ordinateur ou de tablette.
- ☐ Je pense que le suivi par télémédecine n'est pas adapté à ma pathologie.
- ☐ Je ne me sens pas à l'aise face à la caméra.
- ☐ Si applicable, je souhaite tomber enceinte.
- ☐ Autre

Si autre, veuillez préciser : _____

Annexe 28 : Questionnaire de satisfaction final médecins et patients expérimentant la télémédecine

Évaluation de l'expérience utilisateur

Questionnaire final

Médecins et patients expérimentant la TM

Consigne : Merci de répondre à ce questionnaire. **Pour répondre, veuillez cocher la case correspondant à votre choix.**

1. Je suis globalement satisfait de cette expérience.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

2. Globalement, le système est facile à utiliser.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

3. Les instructions étaient claires et compréhensibles.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

4. Je répéterai cette expérience.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

5. Avez-vous envisagé de vous retirer de l'étude ou de l'expérience à un moment donné ?

OUI	NON
-----	-----

Si oui, pourquoi :

6. A l'issue de cette expérience, quelle méthode de consultation préférez-vous, en face à face ou par vidéoconférence ?

Face à face	Vidéoconférence
-------------	-----------------

7. Sur une échelle de zéro à dix, quelle est le degré de probabilité pour que vous recommandiez cette méthode d'évaluation à un ami ou un collègue ?

Peu Probable

Très probable

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Qu'est-ce qui manquait ou qui vous a déçu durant votre expérience ?

Qu'est-ce que vous avez le plus/le moins aimé dans cette procédure ?

Quel serait LE moyen pour améliorer le système ?

Annexe 29 : Questionnaire de satisfaction final groupe contrôle

Évaluation de l'expérience utilisateur

Questionnaire final

Groupe contrôle

Consigne : Merci de répondre à ce questionnaire. Pour répondre, veuillez cocher la case correspondant à votre choix.

1. Je suis globalement satisfait de ma prise en charge.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

2. Globalement, je considère l'organisation des rendez-vous satisfaisante.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

3. J'ai la possibilité de contacter le secrétariat ou l'infirmière coordinatrice pour m'aider si je suis en difficulté.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

4. Je souhaite poursuivre ma prise en charge habituelle.

Complètement en désaccord

Complètement d'accord

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Commentaires :

5. Avez-vous envisagé de vous retirer de l'étude ou de l'expérience à un moment donné ?

OUI	NON
-----	-----

Si oui, pourquoi :

6. Suite à votre participation à cette étude, quelle méthode de consultation préférez-vous, en face à face ou par vidéoconférence ?

Face à face	Vidéoconférence
-------------	-----------------

7. Sur une échelle de zéro à dix, quelle est le degré de probabilité pour que vous recommandiez cette méthode d'évaluation à un ami ou un collègue ?

Peu Probable

Très probable

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Qu'est-ce qui manquait ou qui vous a déçu durant votre expérience ?

Qu'est-ce que vous avez le plus/le moins aimé dans cette procédure ?

Quel serait LE moyen pour améliorer le système ?



ANNEXE

Cloud Santé de Maincare Solutions

Présentation de notre partenaire hébergeur CHEOPS TECHNOLOGY

Destinataire :

Etablissements de santé clients ou futurs utilisateurs

Date : 03/01/2019

Sommaire

1. Présentation de CHEOPS TECHNOLOGY	3
1.1. Présentation générale	3
1.2. Solidité financière / pérennité	3
1.3. Positionnement sur le marché	4
1.4. Stratégie globale en matière d'infrastructure Cloud et d'offre des services associés	5
1.5. Présentation générale de la division Infogérance & Cloud	6
1.6. Présentation des moyens d'infrastructure Cloud	7
1.6.1. Datacenter 1 "Principal"	8
1.6.2. Datacenter 2 « Secours »	8
1.6.3. Interconnexion Haut Débit sécurisée des deux Datacenters Cheops Technology	9
1.6.4. Transit IP Internet	10
1.1. Références : Cloud Santé souverain dédié pour les clients du groupe Maincare Solutions	11
1.2. Références Santé : Offres iCod Healthcare	13
1.3. Référence Santé : Projet d'infrastructure	15
1.4. Nouvelle procédure de certification des hébergeurs de données de santé	20
1.5. Certification ISO 20000	22
1.1. Certification ISO 27001	23

1. Présentation de CHEOPS TECHNOLOGY


1.1. Présentation générale

Spécialiste de l'ingénierie des infrastructures informatiques, CHEOPS TECHNOLOGY propose un ensemble de services couvrant les différentes briques technologiques, du design des infrastructures, jusqu'à l'infogérance hébergée de systèmes de production, en passant par l'intégration personnalisée des équipements des principaux grands constructeurs et éditeurs du marché I.T.

CHEOPS TECHNOLOGY, Leader du Cloud sur le Mid-Market



14 
Agences en France

3 Datacenters :
2  à Bordeaux et **1** à Lyon

450 Collaborateurs :
340 Ingénieurs et Techniciens

100 M€ CA 2017 obj

5 M€ Résultat 2017 obj

1.2. Solidité financière / pérennité

> Des résultats solides

- 97,1 M€ CA
- EBITDA 4,8 M€



> Une situation financière saine

- 18 M€ de trésorerie nette
- 8 M€ de lignes de crédit ouvertes non utilisées
- Endettement faible

1.3. Positionnement sur le marché

Depuis sa création, CHEOPS TECHNOLOGY n'a cessé d'investir dans les différents domaines qui composent l'infrastructure informatique du système d'information.

CHEOPS TECHNOLOGY est positionnée sur le marché de l'infogérance et de l'ingénierie des infrastructures auprès de clients de type PME (CA entre 50 M€ et 1 Milliard d'€), de grands comptes (CA > 1 Md €) et d'un certain nombre d'administrations. Les Divisions de CHEOPS TECHNOLOGY couvrent les Domaines d'Activités Stratégiques suivants :



DIVISION CLOUD & MANAGED SERVICES :

- ▶ L'offre **iCod** (infrastructures Cheops **on demand**), et sa déclinaison iCod Healthcare dans le cadre de **l'agrément Hébergeur de données de santé**
- ▶ Le télé-pilotage et l'infogérance d'exploitation hébergée,
- ▶ Le helpdesk (Assistance Poste de Travail), ▶ La mise en place et l'administration du PRA.

DIVISION INFRASTRUCTURES ET SERVICES :

- ▶ L'ingénierie des Systèmes,
- ▶ L'ingénierie du poste de travail,
- ▶ L'ingénierie des réseaux et de la sécurité,
- ▶ L'AMOA : Continuité de services, Evolution et transformation du SI, Organisation des processus IT, gestion du cycle de vie de la donnée.

DIVISION MODERNISATION TECHNOLOGIQUE :

- ▶ L'ingénierie des migrations techniques,
- ▶ La modernisation technologique des applications.

DIVISION SÉCURITÉ ET RÉSEAU :

- ▶ Pare-feu d'entreprise et applicatif, sécurité de contenu
- ▶ Réseaux sans fils, analyse de couverture ▶ Cloud Network (xWDM, QoS),
- ▶ Optimisation des flux LAN/WAN, Convergence.

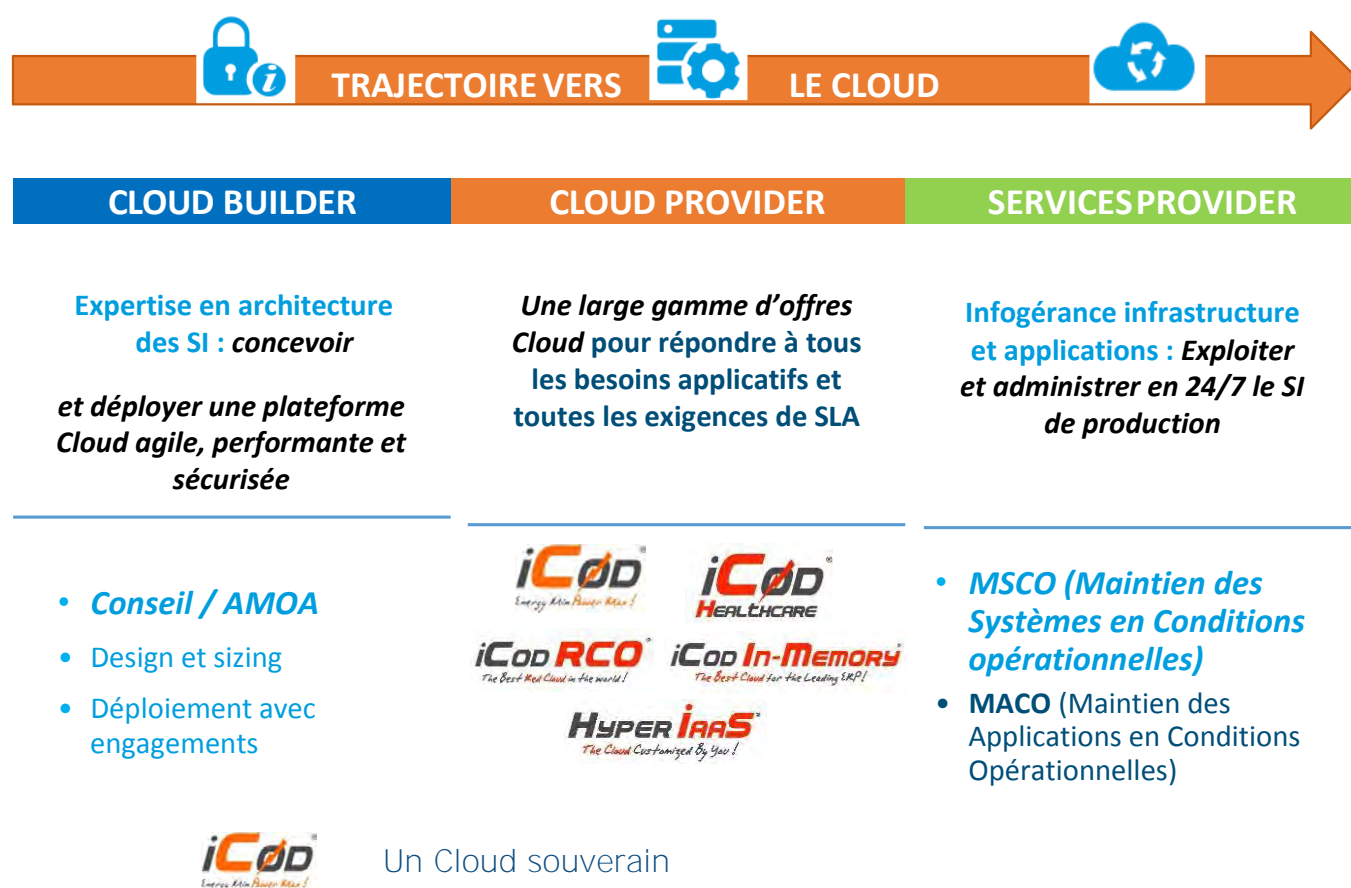
La complémentarité de ces quatre Divisions confère à CHEOPS TECHNOLOGY un positionnement original et unique sur le marché, en faisant un prestataire idéal pour bon nombre d'entreprises ayant choisi de confier à CHEOPS TECHNOLOGY la gestion de leur système d'information.

1.4. Stratégie globale en matière d'infrastructure Cloud et d'offre de services associés CHEOPS

TECHNOLOGY capitalise sur son expertise en infrastructures IT pour sans cesse innover et faire évoluer ses offres d'infogérance et services managés dans une optique de customisation au plus près du besoin client. C'est ainsi que ces dernières années, le positionnement sur la fourniture d'Infrastructures As A Service et de services managés de CHEOPS s'inscrit dans une démarche d'évolution vers une position de Cloud Broker – tiers de confiance auprès de ses clients pour proposer le meilleur de chaque solution (infogérances hébergées, cloud public, cloud privé virtuel/iCod, SaaS, ...) en rapport au besoin client.

IT Transformation :

Construire votre trajectoire personnalisée vers le Cloud



> Hébergement exclusif dans des DataCenters français (Bordeaux)

- > Société de droit français, non soumis aux obligations des entreprises américaines → éviter les aléas juridiques du Privacy Shield Framework
- > Services managés délivrés en France par des équipes locales (Bordeaux et Lyon)
- > Conformité réglementaire reconnue par les certifications
 - ISO 20000
 - ISO 27001
 - Hébergeur Agréé de Données de Santé
 - ISAE 3402

> Implication dans la démarche de certification de la sécurité du Cloud ANSSI

UN SAVOIR-FAIRE UNIQUE, DES MOYENS TECHNIQUES DIFFÉRENCIANT, DES OFFRES ADAPTÉES.

Un savoir-faire acquis depuis plus de 10 ans, un datacenter de dernière génération lancé fin 2009 et une croissance exponentielle font de la division Infogérance & Cloud une entité très dynamique au cœur de la stratégie de CHEOPS TECHNOLOGY.

Suivant ses besoins, une entreprise aura recours à l'infogérance à distance (télé-exploitation, backup) ou hébergée en datacenters (infogérance ou cloud computing). CHEOPS TECHNOLOGY propose une offre véritablement industrialisée, soit à distance à partir de son cockpit de télé-pilotage ou au sein de ces deux datacenters de production et de secours.

Service Provider : Infogérance de vos infrastructures et vos applications ... quelque soit votre plateforme



CHEOPS TECHNOLOGY
The Cloud Customized For You!

- Double compétence CHEOPS TECHNOLOGY : **INFRASTRUCTURE & SERVICES MANAGÉS**
- **4 500 équipements** et 52 000 services supervisés
- Plus de 15 000 000 de contrôles par jour

- Pack de services modulaires pour l'infrastructure et les applications

	Processus inclus	Gestion des incidents	Gestion des problèmes	Gestion des Changements
MACO Applicatifs	SPOC: Gestion des configurations	Support N2/N3	Oui	Oui
MSCO-SA Applicatifs	Gestion des événements Gestion des sauvegardes Gestion des demandes Gestion des SLA	Support N1 selon procédure	Non	Non
MSCO Hardware/Système		Support N1/N2/N3	Oui	Oui

ORACLE®

JD EDWARDS

CITRIX

SAP ERP

Exchange

ORACLE®

DATABASE

MySQL

SAP HANA

Microsoft SQL Server



**DES CERTIFICATIONS
DE HAUT NIVEAU**



1.5. Présentation générale de la division Infogérance & Cloud

LA DIVISION INFOGÉRANCE REGROUPE LES CENTRES DE SERVICE MUTUALISÉS DE L'ENTREPRISE, PERMETTANT DE DÉLIVRER LES OFFRES SUIVANTES :

- Le helpdesk (Assistance Poste de Travail) ;
- La télé-exploitation et/ou le télé-pilotage ;
- Les offres de Back-Up as a Service ;
- Les offres de PCA et de PRA ;
- Infogérance sur infrastructure dédiée ;
- L'offre iCod (Infrastructures Cheops On Demand) : infogérance sur infrastructure mutualisée.



Les objectifs : industrialiser l'exploitation

MSCO : Maintien des Systèmes en Condition Opérationnelle

Mesurer et maîtriser la disponibilité, la performance, et la sécurité d'accès des systèmes, des réseaux et environnement techniques nécessaires au fonctionnement de l'application + Gestion et entreposage des sauvegardes

Supervision Applicative

Mesurer et Maîtriser la disponibilité des composants applicatifs, Service WEB, SGBD,

MACO : Maintien des Applications en Condition Opérationnelle

Gérer les conditions et paramètres d'exécution d'une application au sens large + Gestion de l'exploitation liée aux applications (travaux batches).

CAR : Capacité à Reprendre

Selon les contraintes métiers et le niveau de disponibilité souhaité, héberger des systèmes de secours, et intervenir pour restaurer le niveau de service. RTO / RPO.

Les offres d'infogérance

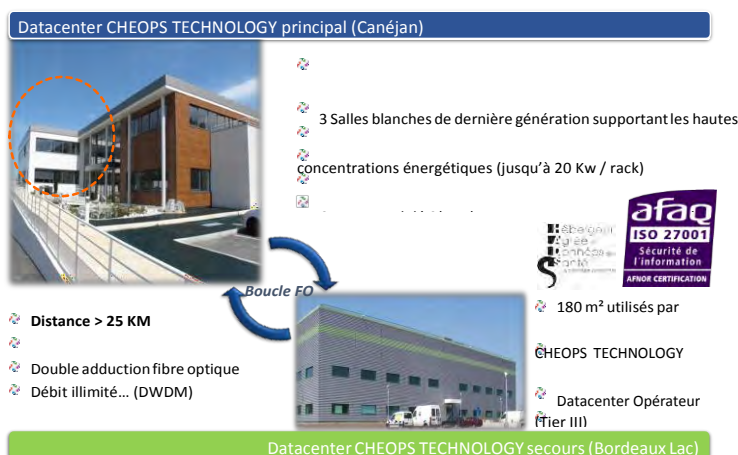
- Helpdesk Poste de travail
- Assistance Technique
- CSCT : Centre de Support CHEOPS TECHNOLOGY
- Infogérance d'exploitation hébergée
- Infrastructure CHEOPS On Demand
- iCod PROD, iCod PC, iCod PRA, MSCO, MACO

1.6. Présentation des moyens d'infrastructure Cloud

Le groupe CHEOPS TECHNOLOGY a fortement investi en 2009 avec la construction d'un datacenter de haute technologie entièrement autonome et relié par fibre optique à un site de secours en réplication synchrone. Engagé dans une démarche « Green IT », CHEOPS TECHNOLOGY a veillé à ce que la conception, l'élaboration et la réalisation de son centre de production, utilise-les toutes dernières technologies dans le domaine de la performance et de l'économie d'énergie. Refroidissement très haute densité, disponibilité des applications et des données maximale, réduction de la consommation électrique sont quelques-uns des atouts clés complétés par l'infrastructure iCod, l'offre cloud computing de CHEOPS TECHNOLOGY.

Pour réaliser la prestation relative au Cloud Santé de Maincare Solutions, CHEOPS TECHNOLOGY s'appuie sur les moyens décrits ci-après :

Une solution Datacenter DUAL-SITE Tier III



Afin de délivrer des prestations avec un haut niveau de disponibilité, Cheops Technology utilise deux DataCenters distants de 25 km localisés en région Bordelaise.

1.6.1. Datacenter 1 "Principal"

Localisation ➔ 37, Rue Thomas Edison 33610 Canéjan.

Situé au Sud de Bordeaux, ce Datacenter possède des capacités d'hébergement de dernière génération. Le cockpit (plateau) infogérance est situé dans les mêmes bâtiments. Ce Datacenter est la propriété de Cheops Technology :

- ➔ **Superficie globale : 500 m²** équivalent à 2.500 m² de Datacenter d'ancienne génération, PUE cible 1.5
- ➔
- ➔ Respect des préconisations Tier III émises par l'Uptime
- ➔ Institut, Double adduction électrique,
- ➔ Blocs froids externes secourus en mode N+1,
- ➔ 2 Groupes électrogènes à démarrage automatique, autonomie > 48 Heures (de marques différentes)
- ➔ Sécurité d'accès et surveillance 24/7 des locaux,
- ➔ Détection et extinction incendie par gaz neutre
- ➔ Locaux télécom séparés pour les opérateurs,
- ➔ Cockpit de pilotage de 120 m²,
- ➔ Mesure temps réel et historisation des données techniques (consommation par prise, température entrante/sortante, ...)

Accès aux salles via sas sécurisé, accès locaux Datacenter via empreinte digitale, ouverture des salles par



reconnaissance veineuse, ...

1.6.2. Datacenter 2 « Secours »

Localisation ➔ NetCenter, Avenue Gabriel Péri 33000 Bordeaux

Situé au Nord de Bordeaux, ce Datacenter héberge les services de secours souscrits par nos Clients.

- ➔ Respect des préconisations Tier III émises par l'Uptime Institut,
- ➔ Double adduction électrique avec groupe électrogène à démarrage automatique 20.000 KVA,
- ➔ Blocs froids externes secourus en mode N+1,
- ➔ Sécurité d'accès et surveillance 24/7 des locaux par PC de garde, (6



caméras extérieures infrarouge et 30 intérieures)

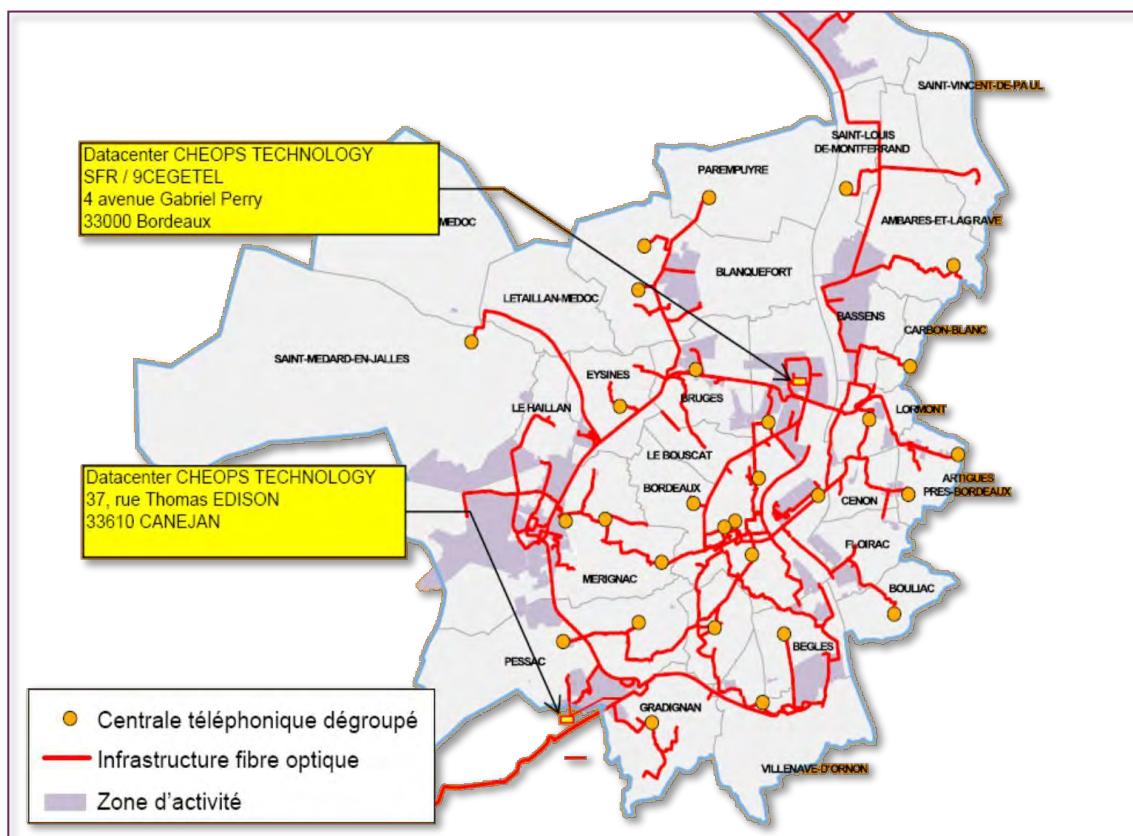
- ➔ Locaux télécom séparés pour les opérateurs,
- ➔ Accès aux salles via sas sécurisé, accès locaux Datacenter via digicode et badges de proximité,
- ➔ Détection de fumée en double boucle en ambiance et faux planchers (Extinction automatique d'incendie (ARGO 55 ou FM 200))
- ➔ « MeetMeRoom » salle opérateur permettant d'accéder directement à tous les opérateurs à coûts réduits.

OPÉRATEURS FIBRES PRÉSENTS			
FRANCE NOIR		COGENT	
FRANCE TELECOM		TELECOM	
ORANGE TELECOM		ORANGE	
BT		TELIA	
JOINT		TELECOM INTERNATIONAL	
COMPTON		TELECOM TELECOM	
FREE		VERIZON BUSINESS	
DETAILED CROISSANT		SPOTON TELECOM	

1.6.3. Interconnexion Haut Débit sécurisée des deux Datacenters Cheops Technology

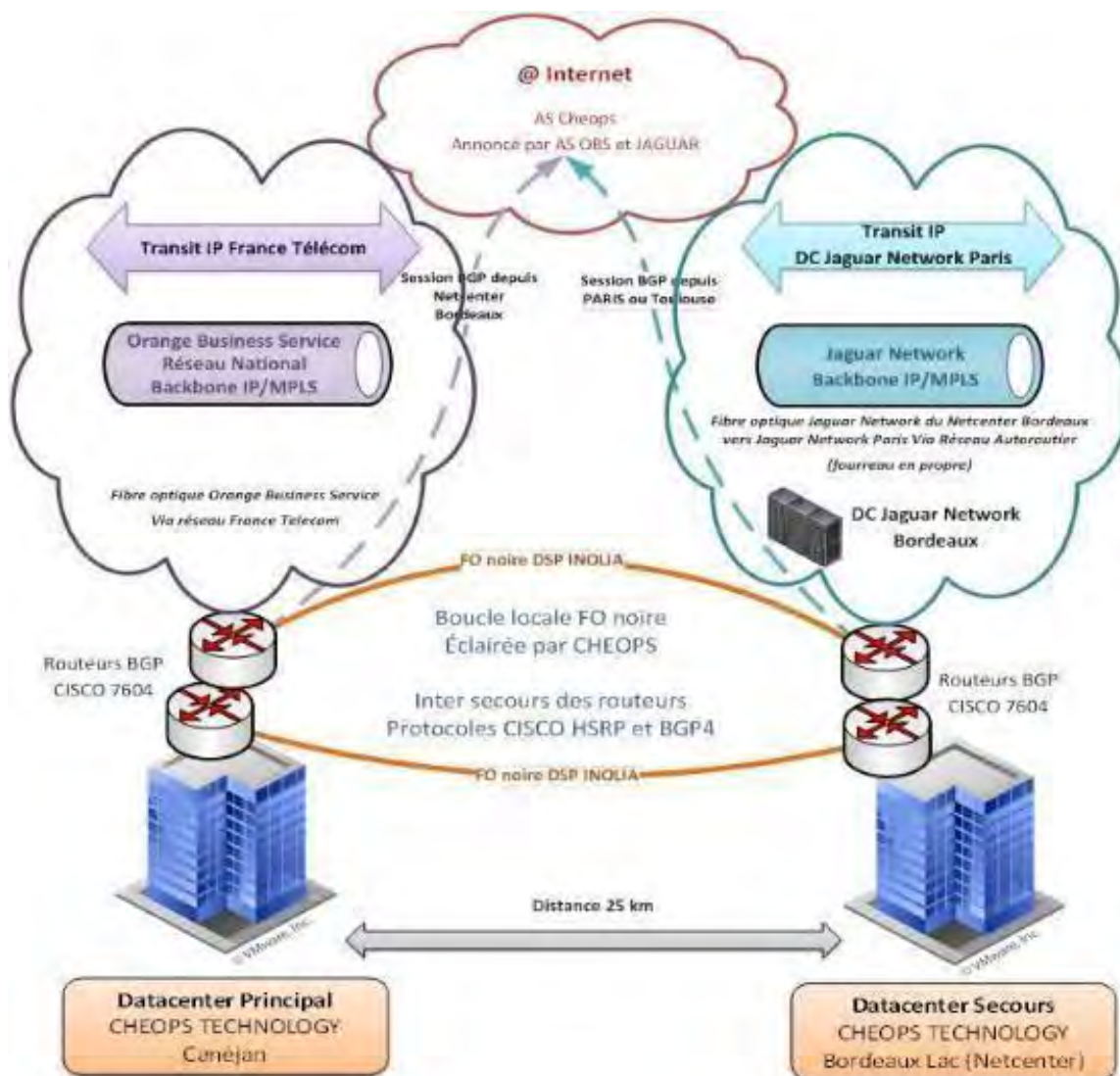
Les deux Datacenters sont reliés entre eux par deux chemins complètement distincts de fibres optiques noires (F.O.N) éclairées ensuite avec des équipements propriété de CHEOPS TECHNOLOGY.

En fonction de vos besoins, nous pouvons mettre à votre disposition tous les types de bandes passantes : 1 GbE, 10 GbE, 40 GbE, 2G Fiber Channel, 4G Fiber Channel, 8G Fiber Channel, ... Les différents modes de réplication de vos données sont envisageables entre nos deux Datacenter (synchrone) permettant ainsi la mise en œuvre de plan de continuité avec une protection totale contre la perte de donnée et une garantie de rétablissement du service sur le deuxième Datacenter en moins de 4h.



1.6.4. Transit IP Internet

Pour assurer la haute disponibilité et une qualité optimale de notre transit IP Internet, notre infrastructure s'appuie sur un transit IP BGP4 réparti sur deux opérateurs : Orange Business Service et Jaguar Network.



Les accès de ces deux opérateurs sont effectués par le biais de deux routeurs Cisco inter secours sur nos 2 Datacenters. Les protocoles Cisco HSRP et BGP4 sont exploités pour garantir un transit sans faille. Dans ce cadre, nous exploitons un Système Autonome (AS) et disposons de classes IP indépendantes de tout fournisseur.

Ceci permet de réagir en toute autonomie aux dysfonctionnements survenant dans les transits Internet.

LES DÉBITS CONTRACTUALISÉS AUPRÈS DES CLIENTS SONT STRICTEMENT DÉDIÉS (PAS DE MULTI-BOOKING).

1.1. Références : Cloud Santé souverain dédié pour les clients du groupe Maincare Solutions

Clients	Type de déploiement	Type de liaisons WAN	Statut
CHT 56 (Vannes/Auray/Ploërmel)	PACS de Territoire / Téléradiologie E&P IdéoLink, Portails Pro & Patients	Solution Orange Business VPN Galerie au travers du réseau BIPS ² du GCS e-Santé Bretagne (liaison MPLS 20 Mbps côté DC) Lien VPN IPSEC de secours via réseau RENATER et accès internet sécurisé BGP4	Déployé En Production
CH de Bourges	Service M-Report AMEDIM	Lien VPN IPSEC sur accès internet sécurisé BGP4	Déployé En Production
GHT de la Vienne (Poitiers-Châtellerauld)	E&P IdéoLink, Portails Pro & Patients + eRDV	Liaisons MPLS Orange Galerie (20 Mbps)	Déployé En Production
GHT 76 (Rouen Cœur de Seine)	E&P IdéoLink + IdéoCM	Liaison LAN to LAN 100 Mbit/s Business Ethernet Série 2 (hosting routeur Orange)	Déployé En phase de Build
Réseau périnatal en Languedoc Roussillon	Dossier de Périnatalité IdéoPérinat + E&P	Lien VPN IPSEC sur accès internet sécurisé BGP4	Migration plateforme En Production
Groupe MGEN	Plateforme intégrée de PHM (projet Vivoptim) : E&P IdéoLink + IdéoCM	Liens VPN IPSEC sur accès internet sécurisé BGP4	Déployé En Production

Clients	Type de déploiement	Type de liaisons WAN	Statut
GCS BAHIA (MSP Bagatelle + HIA R. Picqué)	E&P IdéoLink	Lien VPN IPSEC sur accès internet sécurisé BGP4	Déployé En phase de Build
CHRU de Tours	Service M-Report RH	Lien VPN IPSEC sur accès internet sécurisé BGP4	Déployé En Production
CH de Montauban	Service M-Report RH	Lien VPN IPSEC sur accès internet sécurisé BGP4	Déployé En Production
CHI Castelsarrasin Moissac	Service M-Report : pilote BI Achats Logistique	Lien VPN IPSEC sur accès internet sécurisé BGP4	Déployé En Production
CH de Mâcon Projet DOMELIS 2.0	E&P IdéoLink, Portails Pro & Patients	Liaisons MPLS Orange Galerie (4 Mbps)	Déployé En phase de Build
GHT 93 et GHT Plaine de Seine	Projet Hub de RdV intégré avec solution Doctolib	Lien VPN IPSEC sur accès internet sécurisé BGP4	Déployé En phase de Build
Programme PRéTDiSS des Hauts-de-France	8 socles E&P avec outils de télémedecine	Liaisons MPLS sur le réseau très haut débit Santé & Numérique Hauts-de-France	En phase de cadrage
Début 2019	Projet E&P du GHT Bretagne Atlantique		

1.2. Références Santé : Offres iCod Healthcare



Domaine d'activité	Santé Privé
Nom de la société	Médipôle Sud Santé / Médi-Partenaires
Description de la société et de son activité	<p>Médipôle Sud Santé et Médi-Partenaires, nouvellement regroupés, forment aujourd'hui le n°2 de l'hospitalisation privée en France.</p> <p>Avec un chiffre d'affaires cumulé d'environ 830 millions d'euros en 2013, le groupe nouvellement constitué propose une offre de soins complète et étendue à l'ensemble du territoire national :</p> <ul style="list-style-type: none"> • environ 6 300 lits • environ 8 500 salariés au sein de 60 structures de santé réparties sur l'ensemble du territoire national. • 2 600 praticiens libéraux partenaires intervenant en permanence dans les établissements du groupe, en collaboration avec l'ensemble des équipes soignantes,
Effectif, nombre d'utilisateurs	700 utilisateurs simultanés / 60 sites
Date du 1 ^{er} contrat d'infogérance	Prestation d'infogérance pour Médi-Partenaires depuis 2011, avec une seconde phase d'intégration des établissements de Médipôle Sud Santé en cours actuellement
Niveaux de services	<p>Plage de service 7j/7 24h/24</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ MSCO / Windows, Linux ▪ MSCO Applicatif ▪ MACO Oracle
Périmètre des prestations	<p>Infogérance de la plateforme de production Dossier Patient pour plus de 50 cliniques au niveau national.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fourniture de la puissance informatique (iCod), - MCO des plateformes de Production, de Pré Production, de Qualification et de Formation, - Sécurisation des serveurs de traitements via un socle virtuel en VMware HA étendu sur 2 Datacenters, - Sécurisation des bases de données en cluster (ORACLE RAC), - Sécurisation des données ORACLE via réplication ASM, - Sauvegarde Système et Data, - Maintien des Systèmes en Condition Opérationnel (MSCO), - Surveillance et administration des bases de données SQL Server & ORACLE, - Supervision applicative EMED et WEB 100T en collaboration avec les éditeurs,
Périmètre technique	Windows 2008 SQL Server + Linux RedHat cluster RAC
Applications métiers	EMED : gestion dossier patient + WEB 100T
Principaux projets	Design de l'infrastructure
Bénéfices de la solution CHEOPS	Infrastructure sécurisée sur les 2 DataCenters pour optimiser le RTO/RPO
Technology	

Domaine d'activité	Santé Privé
Nom de la société	Nouvelles Cliniques Nantaises
Description de la société et de son activité	<p>En 2003, les Nouvelles Cliniques Nantaises et le Centre Catherine de Sienne se sont réunis pour s'installer au confluent de la Loire et de la Sèvre. Leur arrivée a permis au sud Loire de disposer d'un pôle de santé complet.</p> <p>10 ans après leur regroupement sur ce site, les deux établissements sont désormais identifiés sous le nom du groupe Le Confluent qui comprend :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le Confluent-Nouvelles Cliniques Nantaises, établissement spécialisé en chirurgie, cardiologie, médecine et urgences ; • Le Centre Catherine de Sienne spécialisé dans le diagnostic et le traitement du cancer.
Nombre d'utilisateurs et de sites	2
Date du 1 ^{er} contrat d'infogérance	2009
Niveaux de services	7j/7 24h/24
Périmètre des prestations	Supervision et administration des bases Oracle de la solution DPI McKesson
Périmètre technique	2 serveurs Oracle 4 instances
Applications métiers	Editeur McKesson
Bénéfices de la solution CHEOPS TECHNOLOGY	Action préventive et curative sur une plage étendue

1.3. Référence Santé : Projet d'infrastructure

	CHU de ROUEN	Intégration C7000 HP-UX en remplacement de SD1 + Migration sauvegarde Tina (Atempo)
	CH ELBEUF	Refonte d'infrastructure (Serveurs IBM + Stockage EMC + sauvegarde Symantec)
	CH DIEPPE	Mise en œuvre d'une solution de publication Citrix.
	CH DIEPPE	Mise en place d'une infrastructure de virtualisation VMware VSphere 5 sur 6 serveurs hôtes (avec implémentation de VCenter). Environnement de stockage EMC Clariion. Mise en place d'un système de sauvegarde centralisé - Baie DataDomain
	CH du Belvédère	Mise en œuvre de virtualisation (C7000 + VMware)
	CH d'Avranches	Projet Stockage mise en œuvre de deux baies Compellent SC040
	Etablissement Public de Santé d'Alsace du Nord (EPSAN)	Maintenance préventive et curative des environnements Oracle Migration ISA2004 vers Forefront TMG 2010 Migration Exchange 2003 vers 2010 Elévation du niveau fonctionnel AD
	CH Haguenau	Vente de Time Navigator Licence Hôpital - De 200 à 399 lits + support 3 ans
	Hôpitaux de Chartres	Fourniture et mise en œuvre de l'environnement de production C-Page, DX-Care et Orbis. Plates-formes HP-UX, serveurs HP ProLiant, SAN HP EVA, solution de sauvegarde Atempo Time Navigator.
	APHM (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille)	Conversion de 2 baies EMC CX3-40 en CX4-480 - 50 To. Mise en réplication Mirror View - Mise en place d'une solution de sauvegarde Robot Quantum Scalar i500.
	APHM (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille)	Acquisition d'une solution de stockage et d'archivage de données principalement pour un système P.A.C.S accessible depuis les environnement Linux, Windows serveur, Sun Solaris avec extension de garantie sur la durée du marché, prestations de support et assistance technique.

	Centre Eugène Marquis (Centre de lutte contre le Cancer)	Stockage EMC CX4 pour mise en place d'une architecture virtualisée VMware VSPHERE 4 + Sauvegarde Time Navigator.
	Centre Hospitalier de Compiègne	Solutions de stockage iSCSI sécurisée pour virtualisation des serveurs et haute disponibilité. Plan de reprise d'activité (PRA) : Mise en œuvre des mécanismes de réplication EqualLogic entre salles reliées par fibre optique et de Site Recovery Manager (SRM de VMware) pour l'exécution automatique et les tests de PRA.
	Centre Hospitalier de Creil	Mise en œuvre d'une infrastructure virtualisée DELL sous VMware vSphere 4 connecté à une baie de disques SAN iSCSI DELL EqualLogic.
	Centre Hospitalier de Dunkerque	Stockage EMC CX4 pour mise en œuvre d'une infrastructure virtualisée en environnement. Virtualisation par P2V des serveurs physiques de production.
	Centre Hospitalier de Saint-Quentin	Stockage HP EVA pour mise en œuvre d'une infrastructure de virtualisation basée sur des Blades HP en environnement VMware. Virtualisation par P2V des 37 serveurs physiques en production.
	Centre Hospitalier de Zuydcoote	Solutions de stockage MSA2312fc sur une infrastructure serveurs VMware avec mise en œuvre d'un plan de reprise par réplication via le logiciel HP Storage Mirroring.
	CH AIX	Projet de sauvegarde ATEMPO.
	CH Avignon	Extension de l'architecture cluster AIX.
	CH Creil	Virtualisation serveurs : Blade M1000 + Baies de stockage EQL – VSPHERE 4.
	CH D'ANNONAY	Fourniture et mise en œuvre de serveurs x86 HP et HP-UX (pour l'intégration du dossier patient McKesson) + Stockage HP MSA.
	CH d'Avranches	Fournitures diverses dont clients légers.
	CH DE BOURG EN BRESSE	Fourniture et mise en œuvre de serveurs x86 IBM Prestations de mise en œuvre d'un annuaire OPEN LDAP

	CH de Dieppe	Stockage EMC + Serveurs IBM avec virtualisation VMware (projet Clinicom : au départ 2 serveurs VMware avec évolution vers 6 serveurs.
	CH de Falaises	Lot micro-ordinateurs
	CH de Niort (79)	Mise en place d'une architecture virtualisée VMware VSPHERE 4 basée sur 3 serveurs physiques.
	CH du Rouvray	Infrastructures HP Itanium et stockage des données HP.
	CH Manosque	Projet de sécurité : Solution Fortinet et anti-spam Mail In Black
	CH périphériques	Infrastructures HP PA-RISC pour exploiter C-Page diffusé par le CHU de Rouen (concerne les hôpitaux de : Barentin, Becquerel, Bernay, Gisors, Gournay, Yvetot, Bolbec, Lillebonne, Darnétal, Verneuil s/Avre et Lèves) + Stockage HP.
	CH Régional d'Orléans	Cheops Technology est titulaire du marché de fourniture de serveurs Blade HP et services associés. Nous avons dans ce cadre fourni 4 châssis HP C7000, une cinquantaine de serveurs ainsi que les dispositifs d'interconnexion (LAN Cisco, Switchs FC Brocade). Ce marché comprend également des prestations d'expertise technique ponctuelle sur les environnements HP et Citrix XenApp
	CH Régional d'Orléans	Cheops Technology a assuré la mise à jour et l'upgrade de l'environnement SAN HP EVA 4000
	CH Spécialisé de CAEN (psychiatrique)	Projet de sécurité : Fortinet + anti-spam
	CH St Quentin	Accompagnement virtualisation serveurs – VSPHERE 4 Ent Plus + Cisco Nexus 1000V.
	CHS de PAU	Projet de publication d'applications Citrix XenApp.
	CHIA STE ANNE - TOULON	Chariots Mobile

	CHU DE BESANCON	<p>Projet de consolidation et virtualisation de serveurs sur une infrastructure lames HP et VMware</p> <p>Support téléphonique : Windows server, VMware, Citrix + VCS et Storage Foundation,</p> <p>Evolution de l'environnement de sauvegarde Netbackup,</p> <p>Mise en place d'une baie NetApp FAS2040 + librairie Quantum.</p>
	CHU de CAEN	Fourniture de stockage EMC
	CHU DE LYON	<p>Fourniture et mise en œuvre des infrastructures serveurs x86, stockage et sauvegarde :</p> <p>Fourniture et mise en œuvre de châssis lames HP c7000 Fourniture et mise en œuvre d'une baie SAN EMC cx3-10</p> <p>Fourniture et mise en œuvre de serveurs x86 HP et IBM</p>
	CHU de ROUEN	<p>Stockage HP EVA8000, HP Superdome, Licences Oracle,</p> <p>Stockage EMC sur projet PACS, Licences Time Navigator.</p>
	CHU DE ST ETIENNE	<p>Fourniture et mise en œuvre de serveurs x86 HP et IBM.</p> <p>Stockage SAN IBM DS4800.</p>
	Centre Hospitalier de Bretagne Sud à Lorient	<p>Stockage HP EVA + Projet de mise à niveau de l'infrastructure VMware.</p>
	Centre Hospitalier de Saumur	<p>Stockage HP EVA sécurisé et répliqué + Mise en place d'une infrastructure de virtualisation VMware répartie entre deux salles dans le cadre d'une démarche de continuité de service. Présentation des solutions du marché sur les technologies client léger et virtualisation du poste de travail dans le cadre d'utilisateurs basés des sites distants.</p> <p>Maquettage et aide au choix du scénario cible</p> <p>Déploiement de la solution autour de Citrix</p>
	Centre Hospitalier de Quimperlé	<p>Deux baies de stockage IBM DS4700</p> <p>Deux serveurs Unix IBM avec solution haute disponibilité HACMP</p> <p>Serveurs VMware pour la virtualisation des applications Windows</p> <p>Sauvegarde centralisée avec le logiciel Time Navigator de ATEMPO</p> <p>Mise en place d'une infrastructure redondante sur deux salles de production.</p>
	Centre Hospitalier Bretagne	<p>Environnement de stockage IBM DS4300 + Fourniture de serveurs, mise en place d'une infrastructure de virtualisation VMware sur 3 serveurs physiques.</p>

Atlantique à Vannes		
	Hôpital Saint Jean de Dieu	Stockage SAN DS4300 + Fourniture d'un châssis Blade IBM série H avec des serveurs lame HS22, licences Microsoft Mise en place d'une infrastructure de virtualisation Microsoft HYPER-V, Sécurisation des machines virtuelles via le cluster Microsoft MSCS
	Fondation Bon Sauveur	Stockage SAN DS4300+ Fourniture d'un châssis Blade IBM série H avec des serveurs lame HS22, licences Microsoft Mise en place d'une infrastructure de virtualisation Microsoft HYPER-V, Sécurisation des machines virtuelles via le cluster Microsoft MSCS
	CHU Angers	Environnement de stockage SAN HP EVA + Fourniture de deux châssis Blade C7000 et licences VMware Architecture composée de 14 serveurs dont 12 lames réparties sur deux châssis BladeCenter HP : Objectif PCA dans deux salles de production Plus de 50 VMs Windows et Linux
	Medipsy	Migration d'une Architecture Microsoft Virtual Server (en Cluster MSCS – 4 nœuds) vers l'architecture de virtualisation VMware VI3 hébergé sur 4 serveurs (environnement AD, Exchange 2003, Client léger Citrix, SAN, AIX, ...). Rajout de 3 serveurs de virtualisation pour une infrastructure portail WebSphere Mise en place d'une architecture de publication Citrix de 600 utilisateurs simultanés
	EPS VILLE-EVRARD	CHEOPS TECHNOLOGY a intégré et déployé la solution ISILOG et assure le Service Desk pour l'ensemble des 950 utilisateurs répartis sur 57 sites à travers tout le département du 93.
	CHRU Tours	Mise en œuvre messagerie Exchange

1.4. Nouvelle procédure de certification des hébergeurs de données de santé

Les conditions de la nouvelle certification des hébergeurs de données de santé à caractère personnel ont été précisées par le décret 2018-137 du 26 février 2018. La procédure de certification repose sur une évaluation de conformité au référentiel de certification.

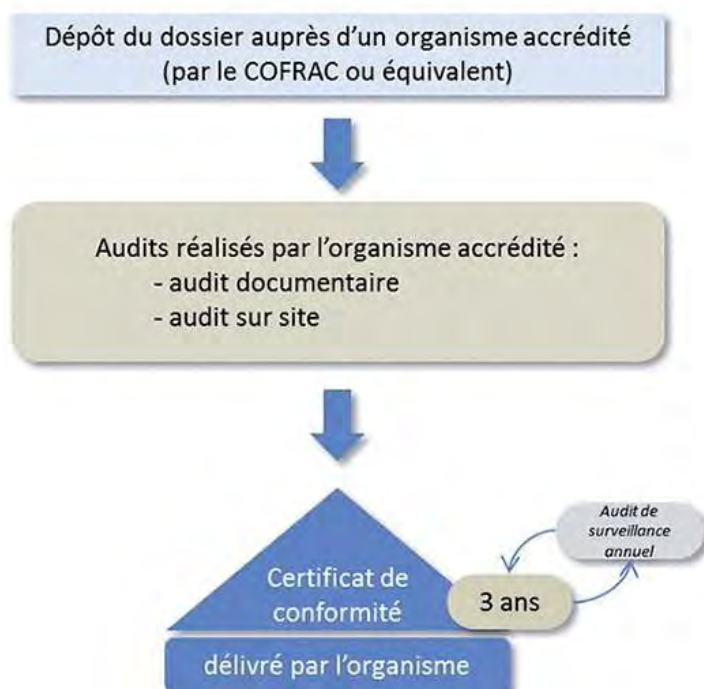
L'hébergeur choisit un organisme certificateur qui devra être accrédité par le COFRAC (ou équivalent au niveau européen).

L'organisme procède à un audit en deux étapes pour évaluer la conformité de l'hébergeur aux exigences du référentiel de certification. Il vérifie notamment l'équivalence des éventuelles certifications ISO 27001 ou ISO 20000 déjà obtenues par l'hébergeur.

- Étape 1 : audit documentaire. L'organisme certificateur réalise une revue documentaire du système d'information du candidat afin de déterminer la conformité documentaire du système par rapport aux exigences du référentiel de certification.
- Étape 2 : audit sur site. Les preuves d'audit sont recueillies dans les conditions définies dans le référentiel d'accréditation.

L'hébergeur dispose de trois mois après la fin de l'audit sur site pour corriger les éventuelles non-conformités et faire auditer ses corrections. Passé ce délai et sans action de l'hébergeur, toute la procédure d'audit sur site sera de nouveau réalisée.

Le certificat est délivré pour une durée de trois ans, par l'organisme certificateur et chaque année, un audit de surveillance est effectué.



NOUS AVONS OBTENU LA CERTIFICATION HDS LE 8 NOVEMBRE 2018.

Les activités pour lesquelles CHEOP TECHNOLOGY a été certifié :

1. La mise à disposition et le maintien en condition opérationnelle des sites physiques permettant d'héberger l'infrastructure matérielle du système d'information utilisé pour le traitement des données de santé;

2. La mise à disposition et le maintien en condition opérationnelle de l'infrastructure matérielle du système d'information utilisé pour le traitement de données de santé ;
3. La mise à disposition et le maintien en condition opérationnelle de la plateforme d'hébergement d'applications du système d'information ;
4. La mise à disposition et le maintien en condition opérationnelle de l'infrastructure virtuelle du système d'information utilisé pour le traitement des données de santé ;
5. L'administration et l'exploitation du système d'information contenant les données de santé ;
6. La sauvegarde de données de santé.

Copie du certificat portant sur la **certification HDS de CHEOPS TECHNOLOGY** :



Certificat
Certificate

N° 2018/80964.1

AFNOR Certification certifie que le système de management mis en place par :
AFNOR Certification certifies that the management system implemented by:

CHEOPS TECHNOLOGY FRANCE

pour les activités suivantes :
for the following activities:

- HEBERGEUR D'INFRASTRUCTURE PHYSIQUE ET HEBERGEUR INFOGEREUR
1. LA MISE A DISPOSITION ET LE MAINTIEN EN CONDITION OPERATIONNELLE DES SITES PHYSIQUES PERMETTANT D'HEBERGER L'INFRASTRUCTURE MATERIELLE DU SYSTEME D'INFORMATION UTILISE POUR LE TRAITEMENT DES DONNEES DE SANTE
 2. LA MISE A DISPOSITION ET LE MAINTIEN EN CONDITION OPERATIONNELLE DE L'INFRASTRUCTURE MATERIELLE DU SYSTEME D'INFORMATION UTILISE POUR LE TRAITEMENT DE DONNEES DE SANTE
 3. LA MISE A DISPOSITION ET LE MAINTIEN EN CONDITION OPERATIONNELLE DE LA PLATEFORME D'HEBERGEMENT D'APPLICATIONS DU SYSTEME D'INFORMATION
 4. LA MISE A DISPOSITION ET LE MAINTIEN EN CONDITION OPERATIONNELLE DE L'INFRASTRUCTURE VIRTUELLE DU SYSTEME D'INFORMATION UTILISE POUR LE TRAITEMENT DES DONNEES DE SANTE
 5. L'ADMINISTRATION ET L'EXPLOITATION DU SYSTEME D'INFORMATION CONTENANT LES DONNEES DE SANTE
 6. LA SAUVEGARDE DE DONNEES DE SANTE
- DECLARATION D'APPLICABILITE Version 2.0

a été évalué et jugé conforme aux exigences requises par :
has been assessed and found to meet the requirements of :

REFERENTIEL DE CERTIFICATION HDS 1.1 - Juin 2018

et est déployé sur les sites suivants :
and is developed on the following locations:

37 RUE THOMAS EDISON FR-33610 CANEJAN

Ce certificat est valable à compter du (année/mois/jour)
This certificate is valid from (year/month/day)

2018-11-08

Jusqu'à
until

2020-11-26

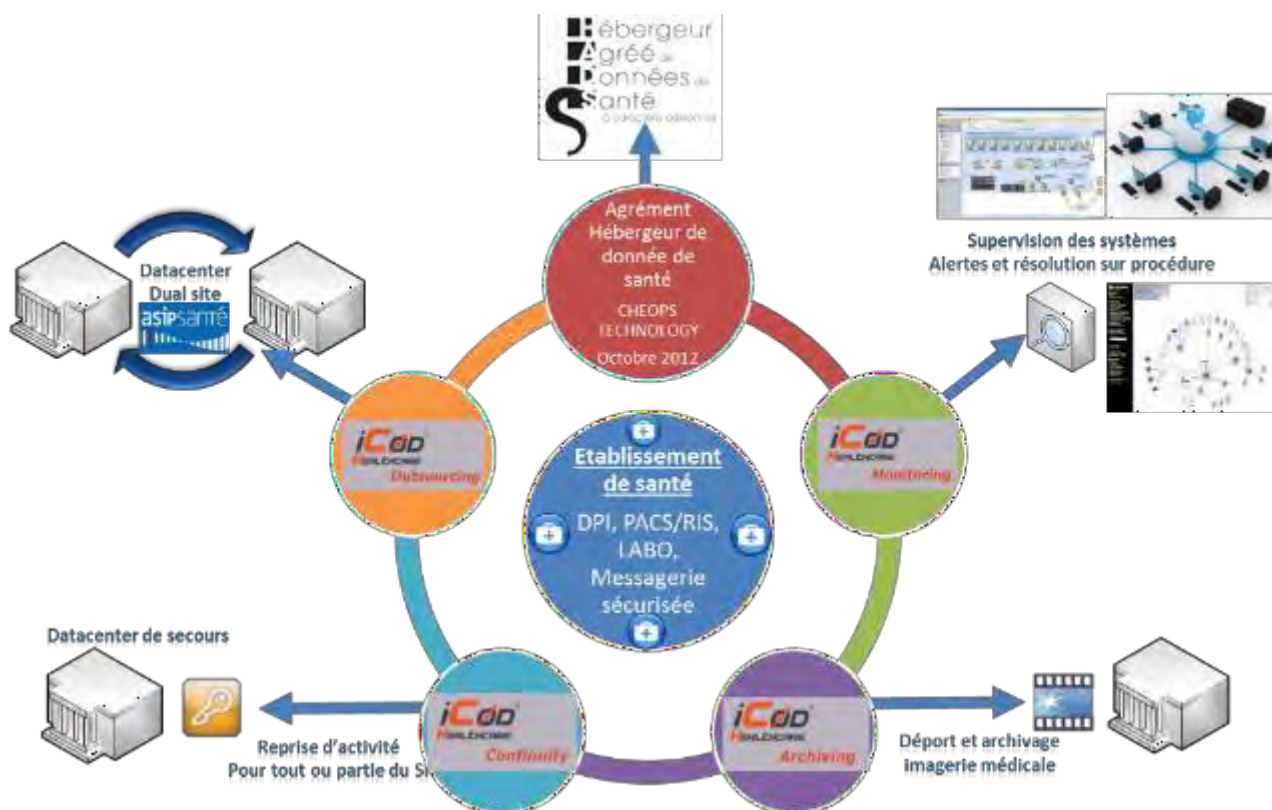
Organisme certificateur / Certification body : AFNOR Certification
11, rue Francis de Pressensé 93571 La Plaine Saint-Denis Cedex
Directeur Général / Managing Director : Franck LEBEUGLE

AFAQ est une marque déposée. AFAQ is a registered trademark.

<http://esante.gouv.fr/services/liste-des-hebergeurs-certifies-hebergeur-de-donnees-de-sante-a-caractere-personnel>

Au titre de notre certification HDS, nous accueillons dans nos Datacenter **n'importe quel logiciel gérant des données patients** et ceci sur des plateformes iCod Mutualisées ou dédiées.

En s'appuyant sur son agrément CHEOPS TECHNOLOGY a décliné les offres iCod Healthcare dédiées au secteur de la santé :



1.5. Certification ISO 20000

La norme ISO/CEI ISO20000-1 certifie la qualité des opérations et des services délivrés par la Division Infogérance & Cloud. Elle est basée sur une logique processus métier et d'amélioration continue du Système de Management des Services [SMS]. Cette norme est un consensus pour une qualité élevée et standardisée des services délivrés à nos Clients, de la gestion commerciale jusqu'à celle d'exploitation et de mise en production.

Chaque année l'AFNOR audit l'évolution et le respect des procédures lié à l'ISO/CEI 20000-1:2011 au sein de la Division Infogérance & Cloud.

L'ISO/CEI 20000-1 couvre 5 services de la DI&C comprenant 15 processus



1.1. Certification ISO 27001

La norme ISO/CEI 27001:2013 certifie le Système de Management de la Sécurité de l'Information [SMSI] au sein d'une organisation. Cette norme uniformise les méthodes de travail au sein de la Division Infogérance & Cloud et permet ainsi de capitaliser nos expériences par l'obtention d'un modèle générique et un découpage logique des activités la Division Infogérance & Cloud. Comme pour l'ISO/CEI 20000-1:2011, elle est soumise à un contrôle qualité et s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue.

Chaque année l'AFNOR audit l'application et l'évolution des processus lié à l'ISO/CEI 27001:2013 au sein de la Division Infogérance & Cloud.

L' ISO/CEI 27001:2013 couvre 114 contrôles dans 14 domaines

